Pengalaman dan Pelajaran:

Bagaimana Orang Yang Pernah Mengalami Kusta dapat menyelidiki Pelanggaran Hak Asasi Manusia

Supported by

笹川保健財団
SASAKAWA
Health Foundation

PerMaTa
Perhimpunan Mandiri Kusta

DTI

Kontak
Email: info@permatasulsel.com; ydti.info@gmail.com
Web: https://www.permatasulsel.com/ ; https://ydti.org/

Didukung oleh Dinas Kesehatan Provinsi Sulawesi Selatan – P2M
Dinas Kesehatan Jeneponto

1. Later Belakang

1.1 Mengapa pedoman ini?

Kusta mempengaruhi orang bahkan setelah mereka sembuh dari penyakitnya. Stigma yang terkait dapat mempengaruhi semua bidang kehidupan seseorang di antaranya hubungan sosial, pernikahan, pendidikan, pekerjaan, perumahan yang layak dan kesehatan. Stigma pada kusta juga dapat memperburuk kesenjangan sosial yang sudah ada karena usia, jenis kelamin dan kelas atau status sosial..

Banyak negara endemis, di antaranya Indonesia, terus menghadapi tantangan tidak hanya dalam pencegahan dan pengendalian kusta, tetapi terutama dalam mendukung orang yang pernah mengalami kusta yang telah dibebaskan dari pengobatan tetapi menghadapi masalah kesehatan dan sosial yang berkelanjutan. Kurangnya dukungan tersebut antara lain disebabkan oleh penurunan keahlian kusta, kurangnya respon lintas sektor, kurangnya data yang terpilah, kurangnya akses ke layanan dukungan, dan stigma dan diskriminasi sistemik.

Melalui kerja kami di proyek-proyek sebelumnya, kami telah menemukan banyak orang yang pernah mengalami kusta yang mengalami penolakan, diskriminasi dan penelantaran - Orang yang diusir dari keluarga dan komunitasnya, anak yang tidak diizinkan bersekolah, orang yang tidak memiliki dokumen identitas. Mencari perawatan kesehatan, mereka disuruh pergi ke rumah sakit kusta tetapi sesampainya di sana mereka tidak dirawat. Hak-hak mereka atas kesehatan, pekerjaan, kehidupan sosial dan kesejahteraan dilanggar tetapi pada saat kusta tidak lagi dilihat sebagai masalah kesehatan masyarakat, sulit untuk menarik perhatian pada pelanggaran ini.

Orang yang pernah mengalami kusta atau organisasinya yang ingin melaporkan pelanggaran seringkali ditolak dan dituduh bertanggung jawab atas situasi itu sendiri. Mereka seringkali tidak memiliki pengetahuan atau kekuatan untuk membuktikan bahwa hak mereka dilanggar dan dengan demikian hanya dapat mengambil posisi sebagai korban individu yang pengalaman pribadinya kemudian dengan mudah ditimpakan.

"Anak laki-laki itu tidak datang ke sekolah sendiri karena dia malu"

"Dia tidak memiliki KTP karena malas untuk mengurusnya"

Orang yang pernah mengalami kusta dan organisasinya harus tahu bagaimana melaporkan pelanggaran haknya.

Mereka perlu tahu bagaimana mengumpulkan dan menganalisis bukti yang komprehensif dan apakah situasi tersebut melanggar hukum dan peraturan yang ada. Dengan informasi ini, mereka kemudian dapat menghubungi organisasi bantuan hukum untuk melaporkan pelanggaran, atau mereka dapat menghubungi lembaga terkait secara langsung untuk menyelesaikan masalah yang dihadapi. Dengan dihadapkan pada bukti yang terdokumentasi dengan baik, masing-masing institusi dan pemangku kepentingan akan memperoleh peningkatan kesadaran dan pemahaman tentang masalah yang dihadapi oleh orang yang pernah mengalami kusta, dan diharapkan akan memulai perubahan dalam kebijakan, perilaku atau praktik.

Dalam jangka panjang, hal ini akan berkontribusi pada pencapaian strategi global triple leprosy of zero transmission, zero disabilitas dan zero diskriminasi, serta berkontribusi dalam pemenuhan prinsip SDGs untuk tidak meninggalkan siapa pun dalam perjuangan mencapai 17 SDGs.

1.2. Proyek percontohan

PerMaTa Sulawesi Selatan adalah sebuah organisasi nirlaba dari dan untuk orang yang sedang dan pernah mengalami kusta di Sulawesi Selatan, Indonesia.

Yayasan Dedikasi Tjipta Indonesia (YDTI) adalah sebuah organisasi nirlaba yang berbasis di Sulawesi Selatan yang mendukung orang-orang yang pernah mengalami kusta dan organisasinya.

Dengan dukungan Yayasan Kesehatan **Sasakawa Health Foundation (SHF),** PerMaTa Sulawesi Selatan – YDTI melakukan pilot projek dengan tujuan keseluruhan agar orang yang pernah mengalami kusta dan organisasinya dapat mengambil tindakan terhadap pelanggaran hak-hak mereka.

Tujuan dari proyek 3 bulan ini adalah

- untuk menguji dan mempraktekkan bagaimana orang yang pernah mengalami kusta dapat mengumpulkan dan menganalisis bukti yang kuat dan valid
- dan mencatat pengalaman dan pelajaran kita sebagai "Pedoman" bagi orang lain yang pernah mengalami kusta dan organisasinya.

Pilot projek dilakukan oleh anggota yang pernah mengalami kusta dari PerMaTa Sulawesi Selatan dengan dukungan dan bimbingan dari YDTI. Kami memfokuskan penyelidikan kami pada lima kasus di Kabupaten Jeneponto di Sulawesi Selatan, Indonesia. Untuk menyeleksi kelima kasus tersebut, pertama-tama kami melakukan survei pra-seleksi pada orang yang pernah mengalami kusta di Jeneponto. Hasil investigasi kami dapat ditemukan di Lampiran.

Perjalanan proyek percontohan

1. Pemilihan tim lapangan
2. Workshop pertama dengan tim lapangan:
   - Pelatihan tentang hak asasi manusia
   - Pelatihan membuat kuisioner
   - Desain kuesioner survei untuk pra-seleksi
3. Pengenalan di Dinas Kesehatan Kabupaten & Pra-seleksi Survey
4. Workshop kedua: Pemilihan 5 kasus
5. Workshop ketiga: Mempersiapkan investigasi untuk 5 kasus:
   - Diskusi kasus, menyusun rencana kerja
   - Pengenalan dan praktik skala komunitas EMIC
6. Investigasi lapangan (10 hari)
7. Workshop keempat: Analisis temuan
   - Analisis teks hasil wawancara
   - Diskusi kasus
   - Formulasi pernyataan hukum
8. Mengumpulkan info tambahan di mana kami menemukan celah; finalisasi pernyataan hukum; pengembangan pedoman

Berikut ini kami uraikan pengalaman dan pelajaran yang kami dapat.

2. Mempersiapkan Investigasi

2.1. Umum

a. Pemilihan tim lapangan

Untuk melakukan penyelidikan di lapangan kami membutuhkan tim yang solid dari orang-orang yang pernah mengalami kusta. Kami menetapkan kriteria berikut:

- ✓ Pengetahuan bahasa lokal
- ✓ Pengetahuan tentang geografi lokal (setidaknya 50% dari tim)
- ✓ "Keterampilan PerMaTa" lanjutan, yang berarti mampu menjelaskan dan berbicara tentang kusta, memperkenalkan diri sebagai orang yang pernah mengalami kusta, mengunjungi orang yang pernah mengalami kusta di rumah dan melakukan percakapan yang memotivasi dan sensitif dengan mereka (minimal 50% dari tim)
- ✓ "Keterampilan PerMaTa" dasar (anggota tim lainnya)
- ✓ Mampu mengendarai sepeda motor dan membonceng orang lain (minimal 50%)
- ✓ Keseimbangan jenis kelamin
- ✓ Dapat diandalkan, rajin, berkomitmen
- ✓ Keterampilan menulis laporan dan komputer (minimal 50%)
- ✓ Cukup waktu yang tersedia
- ✓ Cukup sehat untuk tidak mendapatkan reaksi atau luka dari pekerjaan lapangan yang berat

Kami memilih 4 anggota PerMaTa dengan ketrampilan lanjut dan 2 dengan keterampilan dasar. Yang terakhir memiliki pengetahuan geografis lokal. Tim manajemen kami selalu tersedia dengan saran dan bantuan di latar belakang

b. Pelatihan Hak Asasi Manusia dan Hukum

Kita semua harus memiliki pengetahuan dasar tentang hak. Oleh karena itu kami telah memberikan pelatihan sederhana untuk memperjelas tentang elemen.

Hak hukum atau konstitusional adalah perlindungan dan kebebasan yang dijamin kepada rakyat oleh warga negara suatu negara.
Hak Asasi Manusia adalah hak yang melekat pada semua manusia, tanpa memandang ras, jenis kelamin, kebangsaan, suku, bahasa, agama, atau status lainnya. Hak asasi manusia termasuk hak untuk hidup dan kebebasan, kebebasan dari perbudakan dan penyiksaan, kebebasan berpendapat dan berekspresi, hak untuk bekerja dan pendidikan, dan banyak lagi. Setiap orang berhak atas hak-hak ini, tanpa diskriminasi.[1]

Pemerintah berperan penting dalam menghormati dan memenuhi hak asasi manusia. Pemerintah tidak boleh melanggar hak asasi manusia kita, tetapi mereka harus secara proaktif memastikan hak-hak rakyat ditegakkan dan dipenuhi.[2]

Banyak masalah yang kita lihat disebabkan oleh stigma di masyarakat di mana pemerintah daerah tidak berbuat cukup untuk melindungi hak-hak masyarakat.

1 https://www.un.org/en/global-issues/human-rights
2 https://ishr.ch/about-human-rights

2.2. Bagaimana kami tahu ada potensi pelanggaran?

Organisasi kusta sering menerima laporan diskriminasi dan pelanggaran hak melalui jaringan mereka. Dalam kasus ini, organisasi dapat menyelidiki kasus khusus ini secara langsung.

Namun, karena tingkat kesadaran yang rendah tentang opsi mereka, kasus-kasus seperti itu seringkali tidak dilaporkan sama sekali. Jadi, organisasi-organisasi itu tidak tahu di mana terjadi pelanggaran HAM. Itulah yang terjadi pada kami dan oleh karena itu kami pada awalnya membuat survei pra-seleksi.

Kami mengunjungi dan mewawancarai orang yang pernah mengalami kusta untuk mengidentifikasi potensi masalah dan pelanggaran hak, yang kemudian kami diskusikan untuk memutuskan kasus mana yang harus dilanjutkan dan mana yang tidak karena berbagai alasan.

a. Merancang kuesioner untuk pra-seleksi

Untuk pra-seleksi, kami membutuhkan kuesioner untuk secara komprehensif mencakup kemungkinan pelanggaran hak di semua bidang kehidupan yang penting. Dasar dari kuesioner ini adalah Konvensi Hak Penyandang Disabilitas (CRPD). Bersama dengan tim, kami memilih area yang relevan dengan konteks kami dan mengabaikan yang lain.

Sebelum kami mengembangkan kuesioner, kami memberikan pengetahuan dasar tentang jenis pertanyaan dalam sesi pelatihan singkat.

Tip untuk desain kuesioner

- Kami membagi tim menjadi beberapa pasangan. Setiap pasangan ditugaskan beberapa area untuk diubah menjadi pertanyaan. Kami kemudian mendiskusikan hasilnya bersama dan memperbaikinya menjadi versi finalnya
- Catatan: dengan kuesioner kami ingin mengetahui apakah responden pernah mengalami pelanggaran hak, bukan apa yang dia pikirkan, ketahui atau rasakan tentang pengalaman tersebut. Ini adalah kesalahan awal yang umum dilakukan oleh tim kami, yang terbiasa dengan survei KAP. Contoh:

  X Apakah menurut Anda perempuan yang pernah mengalami kusta berhak untuk menikah?

  √ Apakah Anda mengalami kesulitan, penolakan, diskriminasi dalam mencari pasangan?
- Kami sangat berhati-hati untuk membuat pertanyaan sesederhana, jelas dan sesingkat mungkin, menyesuaikannya dengan budaya dan konsep lokal.
- Kami tidak menggunakan karya seperti “stigma” atau “diskriminasi” tetapi “apakah Anda mengalami perlakuan buruk”.
- Kami tidak menggunakan kata-kata seperti “Hak” atau “Hak Asasi Manusia” karena ini bukan konsep yang terkenal.
- Yang terbaik adalah menerjemahkan pertanyaan secara langsung ke dalam bahasa daerah setempat, daripada menerjemahkan secara spontan selama wawancara.
- Kuesioner harus dipraktikkan setidaknya secara internal di dalam tim.

Lihat kuesioner kami di Lampiran

b. Survei pra-seleksi tentang pelanggaran hak

Tim lapangan kami yang terdiri dari 6 orang penderita kusta melakukan survei dengan menggunakan kuesioner yang telah dirancang sebelumnya. Mereka mewawancarai 33 orang dan di antaranya mengidentifikasi 8 orang yang tampaknya menghadapi pelanggaran hak-hak mereka. Berikut adalah pelajaran utama kami dari survei ini:

- Sebelum turun ke lapangan, kami memberitahu dinas kesehatan setempat tentang niat kami dan meminta persetujuan mereka. Dalam budaya seperti Indonesia, konfrontasi terbuka dihindari. Oleh karena itu penting untuk diklarifikasi bahwa kami tidak bertujuan untuk menyerang Departemen Kesehatan atau pemerintah daerah. Sebaliknya, kami ingin menyelidiki keadaan suatu masalah untuk memahami penyebab dan meningkatkan kesadaran di antara otoritas yang bertanggung jawab.

- Pada kegiatan penanggulangan Covid di daerah sebelumnya, tim kami didampingi oleh petugas kusta lokal yang tahu persis di mana (mantan) pasiennya tinggal. Namun dalam perjalanan survei ini, kami tidak meminta para pekerja kusta untuk menemani kami, untuk menghindari bias yang tidak diinginkan yang disebabkan oleh kehadiran mereka.

- Karena tim tidak didampingi oleh petugas kusta, sangat sulit untuk menemukan responden di antara banyak desa kecil dan rumah-rumah terpencil. Itu tidak membantu bahwa separuh tim memiliki pengetahuan lokal - yang penting adalah keterlibatan mereka sebelumnya dalam kegiatan tanggap covid dan dengan demikian pengetahuan tentang tempat tinggal orang.

- Ada risiko bahwa responden atau keluarganya akan bereaksi negatif terhadap wawancara, bahwa tim akan diusir atau bahkan diancam. Untungnya, responden jarang menahan persetujuan mereka. Namun, tim sudah siap.
  - Mereka tidak memperkenalkan diri sebagai orang yang pernah mengalami kusta dan hanya berbagi jika sudah terjalin hubungan yang baik.
  - Mereka tidak memberi tahu tetangga atau keluarga bahwa wawancara itu tentang kusta dan responden adalah orang yang pernah mengalami kusta (dalam hal ini tidak jelas).
  - Mereka sangat menghormati dan tidak menggunakan kata-kata yang berpotensi menyinggung. Misalnya, alih-alih menanyakan apakah seseorang telah diusir atau diasingkan oleh keluarganya, mereka bertanya apakah mereka telah dipisahkan dari keluarga.

• Secara umum, lebih baik berbicara dengan responden saja dan memberitahu kerabat bahwa kita juga akan berbicara dengan mereka setelah itu. Tentu saja, ini tergantung pada situasi dan dalam banyak kasus, tidak mungkin untuk berbicara dengan responden sendirian.

• Tim berhati-hati untuk tidak berjanji untuk menyelesaikan suatu masalah, tetapi untuk menggambarkan diri mereka sebagai perantara antara responden dan pemerintah, kepada siapa mereka akan melaporkan masalah tersebut.

- Tim juga perlu mengetahui bagaimana bereaksi dalam situasi emosional. Adalah baik untuk memiliki situasi emosional yang memungkinkan responden untuk terbuka. Ketika situasi menjadi terlalu intens, tim dengan hati-hati mengarahkan percakapan ke topik baru dengan pertanyaan berbeda.

- Berpikir kritis dan kemampuan untuk menggali lebih banyak informasi adalah keterampilan penting dari tim. Mereka perlu mengenali ketika jawaban dipengaruhi oleh anggota keluarga, melihat kesenjangan dan kontradiksi dalam cerita, dan tahu seberapa jauh untuk menyelidiki untuk lebih dekat dengan kebenaran tentang apa yang terjadi. Ini bukan tugas yang mudah dan tim kami dari orang-orang yang pernah mengalami kusta tidak benar-benar terlatih untuk itu. Tidaklah pantas dalam budaya Indonesia untuk melampaui tingkat kesopanan dengan bertanya. Tim kami sering berhenti bertanya ketika mereka merasa batas ini telah tercapai, dan mereka tidak merasa nyaman lagi.

- Tim mampu menebus ini dan mencapai hasil yang sangat baik karena naluri mereka untuk perilaku yang benar, empati mereka untuk rekan-rekan mereka dan pengetahuan mereka yang mendalam tentang budaya dan kebiasaan lokal. Mereka kembali membuat pengalaman bahwa, sebagai orang yang pernah mengalami kusta, mereka dapat dengan mudah menjalin ikatan dengan responden yang dengan cepat dan senang hati membuka hati dan berbagi pengalaman dan perasaannya tentang stigma dan diskriminasi.

3. Investigasi

Sementara survei berfungsi untuk mengidentifikasi kemungkinan pelanggaran hak asasi manusia, bab berikutnya membahas kasus-kasus tersebut secara rinci. Tujuan kami adalah untuk menyajikan kasus secara komprehensif sehingga otoritas yang bertanggung jawab dapat dengan jelas mengenali dan memahami pelanggaran tersebut.

3.1. Mempersiapkan investigasi

a. Sumber informasi

Untuk memungkinkan pendekatan yang sistematis dan komprehensif, pertama-tama kami membuat daftar semua sumber informasi yang mungkin. Ini adalah untuk situasi kami di Indonesia:

1. Hukum dan peraturan dari tingkat internasional hingga lokal
    - CRPD, Prinsip dan pedoman penghapusan diskriminasi terhadap orang yang pernah mengalami kusta dan anggota keluarganya
    - Ratifikasi CRPD, UU Disabilitas, UU Perempuan, UU Anak, UU Ketenagakerjaan, dll
    - Peraturan Provinsi dan Kabupaten tentang kusta, kesehatan
    - Hukum adat; hukum agama

2. Pemerintah
    - Layanan sosial
    - Kantor Dokumen Sipil
    - Dinas Kesehatan, Program Pengendalian Kusta kabupaten dan provinsi, rumah sakit, rumah sakit kusta, puskesmas, pos kesehatan desa
    - Pengadilan: Kasus Perceraian, Masalah Tanah
    - Dinas Pendidikan, Kepala Sekolah, Guru
    - Dinas Perhubungan
    - Departemen tenaga kerja, unit pelatihan kejuruan
    - Jaminan kesehatan nasional dari tingkat desa hingga nasional

3. Lembaga dan organisasi non-pemerintah
    - LSM
    - Perusahaan
    - Organisasi keagamaan dan sekolah
    - Organisasi bantuan hukum
    - Toko, apotek, pasar, bank, dll
    - Infrastruktur fisik dan non fisik

4. Masyarakat
    - Keluarga, tetangga, teman
    - Pemimpin adat, pengobat tradisional
    - Komunitas umum

Berdasarkan hal ini, kami sekarang dapat memilih sumber informasi/stakeholder yang relevan untuk setiap kasus individu, dipecah menjadi 'korban', 'saksi', 'pelaku', dan sumber lain. Untuk dapat melakukan ini, kami telah membahas setiap kasus secara rinci, seperti yang dijelaskan dalam bab berikutnya.

b. Diskusi kasus pertama yang mendalam

Sangat penting untuk duduk dan mendiskusikan setiap kasus secara mendetail, dengan mempertimbangkan informasi yang tersedia sejauh ini. Di mana kami awalnya berpikir bahwa sebuah kasus sangat jelas, menjadi jelas dalam diskusi bahwa ada banyak inkonsistensi dan kesenjangan dalam kronologi. Oleh karena itu penting untuk membahas setiap kasus secara menyeluruh, bahkan sebelum misi pencarian fakta yang sebenarnya.

- Apa sebenarnya yang kita ketahui dan dari siapa? Dari korban, saksi, pelaku, seseorang dengan informasi tangan kedua?
- Pengamatan apa yang dapat kita lakukan sejauh ini? Apakah kita sudah memiliki foto, dokumen atau bukti nyata lainnya?
- Bisakah kita membuat kronologi kejadian?

c. Rumusan tuduhan

Poin penting lainnya adalah merumuskan "tuduhan" secara tepat. Dalam beberapa kasus, ada lebih dari satu masalah, misalnya, seseorang tidak memiliki kartu identitas dan juga ditempatkan di gubuk di hutan oleh keluarganya. Jika belum jelas apa masalah utamanya, beberapa tuduhan harus dirumuskan dalam kasus-kasus ini.

Kami selalu membingkai tuduhan yang berpihak pada korban/berpihak pada korban:

√ Pak B tidak memiliki KTP karena pengurus desa yang bertanggung jawab tidak merawat warganya yang terkena kusta

X Pak B tidak punya KTP karena tidak mengaturnya

Muatan juga harus dirumuskan setepat mungkin:

√ Pada tahun 2017 Bu S. disuruh oleh beberapa tetangga untuk menggali sumurnya sendiri karena menderita kusta sehingga tidak diinginkan lagi di sumur masyarakat

X Bu S membangun sumurnya sendiri dan tidak menggunakan sumur komunitas lagi.

Tuduhan itu bersifat hipotetis dalam penyelidikan karena kami belum tahu apakah Ibu S. dijauhkan dari sumur masyarakat karena kusta atau karena tetangga ingin dia memiliki sumur sendiri dengan akses mudah daripada pergi ke sumur komunitas yang lebih jauh.

d. Membuat rencana kerja

Akhirnya, kami menyiapkan rencana kerja terperinci untuk tim investigasi, yang harus mencakup yang berikut::

- Dokumentasi apa yang harus dikumpulkan dan di mana
- Observasi & dokumentasi foto apa yang harus dibuat
- Siapa yang diwawancarai, oleh siapa, dan dalam urutan apa

  Misalnya, wanita dalam tim akan berbicara dengan wanita yang ditinggalkan suaminya

  Idealnya berbicara dengan korban terlebih dahulu, dan kemudian menambahkan informasi dari orang lain ke dalam kasus
- Aspek mana yang perlu diklarifikasi dan kesenjangan apa yang perlu diisi

Karena rencana kerja, setiap anggota tim memiliki tugas yang tepat. Ini penting agar tidak ada yang terlupakan. Itu tidak selalu berhasil dan kebetulan beberapa saksi tidak diwawancarai karena semua orang di tim mengandalkan yang lain. Selain itu, rencana tersebut masih harus ditangani secara fleksibel, karena tentu saja selalu ada informasi dan perkembangan baru yang harus ditanggapi.

e. Belajar menggunakan skala stigma

Kami berasumsi bahwa dalam masyarakat di mana kusta sangat distigmatisasi, ini bisa menjadi bagian dari bukti tindakan diskriminatif terhadap orang yang pernah mengalami kusta. Sebaliknya, dalam masyarakat di mana ada sedikit stigma, mungkin ada alasan lain yang menyebabkan, misalnya, seseorang ditinggalkan oleh pasangannya.

Oleh karena itu berguna untuk mengukur sejauh mana stigma di masyarakat. Untuk melakukan ini, kami memilih Skala Komunitas EMIC, yang mudah digunakan oleh pewawancara dan mudah dipahami oleh responden.

Karena kami tidak akan menggunakan skala untuk tujuan penelitian, kami dapat menyesuaikan pertanyaan dengan konteks lokal. Kami membahas setiap pertanyaan bersama dan mendiskusikan artinya dan apakah pertanyaan itu sudah jelas atau perlu beberapa penyesuaian. Pada saat yang sama, ini adalah pelatihan yang baik untuk membiasakan diri dengan skala. Kami kemudian mempraktikkan Skala Stigma Komunitas Emic yang disesuaikan secara internal dengan tim sebagai bagian dari persiapan untuk kerja lapangan.

Kemudian di lapangan, kami secara acak memilih ukuran sampel kecil yang tidak representatif, dibagi menjadi 3 kelompok: orang muda, dewasa dan orang tua, untuk mendapatkan rasa stigma di masyarakat.

3.2 Pencarian fakta

a. Pengalaman lapangan

Tim kami yang terdiri dari 6 orang yang pernah mengalami kusta menghabiskan waktu sekitar 2-3 hari untuk menyelidiki satu kasus. Mereka pergi bersama-sama ke desa tempat tinggal tersangka korban dan mewawancarai atau mendokumentasikan sesuai dengan tugas mereka dari rencana kerja yang telah kami buat sebelumnya.

Tim kecil

- Tim biasanya dibagi menjadi pasangan untuk menjangkau lebih banyak orang dalam waktu yang tersedia.
- Memiliki penyelidik yang berbeda untuk orang yang berbeda di desa atau lingkungan membantu untuk menghindari kesan bahwa mereka memeriksa dan menguatkan kesaksian satu orang dengan kesaksian orang lain.
- Kunjungan seluruh tim dapat menjadi hal yang menakutkan bagi responden. Ini adalah alasan lain untuk hanya datang sebagai pasangan.
- Di sisi lain, jumlah tim juga menarik banyak perhatian. Dalam waktu singkat, lingkungan tahu tentang penyelidikan, yang kemudian membuat lebih tidak nyaman bagi para penyelidik muda untuk mewawancarai lebih banyak orang.
- Memiliki tim yang terpisah juga berarti penting untuk bertemu secara teratur sepanjang hari untuk berbagi informasi sehingga semua orang mendapatkan informasi terbaru. Langkah selanjutnya diputuskan pada pertemuan rutin ini.

Ringkasan malam

Setiap malam kami mengadakan rapat ekstensif, termasuk juga dengan tim manajemen yang tidak berpartisipasi dalam studi lapangan melalui zoom.

- Sangat penting untuk menyatakan kembali hasil dan memberitahu orang luar untuk melihat gambaran yang lebih besar. Tim manajemen, sebagai orang luar, dapat mengajukan pertanyaan kritis dan memberikan pandangan yang lebih baik kepada tim tentang apakah suatu kasus telah dijelaskan secara meyakinkan.
- Setiap malam dipastikan semua informasi tersimpan dengan aman, baik tertulis maupun rekaman, dan diberi label yang jelas.

Tantangan

- Dokumen tertulis juga harus dikumpulkan, seperti pendaftaran sekolah atau foto bukti seperti gubuk di hutan atau surat panggilan ke pengadilan perceraian. Ini memiliki masalah sendiri, karena
  - Kadang-kadang terjadi peristiwa di masa lalu, misalnya, penghalang jalan untuk mencegah orang yang pernah mengalami kusta memasuki desa
  - Dokumen yang disimpan di otoritas terkait tidak dapat diperoleh oleh tim kami tanpa izin khusus.
- Beberapa kasus terlalu sulit untuk kami selidiki lebih lanjut. Misalnya, kasus perceraian, yang mungkin sering terjadi, rumit dan sensitif. Kami, sebagai orang awam yang sederhana, tidak mau dan tidak bisa mencampuri urusan pribadi orang.
- Sebagai non-profesional kita tidak bisa pergi ke mana-mana, misalnya ke pengadilan atau ke polisi untuk meminta informasi. Hanya pengacara dengan mandat yang jelas dari klien yang dapat melakukan ini.
- Kami juga tidak memiliki latar belakang pengetahuan khusus tentang hukum dan sistem hukum. Misalnya, kita tahu bahwa selain korban, setidaknya diperlukan dua orang saksi sebagai alat bukti dalam suatu kasus. Tapi kami tidak tahu persis kondisi saksi-saksi ini. Kami hanya bisa mengambil pernyataan awal mereka tetapi akan membutuhkan keterlibatan profesional (pengacara, polisi) jika sebuah kasus dibawa ke pengadilan.

- Untuk tim penyelidik muda, terkadang tidak nyaman atau bahkan berbahaya untuk berbicara dengan orang-orang karena mereka dapat merasa dituduh.
- Anggota PerMaTa pada dasarnya adalah advokat, mereka terbiasa membantu dan mencari solusi. Mereka terkadang merasa kesulitan, hanya mencari fakta kali ini. Kadang-kadang mereka teralihkan dari misi pengintaian mereka karena mereka ingin segera bertindak. Misalnya, dalam kasus seseorang tanpa kartu identitas dan asuransi kesehatan, mereka biasanya akan segera menghubungi pihak berwenang untuk memulai proses mendapatkan dokumen-dokumen ini. Tapi kali ini, sebaliknya, mereka harus mencari tahu mengapa pihak berwenang tidak melakukan apa pun untuk membantu orang tersebut.
- Masalah lain adalah bahwa penyidik muda sering "terlalu sopan" untuk menggali lebih dalam dan menemukan fakta. Mereka terkadang terlalu cepat menerima jawaban sederhana dan merasa canggung untuk mengajukan pertanyaan lebih lanjut. Hal ini dapat dimengerti dan berakar pada budaya, pemuda, dan status awam penyidik.

3.3. Analisis dan penarikan kesimpulan

Setelah periode pencarian fakta, kami berkumpul untuk lokakarya lain untuk menganalisis semua hasil bersama-sama. Tujuannya adalah untuk merumuskan kesimpulan dan pendapat tentang setiap kasus.

Kami merangkum semua informasi yang telah kami kumpulkan di bawah poin-poin berikut:

- Dugaan Pelanggaran
- Pelanggaran terhadap hukum, konvensi atau peraturan yang mana?
- Dari mana informasi awal tentang pelanggaran berasal?
- Investigasi terdiri dari langkah-langkah apa?
- Kesaksian korban
- Saksi mana diwawancarai?
- Pelaku mana yang diwawancarai?
- Pemangku kepentingan lain yang diwawancarai

Kami kemudian melakukan analisis teks menggunakan tabel untuk mendapatkan gambaran tentang apa yang dikatakan oleh siapa

Apa yang dikatakan	Oleh siapa
Tetangga membangun pagar karena takut tertular kusta	Ms D (korban)
Pagar itu dibangun oleh Ibu D sendiri untuk melindungi rumah karena sering pergi	Tetangga A
Pagar itu dibangun oleh Ibu D sendiri karena malu	Tetangga B
Pagar dibangun oleh tetangga karena suami Bu D jahat	Tetangga C

Berdasarkan tabel tersebut, kami membandingkan pernyataan, mencari persamaan, kontradiksi, kesenjangan yang masih perlu ditutup. Kami membuat kronologi kasus untuk lebih memahami apa yang terjadi. Kami memverifikasi bahwa ada cukup saksi dengan kesaksian yang sama dan kami melihat undang-undang dan peraturan untuk menentukan apakah suatu insiden merupakan pelanggaran yang jelas atau masih dalam hukum.

Dari semua informasi ini kami mencoba menarik kesimpulan, dengan mempertimbangkan kekuatan dan kelemahan bukti dan argumen. Karena kami bukan profesional, kemampuan kami untuk merumuskan pernyataan hukum yang benar terbatas. Kami memiliki keuntungan memiliki pengacara di tim manajemen yang membantu dan mendukung kami, tetapi tujuan kami yang jelas adalah untuk melaporkan kasus pelanggaran dan memberikan bukti dari sudut pandang awam kami sebagai orang yang terkena kusta tanpa gelar hukum.

Kami juga mendiskusikan apa yang harus dilakukan dengan kasus-kasus ini. Haruskah mereka dibawa ke pengadilan? Haruskah kita memberi tahu organisasi bantuan hukum tentang hal ini? Haruskah kita melaporkan kasus tersebut ke pihak yang berwenang? Atau mungkinkah mencari solusi di tingkat lokal, dengan bantuan tetangga, kepala desa, mungkin para pekerja kusta atau tokoh adat?

Analisis kasus ini tidak mudah dan ternyata sebagian besar kasus kami bukanlah pelanggaran yang sangat jelas terhadap undang-undang tertentu tetapi terdiri dari banyak aspek samar yang melibatkan banyak pihak. Dalam lima kasus kami, selalu ketidaktahuan dan prasangka dari mereka yang terlibat yang menyebabkan insiden tersebut. Peningkatan kesadaran dan dukungan untuk memecahkan masalah lokal diperlukan, bukan untuk membawa kasus ke pengadilan. Namun, ini tentu saja mungkin berbeda dalam kasus lain, dan dakwaan di pengadilan mungkin diperlukan, yang karenanya koleksi bukti kami sangat berguna.

4. Kesimpulan

PerMaTa Sulawesi Selatan – YDTI, dalam uji coba yang didukung oleh Sasakawa Health Foundation (SHF) menguji bagaimana orang yang pernah mengalami kusta dapat menyelidiki pelanggaran hak asasi manusia dan mengumpulkan bukti yang kemudian dapat digunakan untuk membawa kasus ke pengadilan jika perlu atau menyelesaikannya sebaliknya.

Kami bekerja dengan tim lapangan yang terdiri dari 6 orang yan pernah mengalami kusta yang didukung oleh tim manajemen Permata Sulawesi Selatan-YDTI. Kami pertama-tama melakukan survei pra-seleksi untuk mendapatkan gambaran umum tentang kemungkinan kasus dan kemudian memeriksa 5 kasus lebih dekat.

Hasil:

- Tim lapangan anak muda yang pernah mengalami kusta bekerja dengan penuh komitmen. Melalui pendekatan peer-to-peer, mereka dapat berhubungan dekat dengan para korban pelanggaran hak. Melalui pendekatan yang sederhana dan membumi, mereka juga dapat menjangkau masyarakat di desa-desa yang tidak terkena kusta. Di sisi lain, sebagai orang awam, tim tidak selalu dapat memperoleh informasi tertentu yang memerlukan persetujuan atau mandat. Tim kadang-kadang tidak cukup terlatih untuk mendapatkan semua informasi penting melalui wawancara yang baik, mereka cenderung berpegang pada aturan kesopanan lokal dan terkadang tidak menyelidiki secara mendalam.
- Kasus-kasus yang kami periksa tidak selalu kasus diskriminasi berat yang besar, tetapi lebih disebabkan oleh ketidaktahuan tentang kusta, stigma, prasangka dari masyarakat, dari institusi seperti sekolah dan pemerintah desa. **Aspek pelanggaran HAM** seringkali hadir ketika pemerintah tidak bertindak dan membiarkan situasi yang tidak menguntungkan bagi orang yang pernah mengalami kusta.

Selain kasus individu, kami menemukan tiga **masalah umum** yang berlaku untuk sebagian besar dari lima kasus, dan juga merupakan pelanggaran hak-hak masyarakat:

- **Stigma**: Berdasarkan hasil EMIC, pengamatan dan pengalaman tim, stigma masih sangat luas dan menentukan tindakan masyarakat, termasuk pihak berwenang seperti sekolah dan kepala desa. Generasi yang lebih tua khususnya memiliki prasangka yang kuat tentang kusta, sementara orang yang lebih muda terbuka terhadap informasi baru. Di sinilah pendidikan intensif tentang kusta perlu dimulai.
- **Perawatan kesehatan yang tidak memadai**: Sebagian besar dari lima kasus dan banyak orang yang menjalani pemeriksaan awal memiliki kondisi medis mulai dari ulkus plantar hingga reaksi parah. Mereka tidak memiliki perawatan medis yang memadai. Puskesmas setempat entah tidak tahu apa-apa tentang kondisi orang-orang ini atau sudah pasrah dengan kenyataan bahwa hampir tidak mungkin untuk merujuk mereka ke rumah sakit karena asuransi kesehatan yang baru tidak akan menanggung perawatan mereka.
- **Kekurangan MDT**: Dalam kasus di mana orang masih dalam perawatan, keterlambatan dalam pengobatan MDT merupakan masalah serius yang berulang. Beberapa pasien tidak menerima MDT selama berminggu-minggu atau berbulan-bulan. Pusat kesehatan lokal serta program pengendalian kusta kabupaten kurang terlayani dan ini dapat ditelusuri ke tingkat nasional dan global. Kerabat dan pasien mengalami stres psikologis yang tinggi karena mereka telah diberitahu bahwa kepatuhan sangat penting.

Kesimpulan

Orang yang pernah mengalami kusta sangat penting dalam menyelidiki insiden pelanggaran hak. Mereka dapat mengumpulkan bukti dan menyelidiki peristiwa secara mendetail, memiliki pemahaman dan perasaan yang sangat baik tentang masalah tersebut. Mereka mungkin terbatas dalam apa yang dapat mereka lakukan karena mereka tidak memiliki mandat hukum, tetapi karena tidak ada orang lain yang menangani kasus-kasus seperti itu, hasil tim orang yang pernah mengalami kusta sangat penting dan berguna.

Kasus pelanggaran hukum yang berat sulit dibuktikan dalam proyek ini. Misalnya, seorang anak laki-laki dikeluarkan dari sekolah, tetapi karena dia masih terdaftar secara resmi di sana, sulit untuk membuktikan bahwa anak itu tidak tinggal di rumah sendirian. Namun, bukti masih cukup untuk pergi ke pihak berwenang (sekolah, departemen pendidikan), untuk menunjukkan penyalahgunaan ini dan melobi untuk masuk kembali ke sekolah. Melalui proyek ini kami dapat menunjukkan bahwa orang yang pernah mengalami kusta mampu dan berperan penting dalam mengumpulkan bukti yang dapat digunakan untuk membawa kasus ke pengadilan - tetapi lebih sering dapat menjadi dasar advokasi untuk mengubah sikap dan kebiasaan di masyarakat.

Kami berterima kasih kepada tim kami untuk pekerjaan luar biasa yang mereka lakukan, dan ingin mendorong orang lain yang pernah mengalami kusta dan organisasi mereka untuk mengejar dan menyelidiki pelanggaran konstitusi dan hak asasi manusia rekan-rekan mereka, untuk memberi mereka perhatian yang layak mereka dapatkan!

Kami berterima kasih kepada Sasakawa Health Foundation yang telah mendukung proyek ini.

5. Kasus kami

Ibu D, 35. Tetangga telah mendirikan pagar di jalan menuju rumahnya untuk mencegah interaksi dengannya. Berbagai alasan pembangunan pagar diberikan oleh masyarakat, namun fakta bahwa pagar tersebut dicabut setelah informasi tentang kusta diberikan menunjukkan bahwa ketakutan akan kusta adalah alasan yang sebenarnya. Pelanggaran ini terjadi karena kelalaian dan kurangnya perhatian dari pemerintah daerah. Stigma dan diskriminasi masih tinggi dan kejadian seperti ini bisa terulang kembali. Meningkatkan kesadaran diperlukan.

Ibu S., 63, 4 tahun lalu dipaksa untuk membangun sumurnya sendiri dan tidak lagi menggunakan sumur masyarakat, yang menyebabkan rasa malu dan pengucilan serta kesulitan ekonomi tambahan. Pemerintah lokal tidak bergerak. Situasi tersebut kini telah teratasi, namun stigma yang masih tinggi di daerah, memungkinkan kasus seperti ini terulang kembali.

Anak laki-laki A., 14, memiliki riwayat pengobatan MDT yang sangat terputus-putus. Setelah gempa di Palu ia pindah ke Jeneponto. Dia memiliki tremor parah dan tampaknya masalah mental. Guru di sekolah mengeluarkannya dari sekolah karena dia tidak bisa memegang pulpen karena gemetar. Sementara mereka bersikeras ini adalah yang terbaik dan hanya sementara, tidak ada yang berusaha untuk memeriksa, merawat, dan mengintegrasikannya kembali ke sekolah.

Pak P, 60, tidak pernah sekolah, tidak pernah memiliki KTP, tidak ada dukungan finansial dari pemerintah, tidak ada jaminan kesehatan. Dia mempunyai ulkus kaki, tidur di teras depan di luar rumah, dan tidak ada anak-anak dari lingkungan yang diizinkan di dekatnya. Karena kemiskinan, haknya atas pendidikan dan kesehatan dilanggar bahkan sebelum ia terjangkit kusta. Seharusnya menjadi tugas pemerintah daerah untuk menangani kasus-kasus seperti Pak P dan memberikan dukungan yang tepat sasaran. Ini tidak terjadi dan stigma di masyarakat membuatnya tampak normal bahwa Mr P didiskriminasi oleh keluarganya sendiri.

Bp S, 21. Saat ini sedang minum MDT setelah tertunda selama 4 tahun. Dia diusir dari rumahnya di mana dia tinggal bersama istri dan ibu mertuanya karena kusta. Istri dan keluarganya menuntut cerai. Istrinya sekarang memiliki pasangan baru, sedangkan perceraian itu dibatalkan oleh pengadilan karena tanggalnya tidak ditepati. Perceraian karena pasangan yang mengalami kusta sangat umum, tetapi kami memilih untuk tidak menyelidiki lebih lanjut karena ini adalah masalah internal dan sensitif. Bp S juga menghadapi pelanggaran haknya atas kesehatan karena reaksi berulangnya tidak ditangani secara memadai.

ANNEX

A. Hasil wawancara skala Komunitas EMIC

Tim peneliti mewawancarai 30 orang di kabupaten Jeneponto: 10 orang muda, 10 orang usia kerja, 10 orang lanjut usia.

- Skor rata-rata orang muda adalah 10,5
- Skor rata-rata orang usia kerja adalah 11
- Skor rata-rata orang tua adalah 15,9
- Secara keseluruhan, skornya adalah 12,4

Dibandingkan dengan hasil dalam 2 penelitian (lihat sisi kanan), di mana skor rata-rata adalah 15,64 dan 15,5, dalam penelitian kami (tidak representatif) kami melihat stigma yang tinggi ini hanya pada kelompok orang lanjut usia.

Namun, jika kita mengikuti Schutten 2018 dan mengambil skor 8 poin sebagai nilai batas, maka 80% responden memiliki skor lebih tinggi dari ini, yang berarti mereka menstigmatisasi orang yang pernah mengalami kusta. Hasil ini mirip dengan Schutten 2018 dengan 79,4% di atas 8 poin.

Studi di Indonesia menggunakan Skala Komunitas EMIC

- Schutten K. Vrije Universiteit Amsterdam. (2018) “Community perception of leprosy: Baseline assessment of perceptions – knowledge, beliefs, attitudes, and behaviour in East-Java, Indonesia.” https://www.leprosy-information.org/resource/community-perception-leprosy-baseline-assessment-perceptions-knowledge-beliefs-attitudes
- van’t Noordende AT, Lisam S, Ruthindartri P, Sadiq A, Singh V, et al. (2021) “Leprosy perceptions and knowledge in endemic districts in India and Indonesia: Differences and commonalities.” PLOS Neglected Tropical Diseases 15(1): e0009031. https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0009031

B. Kuesioner untuk pra-seleksi

Kuesioner Awal Proyek Penelitian Pelanggaran Hak Asasi Manusia yang Dialami oleh Orang yang Sedang dan Pernah Mengalami Kusta di Kab. Jeneponto

Nama : ……
Umur : ……
Jenis kelamin : ……
Alamat : ……
No. Kontak : ……

1. A. Apakah anda pernah mendapatkan perlakuan yang kurang baik karena pernah mengalami kusta? Ya / tidak
   - Jika ya perlakuan seperti apa?
   - Jika tidak lanjut ke pertanyaan berikutnya

   B. Apakah anda pernah dipanggil dengan kata KANDALA oleh orang Lain? (Ya / Tidak)

2. A. Tahun berapa anda berobat kusta?
   B. Apakah anda mendapatkan informasi bahwa anda mengalami kusta dari petugas kesehatan? (Ya / Tidak)
   C. Apakah anda mendapatkan informasi terkai tefek samping obat dari petugas? (ya /Tidak)

3. Apakah anda pernah mendapat bantuan dari pemerintah? (Ya/tidak)
   - Jika ya, bantuan apa?
   - Jika tidak, kenapa?

4. Apakah penyakit anda berdampak pada pernikahan anda atau kesulitan mencari pasangan? (Ya / Tidak)

5. A. Apa anda mengalami kesulitan melanjutkan pendidikan karena kusta? (Ya / tidak)
   B. Apakah anda mengalami perlakuan yang tidak baik di sekolah karena kusta? (Ya / tidak)

6. A. Apakah anda mendapat informasi yang secukupnya tentang covid-19? (Ya/Tidak)
   B. Bantuan apa saja yang didapatkan dari pemerintah selama Corona?

7. Apakah anda pernah mengalami kendala untuk mengakses keadilan, misalnya buka rekening di bank, melaporkan masalah ke polisi atau mengikuti pemilihan umum? (Ya /tidak)
   - Jika ya masalahnya apa?

8. Apakah anda pernah diminta untuk pindah tempat karena mengalami kusta? (Ya / Tidak)
   - Jika ya, boleh diceritakan

9. Kendala apa saja yang dialami saat terlibat dalam kegiatan di masyarakat atau di desa?

10. Apakah anda mempunyai Kis? (Ya/Tidak)
    - Jika Ya, mandiri atau dari pemerintah?
    - Jika tidak, kenapa?

11. A. Apakah anda pernah mendapatkan pelayanan yang kurang baik di layanan kesehatan? (ya/Tidak)
    - Jika ya, coba dijelaskan

    B. Kendala apa saja yang didapatkan saat berobat?
    C. Apakah ada keluhan yang belum sempat diobati atau diatasi dari segi kesehatan? (ya / Tidak)
    - Jika Ya, kenapa?

12. Apakah anda pernah mempunyai luka kusta yang tidak dilayani dengan baik oleh petugas kesehatan? (Ya/Tidak)
    - Jika Ya, coba diceritakan

13. A. Apakah anda mengalami kesulitan untuk mendapatkan pekerjaan karena kusta? (Ya/Tidak)
    - Jika ya, kenapa

    B. Apakah anda pernah mendapatkan perlakuan yang tidak baik di tempat kerja? (Ya/Tidak)
    - Jika ya, kenapa

14. Apakah pernah mengalami kendala untuk mengakses transportasi...? (Ya / Tidak)
    - Jika ya, kenapa