

LAMPIRAN

Wawancara Pengidap Kusta

Nama :

Status :

Waktu Wawancara :

No	Aspek	Indikator	Pertanyaan
1	Pengalaman awal sakit	Perasaan awal	Boleh diceritakan, bagaimana perasaan Bapak/Ibu saat pertama kali mengetahui tentang penyakit ini?
2	Dampak psikologis	Rasa malu/minder	Apakah Bapak/Ibu pernah merasakan perasaan malu atau kurang percaya diri berkaitan dengan kondisi tersebut?
3	Hubungan keluarga	Dukungan	Bagaimana respons dan dukungan keluarga Bapak/Ibu selama menghadapi kondisi ini?
4	Hubungan sosial	Sikap masyarakat	Bagaimana perlakuan atau respons masyarakat sekitar terhadap Bapak/Ibu selama mengalami kondisi ini?
5	Penerimaan diri	Pandangan diri	Sejauh mana Bapak/Ibu mampu menerima dan berdamai dengan kondisi yang pernah dialami?
6	Pengalaman gereja	Keterlibatan	Bagaimana pengalaman Bapak/Ibu dalam berpartisipasi dan diterima di lingkungan gereja?
7	Pendampingan	Bentuk	Apakah Bapak/Ibu pernah mendapatkan bentuk pendampingan, baik dari gereja maupun dari pihak lain?
8	Dampak	Perubahan	Apakah pendampingan yang diterima tersebut memberikan pengaruh positif bagi Bapak/Ibu dalam menerima diri?
9	Motivasi	Kekuatan hidup	Apa yang menjadi sumber kekuatan dan semangat bagi Bapak/Ibu untuk terus menjalani

			kehidupan?
10	Harapan	Harapan	Apa harapan dan doa Bapak/Ibu untuk diri sendiri maupun untuk orang-orang yang masih berjuang dengan kondisi serupa?

Wawancara Pendeta/Majelis

Nama :

Jabatan :

Waktu Wawancara :

No	Aspek	Indikator	Pertanyaan
1	Kondisi jemaat	Keadaan	Bagaimana kondisi kesehatan jiwa dan spiritual jemaat yang pernah mengalami kusta yang Bapak/Ibu layani?
2	Pelayanan	Jenis	Bentuk pendampingan seperti apa yang selama ini diberikan kepada mereka?
3	Frekuensi	Intensitas	Seberapa sering kegiatan pendampingan tersebut dilaksanakan?
4	Tujuan	Arah pelayanan	Apa tujuan utama yang ingin dicapai melalui pendampingan yang diberikan?
5	Hambatan	Kendala	Adakah hambatan atau tantangan yang dihadapi dalam proses pendampingan tersebut?
6	Respon	Tanggapan	Bagaimana tanggapan dan penerimaan jemaat yang didampingi terhadap pelayanan yang diberikan?
7	Dampak	Perubahan	Apakah Bapak/Ibu melihat adanya perubahan positif pada mereka? Perubahan apa saja yang tampak?
8	Upaya	Penerimaan diri	Upaya apa yang dilakukan untuk membantu mereka dalam menerima diri dan memulihkan kepercayaan diri?
9	Evaluasi	Kekurangan	Menurut Bapak/Ibu, aspek apa yang masih perlu ditingkatkan dalam pelayanan pendampingan selama ini?
10	Harapan	Rencana	Apa harapan dan doa Bapak/Ibu

			untuk diri sendiri maupun untuk orang-orang yang masih berjuang dengan kondisi serupa?
--	--	--	--

PEDOMAN OBSERVASI

*Analisis Pendampingan Pastoral terhadap Penerimaan Diri Pengidap Kusta di
Gereja Toraja Jemaat Batuleleng, Klasik Rantepao*

No.	Aspek yang Diamati	Indikator/Sub-Aspek	Keterangan
1	Kehadiran Fisik Pendeta/Majelis (Prinsip Presence)	a) Frekuensi kunjungan langsung ke rumah pengidap kusta b) Kehadiran pendeta/majelis dalam kegiatan ibadah yang melibatkan pengidap c) Keterlibatan fisik saat pengidap mengalami sakit atau krisis emosional d) Ada tidaknya program kunjungan pastoral yang terjadwal	
2	Komunikasi dan Pendampingan Aktif (Prinsip Active Listening)	a) Bentuk komunikasi yang digunakan: tatap muka, WhatsApp, telepon b) Kualitas percakapan: apakah ada ruang bagi pengidap untuk berbagi c)	

		Sikap mendengarkan pendamping saat pengidap bercerita d) Respons pendamping terhadap keluhan dan pengumpulan pengidap	
3	Penerimaan Tanpa Syarat oleh Jemaat dan Pendamping	a) Sikap jemaat terhadap pengidap kusta dalam kegiatan ibadah b) Perlakuan majelis/pendeta terhadap pengidap di lingkungan jemaat c) Ada tidaknya diskriminasi atau pembedaan perlakuan di dalam gereja d) Keterbukaan jemaat dalam berinteraksi bersama pengidap	
4	Kondisi Psikologis dan Penerimaan Diri Pengidap	a) Ekspresi wajah dan bahasa tubuh pengidap saat berinteraksi b) Keberanian pengidap untuk terlibat dalam kegiatan jemaat c) Keterbukaan pengidap dalam	

		menceritakan kondisi dan perasaannya d) Kemampuan pengidap menjalani hari-hari dengan percaya diri	
5	Stigma Sosial di Lingkungan Jemaat dan Masyarakat	a) Reaksi warga/anggota jemaat saat berpapasan dengan pengidap b) Ada tidaknya ungkapan atau gestur jijik/penolakan dari sekitar c) Kondisi sosial pengidap: apakah terisolasi atau diterima di komunitas d) Perlakuan anggota keluarga terhadap pengidap kusta	
6	Kegiatan Ibadah dan Aktivitas Rohani	a) Keikutsertaan pengidap dalam ibadah rutin jemaat b) Keterlibatan pengidap dalam doa, pujian, dan kegiatan rohani lainnya c) Suasana ibadah: apakah inklusif dan memberi	

		ruang bagi pengidap d) Ada tidaknya program pembinaan iman yang menyentuh kebutuhan pengidap	
7	Dukungan Keluarga dan Komunitas	a) Kehadiran anggota keluarga dalam mendampingi pengidap b) Bentuk dukungan keluarga: emosional, fisik, maupun spiritual c) Peran komunitas sesama pengidap dalam saling menguatkan d) Interaksi sosial antar pengidap di lingkungan Batuleleng	
8	Program dan Fasilitas Pelayanan Pastoral	a) Ada tidaknya program pendampingan pastoral resmi dari jemaat b) Fasilitas yang tersedia untuk mendukung pelayanan kepada pengidap c) Koordinasi antara majelis, pendeta, dan tenaga kesehatan d)	

		Dokumentasi atau catatan pelayanan terhadap pengidap kusta	
--	--	--	--

Catatan Lapangan

Catatan Umum Situasi/Kondisi Lokasi:

.....

Toraja Utara, 2026

Peneliti,

Herniati Sirande

Nama Informan :Ibu Pdt. Elvi Mongan

Status : Pendeta yang pernah melayani.

Waktu : 9 Mei 2026

Pertanyaan	Jawaban
Bagaimana kondisi jiwa dan spiritual jemaat yang pernah mengalami kusta yang bapak ibu layani?	kondisi kesehatan jiwa dan spiritual jem yg prna mengalami kusta adalah:mereka tdk percaya diri terutama jk berinteraksi dgn masyarakat umum disebabkan merasa terdiskriminasi. Secara spiritual, mereka punya keyakinan bahwa Tuhan mengasihi mereka namun terus bb eratnya dlm hati mengapa mereka telah dlm kondisi yg demikian, hanya Tuhan yg tahu.
Bentuk pendampingan seperti apa yang selama ini diberikan kepada mereka ?	bentuk pendampingan yg selama ini diberikan kpd mreka adlh;petkunjungan ke rumah, yg didlmnya memberi penguatan bhw semua org sma dihadapan Tuhan, yg membedakan adlh cara kita merespon kasih Tuhan dan cara kta menjalani hdp ini (yg membedakan adlh iman) mengajak mereka untuk aktif dlm ibadah baik dikompleks mereka tinggal maupun di luar
Seberapa sering kegiatan pendampingan tersebut dilaksanakan?	Pendampingan itu dilaksanakan sesering mungkin tergantung kondisi atu keadaan yakni seminggu sekali pada saat mereka skt scr fisik, dan saat kondisi mereka terguncang krn merasa tdk ada gunanya hidup.
Apa tujuan utama yang ingin dicapai melalui pendampingan yang diberikan?	Tujuan utama yg ingin dicapai melalui pendampingan adlh:Spy mrk bisa mensyukuri hdp sbg karunia Tuhan serta merawat tubuh mereka baik scr

	fisik pun rohani krn tubuhnya adlh bait Allah. Sbg mrk punya semangat hdp.
Adakah hambatan atau tantangan yang dihadapi dalam proses pendampingan tersebut?	Tantangan dan hambatan dlm proses pendampingan adalah: mereka kurang terbuka mengakui kerapuhan mereka dan cenderung menjauhi komunikasi ttg kondisi mereka
Bagaimana tanggapan dan penerimaan jemaat yang didampingi terhadap pelayanan yang diberikan?	tanggapn dn penerimaan jem. Yg didampingi adlh: bersyukur dan merasa diperhatikan
Apakah Bapak/Ibu melihat adanya perubahan positif pada mereka? Perubahan apa saja yang tampak?	Perubahan positif ada. Yakni, mreka mulai percaya diri, mulai santai dan bersemangat menjalani hidup, tdk bermasa bodoh dgn kondisi mereka. Semangat kerjapun ada dan kesadaran akan kebersihan di mn mereka tinggal ada, dan jg antusias dlm merawat diri dan hati.
Upaya apa yang dilakukan untuk membantu mereka dalam menerima diri dan memulihkan kepercayaan diri?	upaya yg dilakukan untuk membantu mrk dlm menerima diri dan memulihkan kepercayaan diri mereka adlh: mendoakan, menyampaikan Firman Tuhan, menjadikan teman ngobrol, menjadikan sahabat, menganggap mrk sbg bagian dari keluarga.
Menurut Bapak/Ibu, aspek apa yang masih perlu ditingkatkan dalam pelayanan pendampingan selama ini?	aspek yg perlu ditingkatkan dlm pendampingan yg telah dilakukan selama ini adlh: Pelayanan baik scr umum pun scr sendiri2 sbg betul2 ada penerimaan pd diri mereka sendiri.
Apa harapan dan doa Bapak/Ibu untuk diri sendiri maupun untuk orang-orang yang masih berjuang dengan kondisi serupa?	Harapan dan doa saya untuk diri saya setelah berinteraksi dan melayani mereka adlh; bersyukur Tuhan menghadirkan untuk berada di lingkungan mereka dn tahu po eksis kondisi mereka, kebiasaan mereka serta karakter hdp mereka. Berdoa

	semoga mereka mampu menerima diri yg ditakdirkan terlahir dlm kel penyandang kusta.
--	---

Nama informan : martha uni pasuang, s.th.

Status : majelis gereja

Waktu : 10 mei 2026

P : langsung saja mi lek tante. Semenjak komi di sini bagaimana situasi mi lihat, tentang kondisi kesehatan jiwa dan spiritual jemaat yang pernah mengalami kusta itu?

I : itu tadi saya bilang bagaimana, karena kami sudah tahu betul eh.. Suka duka bersama jadi. Begitulah bagaimana kalau kita bertemu, bagaimana keadaan, apalagi kalau kelompok selku to biasanya mereka curhat-curhat, apakah kami ini? Akan begini saja mi keadaanki tidak ada mi yang bisa dilakukan.

P: jadi merasa rendah diri bang ?

I: iyaa.. Jadi di kasih lagi pengguatan“ terus bersabar dalam menghadapi, ada banyak cara yang dipakai tuhan untuk menolong bapak ibu.

P: selama ini tidak ada jikah yang menjauhkan diri atau bagaimana ?

I: susah juga sih kalau di bilang menjauhkan diri na memang lingkungannya mereka sudah ada di sni.

P : tapi kalau ada yang datang.

I: eh tergantung situasinya. Mereka juga tahu diri, misalnya kalau perkunjungan, eh biasa juga kami kasih pemahaman. Bahwa saat perkunjungan berarti kita yang datang dikunjungi orang itu. Misalnya ada acara keluarga, kita lihat-lihat juga keadaan karena tidak semua orang yang baru melihat keadaan kita begini mau langsung menerima. Jadi tahu diri ki' juga, nantilah kalau orang sdh lama-lama tahu kondisi d sni baru kita bisa bercampur dengan mereka. Jadi mereka juga tahu diri, makanya kalau ada acara keluarga hanya yang sehat-sehat yang dilihat karena mereka juga merasa minder.

P: mereka merasa minder lek ?

I: iya.

P : dan selama ini kan ada mi rasa mindernya to, perasaan yang tidak enak untuk bergaul dengan orang luar. Ataukah mengurung diri kah atau susah bergabung dengan orang, ya walaupun pasti eh akan bergabung jh atau debresi begitu?

I: oh jadi kusta dan depresi itu tidak bisa dipisahkan. Mereka terikat itu. Jadi kalau pengidap tidak bisa mengontrol diri maka dari makanya mereka lebih merasakan depresi yang berat (ta'ta') lihat saja yang bebarapa itu banyak yang depresikan. Ada itu yang di gerbang dari sana ada dua orang memang di situ, dan memang pengidap kusta itu pasti ada beberapa persen di dalam dirinya untuk depresi akibat pikiran-pikiran yang menghantui dirinya.

P : menghantui itu lek ?

I: iyh perasaannya. Jarang – jarang pengidap tidak depresi, kecuali pengidap itu kuat sehingga tidak depresi.

P: jadi penerimaan dirinya yang anu lek?

I : iya, penerimaan dirinya, kalau pengidap tidak bisa menerima keadaan dengan dirinya dalam menghadapi kondisinya ya. Setidaknya dia darah tingga kalau bukan depresi berat.

P: jadi sebenarnya penyakit ini pasti berhubungan dengan penerimaan dirinya ya ? Sebagaimana penerimaan dirinya, dimana jika dia menerima baik keadaannya, akan baik dan berdampak baik di sekitarnya, dan kapan dia tidak menerima baik akan berdampak sebaliknya.

I : faktor kelurga juga. Karena ada beberapa yang memang tidak ada perhatian khusus (tidak di pedulikan keluarganya) seperti kasus baru-baru yang terjadi (alm. Nenek tangke) meninggal baru ada keluarga yang datang.

P: orang dari mana itu nenek tangke ?

I: panga' dpan kantor bupati rata-rata keluarganya. Penduduk asli.

P: lalu bagaimana jika ada pengidap yang baru datang, bagaimana pendekatan gereja ?

I: di sini solid sekali. Rasa solidaritasnya orang-orang di sini sangat tinggi. Seperti kasus kemarin tidak ada yang berani kepada alm karena, sudah stroke, pengidap lepra yang akut, dan bersama dgn kotorannya. Orang di sini yang kerjakan dan kasih masuk peti. Jadi gereja yang bertindak sdh beberapa itu. Termasuk alm suami dari nenek tangke yang baru, baru meninggal. Duluhnya dia orang islam, tapi dtang di sini jadi kristen, jadi kami memberikan perlakuan yang baik dia masuk kristen.

P: lalu bagaimana pendekatan gereja kepada pengidap yang baru datang ? Adakah strategi khusus.

I: tidak ji. Bertetangga-tangga saja, bercerita-cerita.

P: ada pendampingan sederhana lek ?

I: iyo, kyk itu ibu di bwak yang islam, tidak ada jh jarak anatra kami, mereka yang terbuka, hanya saja anaknya yang tertutup.

P: apa saja hambatan atau tantangan gereja dalam menghadapi pengidap selama ini ?

I: tidak jh karena kami sudah biasa bersama .

P: kalau yang baru datang ?

I: tidak jh, agak masirik-masirik sih tapi ko kita bang mo to tu menyesuaikan, karena kita yang berpenduduk lama.

P: selama gereja mendampingi dalam bentuk sederhana melalui pendekatan yang sederhana. Perubahan apa saja yang tampak ?

I: mulai mi terbuka itu, walaupun duluhnya mereka isolasi diri, tapi lambat laun mereka kemudian memberi diri dan terlibat dalam kemasyarakatan.

P: jadi tidak menutup diri mi. Jadi kalau menurutnya ibu bagaimana pendampingan pastoral ini dpat ditingkatkan dalam pelayanan ?

I: y aitu jh kalau ada maslah baru ada perkunjungan, dan kumpulan atau ibdah rutin. Itu juga karena kita masing-masing sibuk dengan kehidupan masing-masing.

P: lalu apa harapannya ibu untuk diri sendiri maupun untuk orang-orang yang masih berjuang dengan kondisi serupa ?

I: ya semoga gereja juga terus juga ada perhatian khususnya,

P: selama ini tidak adakah pelatihan/ pembinaan yang datang, dari bapak yang datang untuk perhatian khusus dalam hal pendampingan pastoral itu. Untuk mendampingi majelis di sini.

I: tidak ada,

P: tidak ada ? Jadi berjalan sendiri ?

I: berjalan apa adanya, berjalan sesuai kehidupan yang ada. Berjalan tanpa teks.

P: walaupun tidak di programkan majelis?

I : iyha,

P: tapi walaupun tidak diprogramkan, tetap berjalan,

I: tetap ji kita saling menguatkanlah.

P : tetap jh majelis mendampingi ?

I: iya mendampingi yang bermasalah.

P: masih banyak di sini ya ?

I: masih ada sekitar 31. Tiga yang berobat. Ada yang sdh di nyatakan sembuh secara medis, tapi ada yang cacat. Obatnya dari WHO.

P : tercatat sembuh?

I : ada tiga orang yang sementara makan obat.

P: bisa kah di tanya-tanya itu tante?

I: bisa tapi sepertinya sesitif sekali karena kasus akhir-akhir ini. Akhir-akhir ini jarang ke gereja karena kasus yang baru-baru terjadi.

P: apakah pengobatan bagi para pengidap gereja kah yang turun tangan atau bagaimana?

I: langsung dari pemerintah.

Verbatim

10 Mei 2026

Informan : Ibu Marni Sikki'

Jabatan : Majelis dan Pernah Mengalami Penyakit Lepra

P : Syalom, Selamat sore menjelang malam tante.

(Duduk sambil mengobrol kegiatan informan hari itu)

P : pertanyaan pertama tante “ Bagaimana Perasaan tante pada saat pertama kali mengetahui tentang penyakit ini? “

I : Awalnya Biasa saja. Karena menurut saya penyakit ini adalah penyakit biasa pada umumnya yang bisa disembuhkan, karena pada saat itu saya masih kecil tidak mengetahui bagaimana dengan penyakit ini. Lama kelamaan, waktu beranjak dewasa sekitar umur 15 tahun keatas baru saya sadar kalau penyakit saya ternyata penyakit yang tidak biasa, eh na hindari ki orang, merasa rendah diri ki', eh..., pokoknya kita tidak bebas bergaul,kita tidak cepat diterima oleh orang, orang menghindari dari kita, hanya tertentu orang-orang yang dapat bersama dengan kita, hanya orang tertentu yang dapat menerima keadaan kita.

P : Sejak umur berapa mi tahu itu ?

I : eehh...saya terpaparkan oleh penyakit sekitar umur 10 tahun, karena say akelas 3 SD, kemudian pada saat itu saya lambat masuk sekolah. Biasa bang jh ku rasa pada saat itu. Waktu SMP saya baru sadar bahwa penyakit ini ternyata na hindari ki orang, tidak mau orang terima kita,kita tidak bebas bergaul.

P: Na waktu merasa komi kua minder komi, na jauhi komi orang, bagaimana perasaanmi pada saat itu ? masai mi rasakan ?

I : Lama -lama bisa mi saya percaya diri, karena saya percaya bahwa jika jadi seperti ini berarti ada rencana Tuhan.

P: Lalu bagaimana respon keluarga pada saat itu ?

I: Wakrtu itu Respon ibu saya, karena dia yang selalu mendampingi saya, dia menerima.

P: Bagaimana dengan keluarga yang lain?

I : Keluarga yang lain ada beberapa yang menghindari saya. Dan Sebagian besar mendukung dan menerima untuk saya terus berobat di sini (Kampung Batuleleng).

P: Jadi Orang Tua (Ibu) yang datang mengantar dan menemani tante di sini? Tinggal bersama dengan tante? Lalu bagaimana dengan keluarga yang lainnya? Apakah mereka datang berkunjung, atau hanya sekedar datang mengantar lalu pulang ?

I : hanya sekedar datang mengantar saya. Lumayan lama baru ada keluarga yang datang berkunjung.

P: Jadi mereka hanya datang mengantar lalu na kasih tinggal kmi?

I: Iya, tetapi ibu saya yang temani saya. Kalau keluarga yang lain, lama baru mereka datang berkunjung.

P: Umur berapa kmi na datang berkunjung ?

I: pokoknya bertahun-tahun di sini baru mereka datang.

P: sejauh mana kemampuan menerima dan berdamai pada kondisi saat itu?

I: Pokoknya waktu umur 15 tahun saya baru sadar, saya sadar kalau saya di hindari orang, tapi saya berusaha percaya diri pada saat saya SMA. Apapun perkataan orang bukan membuat saya rendah diri, membatasi perjuangan, jadi tetap berjuang apapun keadaan.

P: jadi penerimaan diri pada diri sendiri pada saat itu, walaupun memang merasa minder kmi dan segala macam tapi mi kuatkan diri sendiri.

I: Dari diri sendiri dan penguatan dari teman sekolah (SMA), karena dulu saya sekolah sampai SMA jadi waktu SMA sudah tidak ada teman-teman saya yang menghindari saya. Waktu SD dan SMP teman- teman saya menghindari saya.

P: jadi di SD dan SMP, teman-teman tante menghindar dari tante ?

I : Waktu SMA saya tidak merasakan buli, hanya di SD dan SMA.

P. : Lalu bagaimana pengalaman ibu dalam berpartisipasi dan diterima di Lingkungan Gereja?

I: Lingkungan gereja kan di sini jh, dan di sini rata-rata orang yang pernah mengalaminya juga yang sama dengan saya jadi saya diterima dengan baik, dan saya bebas bergaul juga, di sini tidak ada perasaan penolakan yang saya rasakan.

P: Jadi ada kebebasanmi datang di sini di bandingkan di luar?

I : Justru diluar tempat di rasakan penolakan?

P: selama ibu alami, adakah pendampingan yang ibu dapatkan dari gereja atau pendampingan dari pihak lain?

I: duluh tidak ada pendampingan yang saya rasakan dari gereja. Tetapi pendampingan dari dokter yang merawat, (pada saat itu masih ada dokter Marsuki) sekligus mendampingi.

P: dari gereja semacam pendampingan bgt?

I: hanya pendampingan biasa dari gereja, maksudnya bergaul di gereja seperti biasa, tidak ada yang namanya pendampingan khusus.

P : kemudian pendampingan yang mirasakan, kan ini pendampingan pastoral tag na secara khusus saja, datang majelis menguatkan dan mendampingi, walaupun tidak secara khusus, tidak datang berkunjung secara Formal bgni. Biarpun mereka hanya jalan-jalan di sekitar dan kemudian bertemu di jln bercerita-cerita, ataukah ibu curhat kepada majelis, bercerita sambil menguatkan.menurut saya sdh menjadi salah satu bagian dari pendampingan pastoral walaupun tidak terjadi secara formal (tidak dikkhususkan).

I : memang, saya pernah dapat kan dan biasa juga saya dapatkan itu di lingkungan masyarakat dengan sesama teman yang mengalami. Tetapi tidak ada pendampingan khusus yang saya rasakan dari gereja tdak ada.

P: Lalu selama ibu mendapatkan pendampingan baik dari dokter, keluarga, secara khusus indok(Ibu) baik dari masyarakat sekitr perubahan apa yang kemudian mi rasakan

I : Yang pertama, kita sadar bahwa keadaan seperti ini ternyata saya tidak sendiri. Orang lain juga mengalami hal yang sama. Kita juga bisa melihat keadaan mereka bahwa oh saya juga bisa hidup seperti orang lain. Makan cukup dan kita bisa jh hidup seperti orang lain.

P: jadi tidak ada perasaan yang tidak baik yang di rasakan ya ? kita juga bisa berusaha seperti orang lain: lalu apa yang menjadi sumber kekuatan dan semangat bagi ibu untuk terus menjalani kehidupan walaupun ibu terguncang dengan penyakit ini dengan manghadapi pergumulan seperti ini?

I : kalau saya semangat nag, karena ada orang tua yang kemudian memberikan semangat, dia memperhatikan saya, ada tempat untuk mengeluh, dan dia menjadi penopang sya. Karena yang saya temani lalu hanya ibu dan adik

saya. Dan jika saya sakit, saya merasakan perhatian khusus, mereka tidak meninggalkan saya pada saat saya sakit.

P : jadi ada perhatian khusus dari keluarga ya ?

I : Iyha.

P: Lalu apa harapannya untuk diri sendiri dan untuk mereka yang masih berjuang ?

I: Harapan untuk diri sendiri, mudah-mudahan apa yang saya alami tidak di alami oleh anak-anak saya. Dan untuk harapan kedepan itu untuk lebih baik.

Nama Informan : Nenek Lia (Maria)

Status : Pengidap

Waktu: 22 Mei 2026

Indikator	Pertanyaan	Jawaban
Perasaan awal	Boleh diceritakan, bagaimana perasaan Bapak/Ibu saat pertama kali mengetahui tentang penyakit ini?	Awalnya saya tidak tahu, karena saya masih kecil, pada saat itu saya kaget karena orang tua sudah panggil orang untuk mengobati saya (To madampi Kampung) saya baru sadar ternyata saya terkena penyakit yang tidak baik (saki kadake) tapi pada saat itu karena saya masih kecil sehingga saya tidak tahu bagaimana pengobatannya dan dimana pengobatannya. Mungkin orang-orang sudah takut kepada saya sehingga saya datang di bwak di batulelleng(Mbai takua yamira kumane rampo di bawa inde batulleng, mbai na kataku mog tau) karena sudah ada di Pipi saya.
Pertanyaan Tambaha	Bagaimana bentuknya ?	Bundar, pinggirnya merah, tapi tengahnya putih. Lain-lain.
Rasa malu/minder	Apakah Bapak/Ibu pernah merasakan perasaan malu atau kurang percaya diri berkaitan dengan kondisi tersebut?	Ada perasaan malu yang timbul pada saat sudah mengetahui dan ada di wajah saya bagian pipi. jika saya keluar dan sedang bersama dengan orang lain, saya sudah mulai menghindari dan menyendiri karena saya sudah malu. Saya sudah tidak mau berdekatan dengan orang lain. Walaupun orang-orang kadang bertanya “mengapa saya menghindari” saya menjawab “ saya tidak apa-apa” padahal saya malu. Lambat laun saya kemudian datang di antar di Batulelleng, Bapak saya datang mengantar saya, mungkin sekitar 2 minggu saya di sini, karena hanya 2 malam bapak saya tinggal menemani saya kemudian berpamitan

		kemudian pulang. Waktu bapak saya pulang, saya sepanjang hari menagis, dan dalam hati dan pikiran saya saya mau apa? Orang tua saya sudah tidak lagi saya lihat. Saya lari ke kampung Kembali, jalan kaki. Karena saya sakit hati tidak melihat orang tua saya.
Dukungan	Bagaimana respons dan dukungan keluarga Bapak/Ibu selama menghadapi kondisi ini?	Pada saat saya Kembali ke kampung keluarga kemudian mencari dokter kampung (To ma'dampi kampung) untuk pengobatan. Jahe direbus kemudian saya mandi menggunakan air rebusan jahe itu. Keluarga juga berusaha membelikan obat suntik di Mantri Tndi dan Tangga. Setiap hari saya datang untuk di suntik dalam jangka 3 tahun. Kecuali hari minggu. Dan ada obat untuk dikonsumsi di rumah. Untuk respon keluarga tidak ada rasa untuk menghindari saya, mereka tetap menjaga, dan merawat saya, kami juga tetap bersama-sama, makan dan minum bersama. Tetapi ada adik ibu saya 1 orang yang merasa jijik (Kabassi) kepada saya. Dalam hati saya, apa yang harus saya lakukan. Ada perasaan pasrah tidak berdaya yang saya rasakan. Apalagi dia adalah tempat ternyaman setelah kedua orang tua saya. Dia membicarakan saya tentang penyakit saya dan kepada anak-anaknya untuk menghindari saya.
Sikap masyarakat	Bagaimana perlakuan atau respons masyarakat sekitar terhadap Bapak/Ibu selama mengalami kondisi ini?	Saya sudah tidak keluar-keluar, saya sudah di rumah, saya keluar hanya ke kebun. Jika ada yang berpapasan atau bertemu dengan saya. Saya menutupi sarung kepada saya(Ku po Lullung Sambukku) jika mereka bicara kepada saya, saya bicara, tapi saya tidak mau melihatnya karena saya malu. Saya

		malu jika orang melihat penyakit saya.
Pandangan diri	Sejauh mana Bapak/Ibu mampu menerima dan berdamai dengan kondisi yang pernah dialami?	Waktu saya sudah menetap di sini, ada rasa pasrah, ini sudah jalannya (Nabua'raka ke yami).Mau Kembali ke kampung untuk berobat tapi lebih sakit berobat kampung. Jadi saya sudah menetap disini. Waktu saya sudah melahirkan anak saya yg pertama, ada harapan yang besar, besok atau lusa atau kedepan apapun yang akan terjadi kepada saya sya sudah siap karena sudah ada anak yang dititipkan Tuhan yang akan menjadi ganti saya. Saya sudah senang dengan keadaan karena sdg punya anak hingga saat ini saya juga punya cucu. Waktu kaki saya sudah terluka, ada merasa takut, tubuh saya sudah rusak. Dalam pikiran saya pasti keluarga akan menjauhi saya , tetapi saya ke Dayak 2 minggu untuk berobat kaki saya, sampai kering. Ada rasa syukur yang saya rasakan pada saat itu karena kuatnya doa keluarga dan saya sambil berdoa dalam proses pengobatan itu sehingga waktunya sebentar. Bersyukur bahwa Tuhan menolong saya. Saya senang karena dalam proses pengobatan itu saya pulang kaki saya sudah kering. Saya sadar bahwa Tuhan tidak meninggalkan saya dalam keadaan apa pun. Tuhan selalu menerima doa saya. Sudah tidak ada rasa takut lagi karena saya percaya bahwa Tuhan tidak akan pernah memberikan saya pemyakit ini jika Dia meninggalkan saya. Dokter juga memberikan dukungan dalam upaya penyembuhan” jika ada rasa sakit yang kemudian dirasakan lagi, datang saja”.
Keterlibatan	Bagaimana pengalaman	Sdh sekitar 60an tahun saya terkena

	Bapak/Ibu dalam berpartisipasi dan diterima di lingkungan gereja?	penyakit ini. Saya datang saya masih menganut aluk To dolo. Disni saya kemudian ikut ibadah bersama dengan anak-anak. Kemudian orang-orang mengajak saya masuk Kristen, saya menjawab bagaimana jika saya masuk Kristen. Kemudian orang mengatakan “ pergi belajar ke Jemaah dulu, berdoa dan belajar doa bapa kami” saya belajar doa bapa kami paling kurang 1 bulan. Istri Jemaah selalu mengajari saya, beliau membacakan saya mengikuti.
Bentuk	Apakah Bapak/Ibu pernah mendapatkan bentuk pendampingan, baik dari gereja maupun dari pihak lain?	Majelis dan guru Jemaah datang berdoa, dan ibadah kumpulan. Selain kumpulan tidak ada bentuk pendampingan yang lain. “ <i>Kumpulan Bangri</i> ” Saya tidak pernah mencurahkan hari saya kemajelis, saya pernah merasa kecewa kepada seseorang sehingga saya tidak pergi gereja, pada saat itu saya ingin memasukkan tanda ungkapan syukur persembahan saya, mau saya bagaimana kan sedangkan saya sangat kesal melihatnya, kemudian saya memberikannya ke salah satu majelis untuk membawakkan persembahan it ke gereja. Mungkin ada sekitar 2 kali saya begitu, kemudian saya kaget dan sadar, saya salah dengan sifat saya seperti ini. Masak saya memasukkan persembahan ke gereja sedangkan tubuh saya di sini, tidak ke gereja. Kemudian saya ke gereja dan saya bersalaman dengan ibu pendeta.
Perubahan	Apakah pendampingan yang diterima tersebut memberikan pengaruh positif bagi Bapak/Ibu dalam menerima diri?	
Kekuatan hidup	Apa yang menjadi	Saya sudah menyerahkan seluruh

	sumber kekuatan dan semangat bagi Bapak/Ibu untuk terus menjalani kehidupan?	kehidupan saya kepada Tuhan, apapun yang akan terjadi itu semua kehendaknya Tuhan, saya akan menerimanya, karena saya percaya bahwa Tuhan tidak akan membiarkan saya. Nyata selama ini saya tidak pernah merasa kekurangan, Tuhan selalu mencukupkan apa yang saya perlukan. Baik dari segi sandang, papan dan pangan.
Harapan	Apa harapan dan doa Bapak/Ibu untuk diri sendiri maupun untuk orang-orang yang masih berjuang dengan kondisi serupa?	Apapun yang kemudian saya sudah lewati saya percaya Tuhan tidak membiarkan saya. Jika Tuhan memberikan penyakit yang kemudian saya harus jalani, saya percaya bahwa Tuhan sudah merencanakan yang indah, saya bisa melaluinya. Itu semua kehendak Tuhan. Semuanya diserahkan kepada Tuhan.

Nama : Mama Musa (Martha Liku)

Status : Pengidap

Waktu Wawancara: Batulelleng, 22 Mei 2026

Indikator	Pertanyaan	Jawaban
Perasaan awal	Boleh diceritakan, bagaimana perasaan Bapak/Ibu saat pertama kali mengetahui tentang penyakit ini?	Awal mulanya saya merasa biasa saja karena saya masih kecil, saya belum masuk sekolah. Kakak dan bapak saya hanya bertanya mengapa ada ruam gatal (susi karre') di tangan saya pada saat itu. Pada saat itu saya pun dicarikan dokter kampung (To ma'dampi kampung). Lambat laun terkena penyakit saya menyadarinya pada saat tangan saya sudah tidak baik-baik saja (Kokko'). Pada saat saya menjalani pengobatan kampung, tidak ada perubahan.sampai saya bertemu dengan seseorang yang kemudian mengatakan bahwa ada tempat dimana orang-orang yang mengalami penyakit serupa dikumpulkan untuk pemulihan.
Rasa malu/minder	Apakah Bapak/Ibu pernah merasakan perasaan malu atau kurang percaya diri berkaitan dengan kondisi tersebut?	Awalnya tidak ada rasa takut, tapi pada saat saya sudah tahu, rasa malu, kurang percaya diri itu ada, saya malu dilihat orang saat sudah banyak di tubuh saya, orang dikampung menamai penyakit ini <i>Tarippopo'</i> atau <i>Golen</i> . Saya berfikir tapi selama ini saya bertumbuh walaupun pada saat itu saya masih kecil. Penyakit ini tidak membuat saya berhenti, saya juga kemudian tidak berhenti untuk bekerja dan bermain (<i>Tae' sia ra nadi mammaran, Male bangsia kik ya manigo sia mengkarang</i>) saya rasa

		tapi saya tidak tidur. Orang yang sangit jijik melihat saya menghindari saya, mereka tidak mau berpapasan dan bertemu, tapi ada ji yang masih mau berpapasan dan bertemu dengan saya.
	Bagaimana perasaan ibu pada saat orang-orang menghindari atau tidak mau bertemu dengan ibu?	Saya merasa seperti sakit hati, seperti jika orang tidak mau minum air dari cangkir jika ke rumah itu, berkata, sudah di pgang kemudian dicuci, seperti apa ya na tidak apa-apa ji itu, di rumah pada saat itu saya yang kerjakan semuanya, adik dan kakak saya dan orangtuaku.
	Penyakit ini keturunan atau tertular?	Kakak saya tidak berobat Rumah sakit, kakak saya hanya menggunakan pengobatan kampung (<i>Ma'dukun-dukun</i>), mungkin penyakit ini tertular. Padahal kami tidak punya keturunan yang memang memiliki penyakit ini.
Dukungan	Bagaimana respons dan dukungan keluarga Bapak/Ibu selama menghadapi kondisi ini?	Waktu itu ibu saya selalu membawa saya untuk berobat di kampung (<i>Lako to ma'dukun-dukun</i>), berusaha untuk membawa saya berobat.
Sikap masyarakat	Bagaimana perlakuan atau respons masyarakat sekitar terhadap Bapak/Ibu selama mengalami kondisi ini?	Ada yang menghindari saya, bahkan mengatakan untuk membikinkan saya rumah di tengah hutan, dan melarang saya untuk tidak kesumur. Jika saya ke sumur, mereka berfikir bahwa saya ke sumur berenang-berenang, padahal mereka jijik ke saya. Dan mereka juga melarang saya ke sungai karena kadang air sungai yang dikonsumsi orang. Orang yang datang jauh juga ada yang merasa jijik tapi tidak semua orang. Saya malu untuk bergaul

		dengan orang-orang.
Pandangan diri	Sejauh mana Bapak/Ibu mampu menerima dan berdamai dengan kondisi yang pernah dialami?	Waktu saya masih dikampung saya menagis terus, lama kelamaan kaki dan tangan saya rusak, kemudian saya berfikir “saya sudah tampak sepereti bukan orang ini “ada rasa pasrah, takut dan juga sakit hati. Lalu bapak saya selalu menguatkan saya agar tetap dan selalu untuk sabar menghadapi situasi dan keadaan saya pada saat itu. Kadang dalam diri saya timbul pergumulan, mau jadi apa saya, saya sudah tidak lengkap, orang-orang sudah jijik melihat saya, dan menjauhi saya. Kadang jika saya mendengar orang bicara mengenai saya, saya seolah-olah ingin sembunyi dari itu, agar orang-orang tidak melihat saya. Atau kadang jika saya ingin ke keluar ke rumah nenek saya lalu orang-orang melihat saya kadang mereka mengejek saya, takut dengan saya dan menghindari saya. Kadang mereka juga melihat saya di pondok sawah mereka kemudian tidak mau melihat saya dan menjauhi saya dan mereka seolah-olah mengutuk saya karena kakak saya meninggal karena penyakit ini kemudian saya terjangkit penyakit ini.
Keterlibatan	Bagaimana pengalaman Bapak/Ibu dalam berpartisipasi dan diterima di lingkungan gereja?	Mereka terima saya dengan baik, awalnya saya manganut Aluk to dolo, pada saat sayaa datang majelis datang berdoa, lama kelamaan saya kemudian masuk di gereja toraja jemaat batulelleng.
Bentuk	Apakah Bapak/Ibu	Majelis datang ibadah kumpulan

	pernah mendapatkan bentuk pendampingan, baik dari gereja maupun dari pihak lain?	di rumah. Hanya satu kali pas saya datang di atas, selebihnya hanya kumpulan atau ibadah rutin.
Perubahan	Apakah pendampingan yang diterima tersebut memberikan pengaruh positif bagi Bapak/Ibu dalam menerima diri?	Ada rasa tenang dan senang karena datang berdoa.
Kekuatan hidup	Apa yang menjadi sumber kekuatan dan semangat bagi Bapak/Ibu untuk terus menjalani kehidupan?	Saya terus semangat dan berserah kepada Tuhan. Dan terus bersyukur kepada Tuhan.
Harapan	Apa harapan dan doa Bapak/Ibu untuk diri sendiri maupun untuk orang-orang yang masih berjuang dengan kondisi serupa?	Tetap bersyukur karena penyertaanNya sehingga saat ini bisa menjalani hidup yang Tuhan berikan. Tuhan tetap menyertai saya hingga ada anak yang dapat saya besarkan hingga saat ini.

HASIL OBSERVASI

Analisis Pendampingan Pastoral terhadap Penerimaan Diri Pengidap Kusta di Gereja Toraja Jemaat Batuleleng, Klasis Rantepao

Lokasi : Gereja Toraja Jemaat Batuleleng, Klasis Rantepao, Toraja Utara

Waktu : April – Mei 2026

Peneliti : Herniati Sirande

Nirm : 2020228935

Pengantar

Observasi dilaksanakan secara langsung di lokasi penelitian, yakni di lingkungan Gereja Toraja Jemaat Batuleleng, Klasis Rantepao, serta di sekitar komunitas pengidap kusta yang bermukim di Desa Batuleleng, Kecamatan Rantepao, Kabupaten Toraja Utara. Pengamatan dilakukan selama rentang waktu penelitian berlangsung, yaitu pada bulan April hingga Mei 2026.

No.	Aspek yang Diamati	Hasil Observasi	Kesimpulan
1		Berdasarkan pengamatan di lapangan, kunjungan langsung	Kehadiran fisik pendamping sangat

	Kehadiran Fisik Pendeta/Majelis	pendeta atau majelis ke rumah para pengidap kusta sangat jarang terjadi secara berkelanjutan. Ditemukan bahwa kunjungan hanya dilakukan satu kali pada saat pengidap pertama kali tiba di Batuleleng, dan setelah itu tidak ada tindak lanjut yang terstruktur. Tidak ditemukan jadwal kunjungan pastoral yang resmi dari jemaat. Pelayanan yang rutin terlihat hanya berupa ibadah umum berkala.	terbatas. Program kunjungan terjadwal belum ada. Kebutuhan akan pendampingan langsung belum terpenuhi secara memadai.
2		Bentuk komunikasi yang paling aktif ditemukan adalah pertukaran pesan melalui aplikasi WhatsApp antara beberapa majelis dan pengidap kusta. Melalui media ini, pengidap sesekali berbagi pengalaman dan kondisi mereka.	Komunikasi berlangsung informal melalui WhatsApp. Mendengarkan aktif secara tatap muka belum terlaksana secara konsisten.

	Komunikasi dan Pendampingan Aktif	Namun tidak semua pengidap dapat menggunakan WhatsApp karena keterbatasan perangkat. Dalam ibadah, tidak terlihat sesi khusus untuk mendengarkan keluhan atau pergumulan pengidap secara personal.	Akses digital tidak merata di antara pengidap.
3	Penerimaan Tanpa Syarat oleh Jemaat	Di dalam lingkungan komunitas Batulelleng, pengidap tampak lebih bebas berinteraksi karena sebagian besar anggota komunitas memiliki kondisi serupa. Suasana di dalam ibadah jemaat cukup terbuka. Namun di luar komunitas, masih ditemukan reaksi negatif dari sebagian masyarakat, termasuk dari anggota keluarga yang mengekspresikan jijik atau enggan berinteraksi dengan pengidap.	Penerimaan di dalam komunitas Batulelleng cukup baik. Di luar komunitas, stigma dan penolakan masih terjadi. Jemaat perlu memperkuat budaya penerimaan yang inklusif.

4	Kondisi Psikologis dan Penerimaan Diri Pengidap	Pengidap yang telah lama tinggal di Batuleleng menunjukkan kemampuan adaptasi yang lebih baik. Mereka tampak dapat menjalani keseharian dengan lebih percaya diri di dalam lingkungan komunitas. Namun, beberapa pengidap masih menunjukkan kecenderungan menarik diri ketika berhadapan dengan orang luar. Proses penerimaan diri berlangsung bertahap sejak masa remaja, diperkuat oleh iman, keluarga, dan komunitas sesama penyintas.	Penerimaan diri pengidap berkembang bertahap dan dipengaruhi iman serta dukungan komunitas. Kepercayaan diri meningkat di lingkungan yang menerima, namun masih rentan terhadap stigma luar.
5		Stigma sosial masih nyata dalam kehidupan sehari-hari pengidap. Ditemukan bahwa beberapa orang di jalan cenderung menghindari pengidap saat berpapasan.	Stigma sosial masih menjadi tantangan nyata, terutama dari masyarakat luar dan sebagian keluarga. Di

	Stigma Sosial di Lingkungan Jemaat dan Masyarakat	Beberapa anggota keluarga dari pihak luar komunitas juga menunjukkan reaksi penolakan. Meski demikian, di dalam komunitas Batuleleng sendiri, stigma relatif lebih rendah karena solidaritas antar sesama penyintas.	dalam komunitas Batuleleng, penerimaan lebih tinggi berkat solidaritas bersama.
6	Kegiatan Ibadah dan Aktivitas Rohani	Ibadah rutin merupakan satu-satunya program pelayanan yang berjalan secara konsisten di Jemaat Batuleleng. Para pengidap mengikuti ibadah bersama. Suasana ibadah cukup inklusif di dalam komunitas. Namun belum ditemukan program pembinaan iman atau kelompok kecil yang dirancang khusus untuk menjawab kebutuhan spiritual dan emosional para pengidap kusta secara lebih personal.	Ibadah rutin berjalan, namun belum ada program pembinaan iman yang menyentuh kebutuhan spesifik pengidap. Keterlibatan pengidap dalam ibadah merupakan modal pelayanan yang perlu dikembangkan.

7	Dukungan Keluarga dan Komunitas	Dukungan orang tua dan keluarga inti terbukti menjadi sumber kekuatan paling berarti bagi sebagian pengidap. Beberapa pengidap mengisahkan bahwa kesetiaan orang tua dan saudara dalam mencari pengobatan menjadi fondasi semangat hidup mereka. Komunitas sesama penyintas di Batuleleng juga memberikan dukungan sosial yang tidak ternilai, terutama dalam menumbuhkan rasa "tidak sendirian".	Dukungan keluarga dan komunitas sesama pengidap merupakan faktor penting dalam penerimaan diri. Komunitas Batuleleng berperan sebagai sistem dukungan sosial yang organik.
8		Tidak ditemukan program pendampingan pastoral yang resmi dan terdokumentasi di Jemaat Batuleleng yang dirancang khusus untuk para pengidap kusta. Pelayanan pastoral berjalan	Program pastoral khusus belum ada. Pelayanan berjalan informal dan tidak terdokumentasi. Jemaat perlu segera

Program dan Fasilitas Pelayanan Pastoral	secara informal dan tidak terstruktur. Tidak ada panduan atau modul bagi majelis dalam mendampingi pengidap. Koordinasi antara gereja dan tenaga kesehatan belum terlihat secara formal.	merancang program pendampingan pastoral yang resmi, terstruktur, dan berkelanjutan.
--	--	---

Rangkuman Temuan Observasi

Berdasarkan hasil observasi yang telah dilaksanakan di Gereja Toraja Jemaat Batulelleng, Klasis Rantepao, dapat diidentifikasi beberapa temuan penting yang menjadi dasar analisis dalam penelitian ini.

Pertama, pendampingan pastoral di jemaat belum berjalan secara terstruktur dan berkesinambungan. Pelayanan yang ada masih sebatas ibadah rutin dan komunikasi informal melalui *WhatsApp*, tanpa ada program kunjungan pastoral yang terjadwal atau panduan resmi bagi para majelis. Hal ini menunjukkan adanya kesenjangan antara kebutuhan nyata para pengidap kusta dan kapasitas pelayanan yang tersedia.

Kedua, stigma sosial terhadap pengidap kusta masih ditemukan, terutama dari kalangan masyarakat luar komunitas Batulelleng dan sebagian

anggota keluarga. Meskipun demikian, di dalam komunitas Batuleleng sendiri, para pengidap saling menerima dan menguatkan, sehingga suasana komunitas ini menjadi sumber dukungan sosial yang organik dan bermakna.

Ketiga, penerimaan diri para pengidap kusta berkembang secara bertahap dan dipengaruhi oleh beberapa faktor utama, yaitu iman kepada Tuhan, dukungan keluarga inti, solidaritas komunitas sesama penyintas, serta pengalaman mendapat pendampingan pastoral yang personal dan konsisten. Pengidap yang mendapatkan pendampingan dari seorang pendeta secara langsung terbukti menunjukkan peningkatan kepercayaan diri yang lebih nyata.

Keempat, potensi pelayanan pastoral informal melalui komunikasi digital sudah ada namun belum dikelola secara sadar oleh gereja. Gereja perlu mengembangkan potensi ini sekaligus tidak menjadikannya sebagai satu-satunya sarana, karena tidak semua pengidap memiliki akses dan kemampuan yang setara dalam menggunakan teknologi komunikasi.

Kelima, kehadiran fisik seorang pendamping pastoral merupakan kebutuhan yang paling mendasar dan tidak tergantikan. Ketika pendeta hadir secara langsung, mendengarkan, mendoakan, dan menjadikan dirinya sebagai sahabat bagi para pengidap, perubahan yang terjadi dalam diri pengidap sangat nyata, baik secara emosional maupun spiritual.

Toraja Utara, Mei 2026

Peneliti,

Herniati Sirande

NIRM: 2020228935