



**MENYELISIK PERAN RUMAH SAKIT KUSTA
DAN CACAT UMUM BUNDA PEMBANTU ABADI NAOB
MENGHILANGKAN STIGMA DAN DISKRIMINASI
TERHADAP PENDERITA KUSTA
DALAM TERANG *EVANGELII GAUDIUM***

TESIS

**Diajukan Kepada Sekolah Tinggi Filsafat Katolik Ledalero
Untuk Memenuhi Sebagian Dari Syarat-Syarat Guna
Memperoleh Gelar Magister (S2) Teologi
Program Studi Ilmu Teologi**

Oleh

YOSEF UN LAZAKAR

Nirm: 19.07.54.0635 .R

SEKOLAH TINGGI FILSAFAT KATOLIK LEDALERO

2021

**Dipertahankan di Depan Dewan Penguji Tesis
Sekolah Tinggi Filsafat Katolik Ledalero
dan Diterima untuk Memenuhi Sebagian
dari Syarat-Syarat guna Memperoleh
Gelar Magister (S2) Teologi
Program Studi Teologi dengan Pendekatan Kontekstual**

Pada Tanggal 22 Mei 2021

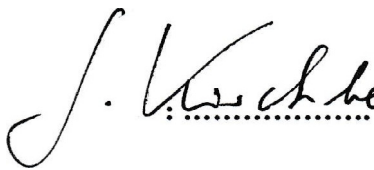
Mengesahkan

Sekolah Tinggi Filsafat Katolik Ledalero (S2) Teologi

Direktur Program Pascasarjana (S2)


DR. GEORG KIRCHBERGER

Dewan Penguji:

1. Moderator : Petrus Christologus Dhogo, S. File, Lic 
2. Penguji I : Ignasius Ledot, S. Fil., Lic 
3. Penguji II : Dr. John Mansford Prior 
4. Penguji III : Dr. Georg Kirchberger 

PERNYATAAN ORISINALITAS

Saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Yosef Un Lazakar

NIRM : 19. 07. 54. 0635. R

Menyatakan dengan sesungguhnya bahwa Tesis berjudul: "Menyelisik Peran Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Bunda Pembantu Abadi Naob Menghilangkan Stigma dan Diskriminasi Terhadap Penderita Kusta dalam Terang Evangelii Gaudium " ini adalah BENAR-BENAR hasil karya saya sendiri.

Apabila di kemudian hari diketahui adanya pelanggaran akademis, berupa plagiasi atau penjiplakan dan sejenisnya di dalam Tesis saya ini, saya bersedia menerima sanksi akademis, yakni pencabutan Tesis dan gelar yang saya peroleh dari Tesis tersebut.

Demikian pernyataan ini saya buat untuk diketahui.

Ledalero, 25 Mei 2021

Yang membuat Pernyataan



Yosef Un Lazakar

KATA PENGANTAR

Paus Fransiskus dalam Surat Apostolik tentang *Evangelii Gaudium* mengajak seluruh umat beriman untuk memberikan perhatian pada orang miskin dan kaum marginal. Ia menginginkan sebuah Gereja yang miskin bagi orang miskin. Sebuah Gereja yang berani terbuka terhadap dunia luar, berani kotor dan bergelimang dalam lumpur untuk menjumpai danewartakan kasih sukacita Kristus kepada semua orang dan yang berkeyakinan lain terutama mereka yang miskin, menderita dan terpinggirkan.

Keberpihakan terhadap kaum miskin dan marginal berdasar pada kasih Bapa yang mengutus Yesus ke dunia, menjadi rupa manusia, melayani pada orang-orang miskin yang menderita, tertindas dan terpinggirkan serta menyelamatkan semua orang melalui sengsara, wafat dan kebangkitan. Yesus menjadi teladan pelayanan terhadap kaum miskin dan marginal di dunia dewasa ini dalamewartakan kasih, sukacita, keadilan yang mengangkat harkat dan martabat mereka yang tertindas sebagai ciptaan Allah yang luhur.

Pelayanan kasih Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Naob terhadap orang kusta di Pulau Timor oleh para suster dan tenaga kesehatan merupakan bukti perhatian dan belas kasih Allah kepada umat-Nya yang menderita. Menghidupi spiritualitas Mgr. Gabriel Manek, SVD yang mencintai orang-orang miskin, orang sakit seturut teladan Yesus Kristus, kongregasi Puteri Reinha Rosari mengabdikan diri melayani orang-orang kusta di Pulau Timor. Dengan penuh cinta dan keberanian untuk kotor bersama penderita kusta, para suster dan tenaga kesehatan berhasil menyembuhkan penderita kusta serta menghilangkan stigma dan diskriminasi masyarakat terhadap penderita kusta dan mereka yang memiliki riwayat kusta.

Menyadari bahwa Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Naob memiliki peran yang begitu besar dalam menghilangkan stigma dan diskriminasi masyarakat, penulis mencoba menggali tema ini dalam tulisan sederhana dengan judul “Menyelisik Peran Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Naob Menghilangkan

Stigma dan diskriminasi dalam Terang *Evangelii Gaudium*". Melalui tangan kasih para suster dan tenaga kesehatan Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Naob Penderita kusta dan mantan penderita kusta yang dikucilkan, diterlantarkan, diasingkan dan dibuang dari kehidupan sosial dirangkul, disembuhkan, dan dipulihkan kembali harkat dan martabatnya sebagai ciptaan Allah yang luhur.

Perjuangan menyelesaikan tesis ini telah berakhir. Dalam menyelesaikan karya tulis ini, penulis melibatkan banyak pihak yang dengan cara masing-masing telah membantu penulis merampungkan tulisan ini. Oleh karena itu, dengan penuh kerendahan hati penulis ingin menyampaikan ucapan terima kasih:

1. Ignasius Ledot S. Fil. Lic. dan Dr. John Mansford Prior yang telah membimbing penulis dalam seluruh proses penulisan tesis. Penulis mengakui bahwa setiap koreksi dan masukan yang diberikan sangat berguna bagi penulis melihat arah penulisan tesis ini.
2. Dr. Georg Kirchberger, yang dengan telaten memeriksa, menguji dan memberikan masukan yang berguna bagi perbaikan tesis ini selama ujian berlangsung.
3. Petrus Christologus Dhogo, S. Fil. Lic. yang telah meluangkan waktu untuk menjadi moderator selama ujian tesis berlangsung.
4. Sr. Maria Alexia, PRR (Kepala Pelaksana Harian Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Naob) yang telah meluangkan waktu untuk diwawancarai serta dengan siap sedia memberikan informasi-informasi berharga yang dibutuhkan penulis di tengah segala kesibukan harian.
5. Sr. M. Marcella, PRR (Ketua Yayasan Sosial Ibu Anfrida), Sr. M. Krisanti, PRR (Kepala Fisioterapi), Sr. M. Dorothea, PRR (Mantan Perawat Rumah sakit Kusta dan Cacat Umum Naob) yang telah meluangkan waktu untuk diwawancarai penulis.
6. Sahabat-sahabat pasien kusta yang sedang menjalani perawatan dan mantan pasien kusta Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Naob yang telah berkenan dan meluangkan waktu membagikan informasi, pengalaman dan kesaksian yang sangat berguna dalam melengkapi tulisan ini.

7. Keluargaku Bapak Eduardus Lasakar (Alm.), Mama Florentina Lin, Bapak Yohanes Lasakar, Kakak Vincent Sudjanto, Kakak Imelda Lasakar, segenap keluarga besar Lasakar dan Mali Bui, saudara/saudari dan sahabat kenalan serta para pecinta dimana saja berada yang memberikan dukungan dan motivasi bagi penulis menyelesaikan tesis ini
8. Kedua Prefek Wisma Fransiskus (P. Feliks Baghi, SVD dan P. Simeon Bera Muda, SVD), para penghuni Wisma Fransiskus, teman-teman seangkatan dan tempro Elo yang dengan caranya masing-masing membantu penulis dalam menyelesaikan tesis ini.

Akhirnya, penulis menyadari bahwa tulisan ini masih jauh dari kesempurnaan. Karena itu, dengan lapang hati penulis siap menerima berbagai masukan dan saran yang membangun demi penyempurnaan karya tulis ini.

Wisma Fransiskus - Ledalero

25 Mei 2021

Penulis

ABSTRAKSI

Yosef Un Lazakar, 19.07.54.0635 .R. **Menyelisik Peran Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Bunda Pembantu Abadi Naob Menghilangkan Stigma dan Diskriminasi Terhadap Penderita Kusta dalam Terang *Evangelii Gaudium***. Tesis. Program Pascasarjana, Program Studi Teologi dengan Pendekatan Kontekstual, Sekolah Tinggi Filsafat Katolik (STFK) Ledalero.

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui peranan lembaga Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Bunda Pembantu Abadi Naob membebaskan penderita kusta dari stigma dan diskriminasi dalam terang *Evangelii Gaudium*.

Metode yang dipakai dalam penelitian ini ialah metode kepustakaan dan metode penelitian lapangan. Dalam metode penelitian lapangan, penulis mengumpulkan data dan informasi menggunakan metode wawancara yakni wawancara langsung dan wawancara via telepon seluler. Sebagian besar data hasil wawancara diperoleh via telepon seluler. Metode ini digunakan karena penulis tidak dapat mengadakan penelitian secara langsung di Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Naob, Kecamatan Noemuti Timur, Kabupaten Timor Tengah Utara.

Kusta merupakan salah satu penyakit tertua yang hingga kini masih menjadi masalah di beberapa negara. Indonesia menempati posisi ketiga dunia setelah India dan Brasil. Masalah kusta tidak sebatas pada masalah medis tetapi meluas pada masalah sosial. Stigma dan diskriminasi menjadi sumber lahirnya masalah sosial yang dihadapi oleh para penderita kusta dan orang yang memiliki riwayat kusta di wilayah Indonesia secara khusus di Pulau Timor Barat, Provinsi Nusa Tenggara Timur (NTT). Kehadiran Lembaga Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Naob yang dikelola oleh para Suster Kongregasi Puteri Reinha Rosari (PRR) melalui karya pelayanan kasihnya berhasil menyembuhkan dan membebaskan orang kusta. Penderita kusta dan orang dengan riwayat kusta dibebaskan dari bakteri yang menyerang tubuh mereka serta stigma dan diskriminasi masyarakat yang merenggut hak-hak hidup dan merendahkan martabat mereka sebagai ciptaan Allah yang luhur dan agung.

Opsi keberpihakan pada orang-orang miskin dan kaum marginal merupakan spiritualitas kongregasi yang berdasar pada teladan Yesus sebagaimana dihidupi pendiri Mgr. Gabriel Manek, SVD. Dalam karya pelayanan Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Naob, para suster dan tenaga kesehatan sungguh melayani dengan kasih dan berani bergerak keluar menjumpai orang kusta, ada bersama mereka dan tinggal bersama mereka tanpa merasa takut. Mereka hadir sebagai Gereja yang berani kotor dan bergelimang dalam lumpur seperti yang diharapkan Paus Fransiskus dalam surat apostoliknya tentang *Evangelii Gaudium*. Dalam terang surat ini Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Naob berupaya menghilangkan stigma dan diskriminasi dengan menjumpai, menyembuhkan, memberdayakan dan membangun dialog. Berkat kerja keras dan nilai-nilai luhur: cinta kasih, solidaritas, rela berkorban dan keadilan yang dihidupi dalam karya pelayanan telah membawa suatu perubahan yang besar dalam masyarakat yakni berkurangnya stigma dan diskriminasi terhadap penderita kusta dan mereka yang memiliki kusta.

Kata kunci: Stigma, Diskriminasi, Kusta, *Evangelii Gaudium*,

ABSTRACT

Yosef Un Lazakar, 19.07.54.0635. R. Examining the role of the Hospital for Leprosy and General Disability -Mother Naob's Eternal Helper- to Eliminate Stigma and Discrimination Against Leprosy Patients in the Light of *Evangelii Gaudium*. Thesis. Postgraduate Program, Theological Study Program with a Contextual Approach, Ledalero Catholic Philosophy College. 2021.

This study aims to determine the role of the Leprosy and General Disability Hospital of Bunda Pembantu Abadi Naob in liberating leprosy sufferers from stigma and discrimination in the light of *Evangelii Gaudium*.

The method used in this research is the library method and the field research method. In the field research method, the authors collect data and information using the interview method, namely direct interviews and interviews via cell phones. Most of the data from the interviews were obtained via cell phones. This method was used because the authors could not conduct research directly at the Naob Leprosy and General Disability Hospital, East Noemuti District, North Central Timor Regency.

Leprosy is one of the oldest diseases and is still a problem in several countries. Indonesia ranks third in the world after India and Brazil in number of cases. The affliction with leprosy is not limited to medical problems but extends to social problems. Stigma and discrimination are the source of the birth of social problems faced by people with leprosy and people who have a history of leprosy in the territory of Indonesia, especially on the island of West Timor, East Nusa Tenggara (NTT) Province. The presence of the Naob Leprosy and General Disability Hospital, which is managed by the Sisters of the Congregation of Puteri Reinha Rosari (PRR). Through their work of loving service, they have succeeded in healing and freeing lepers. People with leprosy and people with a history of leprosy are freed from the bacteria that attack their bodies as well as from the stigma and discrimination of society that robs them of their rights to life and degrades their dignity as God's noble and great creation.

The option of siding with the poor and marginalized is a congregational spirituality based on the example of Jesus and as lived by the founder Mgr. Gabriel Manek, SVD. In the service work of the Naob Leprosy and General Disability Hospital, the sisters and health workers really serve with love and dare to go out to meet lepers, be with them and stay with them without feeling afraid. They are present as a Church that dares to be dirty and covered in mud as Pope Francis is describing in his apostolic letter *Evangelii Gaudium*. In light of this letter, Naob Leprosy and General Disability Hospital seeks to eliminate stigma and discrimination by meeting, healing, empowering and building dialogue. Thanks to hard work and noble values: love, solidarity, self-sacrifice and justice, which are lived in the work of this service, it has brought a big change in society, namely the reduction of stigma and discrimination against people with leprosy and those with a medical history of leprosy.

The Key Word: Stigma, Discrimination, Leprosy, *Evangelii Gaudium*

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL	i
HALAMAN PENGESAHAN	ii
HALAMAN PERNYATAAN	iii
KATA PENGANTAR	iv
DAFTAR ISI	vii
 BAB I PENDAHULUAN	 1
1.1 LATAR BELAKANG PENULISAN	1
1.2 POKOK PERMASALAHAN	12
1.3 HIPOTESIS	12
1.4 TUJUAN PENULISAN	12
1.5 MANFAAT PENULISAN	12
1.6 METODE PENELITIAN.....	13
1.7 RUANG LINGKUP PENELITIAN.....	14
1.8 SISTEMATIKA PENULISAN.....	14
 BAB II STIGMA DAN DISKRIMINASI PENYAKIT KUSTA	 16
2.1 Pengertian Stigma	16
2.1.1 Pengertian Etimologis	16
2.1.2 Pengetian Leksikal	17
2.1.3 Konsep Stigma Menurut Goffman dan Link dan Phelan	18
2.2 Sejarah Perkembangan Penyakit Kusta	23
2.2.1 Sejarah Pengendalian Penyakit Kusta	23
2.2.2 Klasifikasi	25
2.2.3 Kecacatan pada Kusta	26
2.2.4 Reaksi Kusta	28
2.2.5 Rehabilitasi	29
2.2.6 Kebijakan Pengendalian Penyakit Kusta	30
2.3 Diskriminasi Terhadap Penderita Kusta	33

BAB III KIPRAH RUMAH SAKIT KUSTA DAN CACAT UMUM	
BUNDA PEMBANTU ABADI NAOB	40
3.1 Selayang Pandang Tentang Naob	41
3.2 Sejarah Berdirinya Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Bunda Pembantu Abadi Naob.....	42
3.2.1 Latar Belakang Berdirinya Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Naob	42
3.2.2 Perkembangan Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Bunda Pembantu Abadi Naob	44
3.2.3 Identitas Rumah Sakit Kusta Naob	48
3.2.4 Visi dan Misi Rumah Sakit Kusta Naob	48
3.3 Pelayanan Orang Sakit Kusta di Naob	50
3.3.1 Pasien dan Tenaga Kesehatan	50
3.3.1.1 Pasien Kusta	50
3.3.1.2 Pasien Rehabilitasi	51
3.3.1.3 Tenaga Pelayan Rumah Sakit Kusta Naob.....	52
3.3.2 Bentuk-Bentuk Pelayanan Rumah Sakit Kusta Naob.....	54
3.3.2.1 Mengobati dan Menyembuhkan Penyakit Kusta	54
3.3.2.2 Menghilangkan Stigma dan Diskriminasi.....	56
3.3.3 Sumber Dana Pelayanan Sakit Kusta	59
3.4 Hal-Hal Yang Menghambat Karya Pelayanan di Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Naob	60
3.4.1 Hambatan yang Dialami Rumah Sakit Sebagai Institusi	60
3.4.2 Hambatan yang Dialami Petugas Kesehatan	61
BAB IV KEBERPIHAKAN GEREJA KEPADA KAUM MARGINAL DALAM SERUAN APOSTOLIK PAUS FRANSISKUS TENTANG <i>EVANGELII GAUDIUM</i>.....	64
4.1 Perutusan Yesus: Dasar Keberpihakan Gereja Terhadap Kaum Marginal	65
4.2 Seruan Apostolik Paus Fransiskus Tentang <i>Evangelii Gaudium</i>: Menjadi Gereja yang Bergelimang Lumpur	67
4.2.1 Paus Fransiskus	67

4.2.1.1 Profil Singkat Paus Fransiskus.....	67
4.2.1.2 Paus Fransiskus Sahabat Kaum Marginal	69
4.2.2 Latar Belakang lahirnya Seruan Apostolik <i>Evangelii Gaudium</i>	72
4.2.3 Sturuktur <i>Evangelii Gaudium</i>	74
4.3 Pokok-Pokok Pikiran Surat Apostolik <i>Evangelii Gaudium</i>	77
4.3.1 Gereja Yang Bergerak Keluar.....	77
4.3.2 Dari Pokok Injil.....	78
4.3.3 Gereja Seperti Seorang Ibu Dengan Hati Terbuka.....	79
4.3.4 Gereja Ditengah Krisis Komitmen Bersama	80
4.3.5 Seluruh Umat Allah Mewartakan Injil.....	82
4.3.6 Kekuatan Evangelisasi dari Kesalehan Yang Merakyat	83
4.3.7 Dialog Sosial	84
4.3.8 Para Perwata Injil Yang Dipenuhi Roh.....	86
4.4 Inti Sari Surat Apostolik <i>Evangelii Gaudium</i>	
tentang Keberpihakan Gereja Terhadap Kaum Marginal.....	87
4.4.1 Dalam Persatuan dengan Allah, Gereja Mendengar Suatu Jeritan	88
4.4.2 Kesetiaan kepada Injil	89
4.4.3 Tempat Khusus Kaum Miskin di dalam Umat Allah.....	90
4.4.4 Keberpihakan Gereja pada Kaum Marginal.....	91
BAB V MENGHILANGKAN STIGMA DAN DISKRIMINASI	
TERHADAP PENDERITA KUSTA NAOB	
DALAM TERANG <i>EVANGELII GAUDIUM</i>	93
5.1 Spiritualitas Pelayanan Rumah Sakit Kusta	
dan Cacat Umum Naob	94
5.1.1 Keberpihakan Kepada Orang Miskin.....	95
5.1.2 Dijiwai Roh Kudus	97
5.1.3 Maria Menjadi Teladan	98
5.2 Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Naob	
Menerjemahkan Anjuran Apostolik <i>Evangelii Gaudium</i>:	
Sebuah Upaya Menghilangkan Stigma dan Diskriminasi	99
5.2.1 Menjumpai dan Merangkul Orang Kusta	100
5.2.2 Menyembuhkan yang Sakit dan Lemah.....	103

5.2.3 Memberdayakan Orang Kusta.....	105
5.2.4 Membangun Dialog Sosial.....	108
5.3 Program Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Naob	
Menghilangkan Stigma dan Diskriminasi	111
5.4 Nilai-Nilai yang Dihidupi dalam Pelayanan Terhadap Orang	
Kusta di Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Naob	113
5.4.1 Cinta Kasih	113
5.4.2 Solidaritas.....	115
5.4.3 Rela Berkorban.....	117
5.4.4 Keadilan	118
5.5 Tantangan Khas yang Dialami Rumah Sakit Kusta	
dan Cacat Umum Naob	
dalam Hubungan dengan <i>Evangelii Gaudium</i>	118
BAB VI PENUTUP	122
6.1 Kesimpulan	122
6.2 Rekomendasi.....	125
DAFTAR PUSTAKA	128