

Phenomenology Study: Community Non Acceptance of Children with HIV/AIDS in Surakarta

Fetty Rosyadia Wachdin¹⁾, Bhisma Murti²⁾, Argyo Demartoto³⁾

¹⁾Diploma III Program in Midwifery Muhammadiyah, Ponorogo

²⁾Masters Program in Public Health, Sebelas Maret University, Surakarta

³⁾Faculty of Social and Political Sciences, Sebelas Maret University, Surakarta

ABSTRACT

Background: There were 13 cases of children with HIV/AIDS in Surakarta in 2016. They were infected from their mothers. These children got stigma and discrimination from the community due to their HIV positive status. This study aimed to describe stigma and discrimination from the community to the children with HIV/AIDS.

Subjects and Method: This was a qualitative study with phenomenology approach. This study was conducted at Rumah Singgah Lentera (Halfway House of Lentera), Surakarta. The key informants for this study included managers of Rumah Singgah Lentera, fulltime secretary, children with HIV, and community members living in the neighborhood. The data were collected by in-depth interview, and then grouped into coding units and described and analyzed.

Results: The community surrounding Rumah Singgah Lentera, Surakarta, viewed children with HIV/AIDS as a disgrace. Various kinds of discrimination such as non-acceptance, alienation, restriction have been addressed by the community to the children with HIV/AIDS. The community has also stigmatized managers of Rumah Singgah Lentera, Surakarta, that they were also HIV infected and made profit of HIV/AIDS donation they received. This stigma occurred because of lacking in HIV/AIDS knowledge, particularly its mode of transmission. Stigma and discrimination have caused psychological disorder among children with HIV/AIDS. They often feel sad, alienated, and cry, so that they often withdraw from their social environment. In term they feel despair and decline to take ARV drugs.

Conclusion: there is a need to enhance knowledge in HIV/AIDS, its mode of transmission, method of prevention, and its treatment for the community, in order to repress stigma and discrimination from the community.

Keywords: HIV/AIDS, children, stigma, discrimination.

Correspondence:

Fetty Rosyadia Wachdin. Masters Program in Public Health, Sebelas Maret University, Surakarta.
Email: fettyrosyadia@gmail.com

LATAR BELAKANG

Peningkatan kasus HIV/AIDS masih menjadi persoalan yang rumit bagi semua negara di berbagai belahan dunia, bahkan timbul kelompok penyandang HIV/AIDS baru yaitu anak-anak. Statistik dunia pada tahun 2015 menyebutkan terdapat 1.8 juta anak berusia kurang dari 15 tahun hidup dengan HIV/AIDS (UNIADS, 2016). Di Indonesia terdapat setidaknya 898 anak mengidap HIV/AIDS dengan rentang usia anak 4-15 tahun. Data ini diperoleh dari

Ditjen PP dan PL dalam website Yayasan Spiritia 5 Juni 2016. Sedangkan data dari KPA Propinsi Jawa Tengah tahun 2016, Jawa Tengah menempati urutan ke 5 jumlah penderita HIV/AIDS tertinggi, dimana Kota Surakarta menempati urutan kedua setelah Kota Semarang dengan angka HIV/AIDS tertinggi. Dari 28 kasus infeksi HIV dan 48 kasus positif AIDS di Kota Surakarta tahun 2016, terdapat 13 anak dengan HIV positif, 11 di antaranya tinggal

dan dirawat di Rumah Singgah Lentera Surakarta (KPA Kota Surakarta, 2015).

Tantangan penanggulangan HIV/AIDS bukan sekedar mencegah penyebaran infeksi dan pengobatannya. Timbul permasalahan baru yang lebih kompleks yaitu stigma dan diskriminasi pada penderita HIV/AIDS (Shaluhiah et al., 2015). Jika stigma pada ODHA sering dikaitkan terhadap perilaku menyimpang yang menyebabkan infeksi HIV/AIDS, berbeda halnya dengan ADHA, penularan HIV/AIDS pada anak lebih disebabkan karena infeksi maternal dari ibu ke anak (Becquet et al., 2012; Shen et al., 2015). Namun, ADHA tetap mendapat stigma dan diskriminasi oleh masyarakat.

SUBJEK DAN METODE

Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Peneliti berupaya menggali informasi tentang pengalaman stigma dan diskriminasi masyarakat sekitar yang dialami oleh ADHA. Penelitian ini dilakukan di Rumah Singgah Lentera Surakarta. Lokasi ini dipilih karena Rumah Singgah Lentera Surakarta merawat anak-anak dengan HIV/AIDS dari berbagai daerah, baik dari dalam Kota Solo maupun dari luar Kota Solo (KPA Kota Surakarta, 2016).

Pengambilan subyek penelitian dilakukan dengan teknik *purposive sampling* sesuai dengan kriteria. Informan kunci penelitian ini adalah Pengelola dan pengasuh di Rumah Singgah Lentera Surakarta. Informan utama dalam penelitian ini adalah ADHA dengan informan pembantu yang terdiri dari warga yang tinggal di sekitar Rumah Singgah Lentera Surakarta.

Pengambilan data dilakukan dengan wawancara mendalam pada informan. Alat pengumpul data yang digunakan yaitu panduan wawancara, alat perekam suara, buku catatan dan kamera untuk mendoku-

mentasikan. Data yang telah diperoleh akan dianalisis menggunakan metode koding sistematis (Creswell, 2013). Kumpulan pernyataan yang signifikan dikelompokkan ke dalam unit-unit informasi (*Coding*), dideskripsikan dan diinterpretasikan. Penelitian ini bertujuan untuk menggali stigma dan diskriminasi masyarakat terhadap ADHA di lingkungan tempat tinggalnya.

HASIL

Kelangsungan hidup anak merupakan hak anak yang wajib dilindungi oleh negara, pemerintah, masyarakat, keluarga dan orangtua, tidak terkecuali anak yang mengidap HIV/AIDS (Undang-Undang RI No. 23 Pasal 2 tahun 2002 tentang perlindungan anak). ADHA yang tinggal di Rumah Singgah Lentera, Surakarta masih harus mengalami penolakan sebagai akibat stigma dan diskriminasi masyarakat. Mereka berpindah dari satu tempat ke tempat lain karena ditolak dan diusir oleh masyarakat sekitar. ADHA saat ini tinggal di Desa Tegalrejo, Sondakan, Laweyan, Surakarta. masyarakat menolak keras adanya rumah singgah untuk ADHA di lingkungannya. Mereka menginginkan rumah yang dikontrak oleh Rumah Singgah Lentera, Surakarta untuk segera dikosongkan dan tidak tinggal di lingkungannya lagi.

“Menolak mbak, kabeh ki tetap menolak. Nek mboten percoyo sak sak e wong, sak sak e wong jenengan takok i tengmriku, pun sak kecekele wong sampan tekoki. Kan seng beban yo aku..... wong dekingi sakjane yo arep didemo, neng aku sek gak oleh sek..... yoo kan mengganggu, wong warga kulo menolak og mbak yo kulo yo moh.” (Informan Warga 1)

Artinya: “Menolak mbak, semua tetap menolak. Kalau tidak percaya, anda silahkan bertanya kepada setiap orang yang anda temui di sini. Saya merasa terbebani. Sebetulnya kemarin masyarakat akan melaku-

kan demo tetapi saya tidak memperbolehkan terlebih dahulu. Sangat mengganggu, karena warga saya juga menolak saya tetap akan menolak.

Stigma dan diskriminasi masyarakat

Sikap penolakan masyarakat terhadap ADHA di lingkungannya tidak terlepas dari stigma masyarakat tentang penyakit HIV/AIDS yang diderita ADHA. Masyarakat sekitar menganggap penyakit HIV/AIDS sangat berbahaya dan mudah menular. Hal ini menjadikan perasaan takut yang berlebihan untuk berinteraksi dengan ADHA.

“Wedi mbak.. malah bojo kulo luweh wedi. Moh... malah ngejak pindah pulang ke rumah orang tuanya..... ya namanya orang awam kan yo takut tertular mbak, pokoknya saya taunya ya penyakit berbahaya belum ada obatnya tur menular.” (Informan Warga 2)

Artinya: “Takut mbak, istri saya justru lebih takut. Tidak mau, justru mengajak pindah pulang ke rumah orang tuanya. Namanya orang awam pasti takut tertular mbak, pokoknya yang saya tau hanya itu penyakit berbahaya belum ada obatnya dan juga menular.”

Stigma masyarakat juga ditunjukkan dengan sikap acuh dan antipati, serta menginginkan ADHA agar tidak tinggal di lingkungannya lagi.

“Takute tu nek terus maen sama lare-lare (anak-anak) itu lo mbak... kan sebenere yo mereka gak tau tapi yang takutya orang tuanya, saya ini to mbak. La saya kan gak bias terus ngawasi, isine mek was-was ae mbak..... kalo bias tu yang dicarikan tempat lain lah mbak, jangan di sini, ini lingkungan padat, banyak anak-kecil” (Informan Warga 3)

Anggapan negatif kepada ADHA secara langsung maupun tidak langsung mengakibatkan masyarakat sekitar mengelompokkan ADHA sebagai kelompok minoritas di masyarakat. ADHA maupun penge-

lolan Rumah Singgah Lentera Surakarta tidak pernah dilibatkan dalam kegiatan apapun di kampung.

“Itu kegiatan kampung gak ikut mbak, gak boleh. Lomba-lomba 17 an itu ya ndak diikutkan” (Informan Warga 1)

Selain membatasi sosialisasi ADHA, masyarakat juga bersikap acuh dan mengucilkan seperti halnya yang dirasakan salah satu ADHA di Rumah Singgah Lentera Surakarta.

“Gak boleh maen ke situ (tetangga sebelah Rumah Singgah Lentera), kalo ke situ disuruh pergi masuk rumah. Sana masuk kesana gitu bilange” (Informan ADHA 1)

Orang tua juga melarang anak-anaknya bermain bersama ADHA, sebagai berikut:

“Enggak.. gak pernah tau aku keadaannya mbak, gak pernah liatke situ juga, la ngapain mbak, takut mbak.....bocah-bocah (anak-anak) saya gak boleh mbak maen ke situ. Kalo ada mereka yang maen ke sini aku yoo ra oleh mbak, ndak boleh anak saya.” (Informan Warga 3)

Penyebab Stigma dan Diskriminasi di Masyarakat

Minimnya pengetahuan masyarakat tentang HIV/AIDS menyebabkan masyarakat mempunyai persepsi yang salah tentang penularan HIV/AIDS, sehingga masyarakat terlalu takut dan cenderung untuk membatasi segala bentuk interaksi dengan ADHA. Masyarakat menganggap bahwa HIV/AIDS bisa tertular bila berdekatan dengan ADHA. Tidak jarang masyarakat mengusir ADHA bila datang ke rumahnya. Masyarakat sekitar juga menganggap bahwa virus HIV bisa menular seperti firus influenza biasa atau dari keringat yang menempel pada barang-barang yang digunakan ADHA.

“Saikimu lak kringet neng nggon kursi, ta tekokne dokter spesialis nek kringet piye ngono yo raiso jawab lo mbak, kan yo angel.” (Informan Warga 1)

Artinya: Sekarang kalau keringat menempel di kursi, saya tanyakan ke dokter spesialis kalau keringat bagaimana itu juga tidak bisa menjawab lo mbak, kan juga susah!

“Kan yo gak tau mbak yaa, jaga-jaga aja. Namanya virus ya nular lo mbak. Wong bocah nek enek wong gedi pilek ora nyedak ae yo ketularan kok.”

Artinya: Kan juga tidak tahu mbak, jaga-jaga saja. Namanya juga virus. Anak saja akan tertular bila ada orang dewasa yang terkena flu meskipun tidak mendekat.

Dampak Psikologi Pada ADHA

Stigma dan diskriminasi yang dialami oleh ADHA menimbulkan dampak psikologis baginya. Meskipun ADHA tidak begitu memahami stigma dan diskriminasi yang dilakukan masyarakat, namun sikap tidak adil dan mengucilkan yang dilakukan masyarakat kerap membuat ADHA merasa kecewa dan sedih. Mereka sering murung, menangis, minder dan kadang sedih mengapa masyarakat sekitar menjauhinya, tanpa dia tau bahwa yang menyebabkan mereka dijauhi adalah karena sakit yang mereka alami. Tekanan psikologis anak juga muncul sebagai akibat dari sakit yang ia alami, merasa putus asa dan sering ditunjukkan dengan tidak mau minum obat.

“Ya tau mereka (tetangga di lingkungannya) kayak gak suka gitu, bisik-bisik gitu. Tau, paling ya karena sakit. Sedih ya kalo pas kepikiran git.... pernah nangis kalo nangis di kamar Buk Rina.” (Informan ADHA 1)

“Enggak gak pengen pulang ke rumah, gak punya temen di sana. Taulah, mereka gak mau pasti takut ketularan. Iya pernah gak minum obat, ya males aja, gak bias sembuh.”(Informan ADHA 2)

“Mereka itu yang masih kecil kasian, mereka kadang gak ngerti gitu kalo dia di apa ya istilahnya dikucilkan gitu. pernah ‘MJ’ itu mengadukatanya, ‘nyapo to lak aku maen karo kae sama ibuk e gak oleh,

kon mlebu kabeh dadi aku dewe’ kayak gitu mbak. Anak-anak laen juga sering yang bilang gitu.” (Informan Kunci Pengasuh Rumah Singgah Lentera Surakarta)

“Di sini psikologinya yang paling jelek tu P. Terakhir kemarin dapet kabar kalau kakeknya meninggal, udah langsung drop lagi HB nya tinggal berapa itu sampai ngamar yang kemarin tu ya itu. Kata dokter aja memang obatnya udah gak mempan karena psikologinya dia udah buruk, jadi obat tu udah kebal sama tubuhnya dia.” (Informan Kunci Pengelola Rumah Singgah Lentera Surakarta)

PEMBAHASAN

Berdasarkan *Labelling Theory* oleh Edwin M. Lemert dan George Herbert Mead dalam Sunarto (2004), stigma dan diskriminasi masyarakat sekitar muncul akibat kecenderungan menempatkan ADHA pada posisi minoritas karena menyandang penyakit HIV/AIDS. Hal ini menempatkan ADHA pada “Devian Primer” dalam teori labeling. Devian Primer menjadi objek pelabelan masyarakat dalam hal ini adalah stigma dan diskriminasi. Stigma dan diskriminasi lebih terstruktur dan sistematis. Temuan dalam penelitian ini menyebutkan bahwa ADHA dianggap sebagai anak yang harus dijauhi karena membahayakan yang dapat menularkan virus dan penyakit pada masyarakat di sekitar tempat tinggalnya. Membatasi segala bentuk interaksi langsung dengan ADHA, seperti melarang anaknya bermain dengan ADHA bahkan enggan menggunakan kursi dan apapun yang pernah dikenakan ADHA. Masyarakat juga tidak mengikutsertakan ADHA dalam kegiatan di kampung, dan secara terstruktur dari warga hingga ke perangkat desa mereka berusaha agar ADHA ke depan tidak tinggal di lingkungannya lagi.

Stigma dan diskriminasi masyarakat sekitar pada ADHA di Rumah Singgah Len-

tera Surakarta dalam penelitian ini sesuai dengan penelitian terdahulu oleh Shaluhiah et al., pada tahun 2015 di Indonesia dan Yi et al., tahun 2015 di Cambodia bahwa orang-orang dengan HIV/AIDS tidak terkecuali ADHA masih mendapatkan stigma dan diskriminasi yang sangat kuat di masyarakat. Meskipun ADHA yang sedang tidak menunjukkan gejala sakit, tetapi masyarakat tetap menganggapnya berbahaya dan harus di jauhi, serta menjadi bahan pergunjangan.

Labeling masyarakat sekitar melalui stigma dan diskriminasi menyisakan dampak psikologi bagi ADHA yang disebut dengan Devian Sekunder. ADHA cenderung berlaku seperti apa yang dilabelkan masyarakat bahwa mereka adalah anak yang dengan penyakit mematikan dan membahayakan orang lain. ADHA merasa minder sehingga menarik diri dari lingkungan sosialnya. Selain itu dampak psikologis yang dirasakan ADHA adalah perasaan sedih dan tertekan yang ditunjukkan melalui sikap murung, menangis, merasa dikucilkan, merasa putus asa dan tidak mau minum obat. Dampak psikologi yang ADHA alami kerap menimbulkan reaksi fisik, anak menjadi lebih sering jatuh sakit.

Temuan dampak stigma dan diskriminasi pada psikologi ADHA ini mendukung hasil penelitian terdahulu oleh Handajani et al., dan Rzeszutec et al., bahwa salah satu aspek yang paling penting dalam pengobatan dan perawatan pasien HIV/AIDS adalah dengan membentuk keadaan psikologi yang adekuat. Pandangan, kepercayaan, kesehatan mental serta dukungan sosial yang terbentuk akan sangat mempengaruhi penerimaan pasien terhadap penyakit dan kepatuhannya terhadap terapi yang diberikan.

Perlu adanya suatu model upaya penghapusan stigma dan diskriminasi pada anak dengan HIV/AIDS yang dibentuk dan

dijalankan melalui kerjasama lintas sektor. Sehingga, stigma dan diskriminasi pada ADHA dapat diminimalkan kejadiannya dan hak-hak anak terlindungi.

DAFTAR PUSTAKA

- Becquet R, Marston M, Dabis F, Moulton LH, Gray G, Coovadia HM, Essex M (2012). Children Who Acquire HIV Infection Perinatally Are at Higher Risk of Early Death than Those Acquiring Infection through Breastmilk: A Meta-Analysis. *PloS One*.7(2): 1-8.
- Handajani YS, Djoerban Z, Irawan H (2012). Quality of Life People Living with HIV/AIDS. *Indones J Intern Med* 44(4): 310-316.
- KPAI (2013). Penjelasan Atas Undang-Undang Republik Indonesia No.23 Tahun 2002 tentang Perlindungan Anak.
- Rzeszutec M, Oniszczenko W, Schier K, Kaluza EB, Gasik R (2016) Temperament Traits, Social Support, and Trauma Symptoms among HIV/AIDS and Chronic Pain Patients. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16(2): 137-146.
- Shaluhiah Z, Musthofa SB, Widjanarko B (2015). Public Stigma to People Living with HIV/AIDS. *Jurnal Kesehatan Masyarakat Nasional*. 9(4): 333-339.
- Shen R, Achenbach J, Shen Y, Palaia J, Rahkola JT, Nick HJ, Smythies LE, Connell MM, Fowler MG, Smith PD, Janoff EN (2015). Mother-to-Child HIV-1 Transmission Events Are Differentially Impacted by Breast Milk and Its Components from HIV-1-Infected Women. *PLoS ONE*. 10(12): 1-16.
- Sulaeman ES (2015). Metode Penelitian Kualitatif dan Campuran Dalam Kesehatan Masyarakat. UNS Press: Surakarta.

- Sunarto K (2004). Pengantar Sosiologi. Jakarta: Fakultas Ekonomi Universitas Indonesia
- UNAIDS (2016). Children and HIV. Geneva, Switzerland: UNAIDS.
- WHO. 2014. Global Update On the Health Sector Response to HIV. [www.who.int/hiv/pub/progressreports/update2014.en](http://www.who.int/hiv/pub/progressreports/update2014/en) Diakses tanggal 05 08 2016.
- Yayasan Spiritia. 2016. Statistik Kasus HIV/AIDS Tahun 2014 di Indonesia. www.spiritia.or.id/Stats/Statistik.php Diakses tanggal 05 06 2016
- Yayasan Spiritia (2016). Statistik Kasus HIV/AIDS Tahun 2015 di Indonesia. www.spiritia.or.id/Stats/Statistik.php Diakses tanggal 05 Juni 2016.
- Yi S, Chhoun P, Suong S, Thin K, Brody C, Tuot S (2015). AIDS-Related Stigma and Mental Disorders among People Living with HIV: A Cross-Sectional Study in Cambodia. *LoSE ONE* 10(3): 1-16.