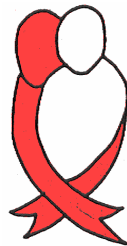


**Dokumentasi  
tentang  
Pelanggaran Hak Asasi Manusia  
terhadap  
Orang dengan HIV/AIDS  
di  
Indonesia**

Proyek Pendokumentasian yang Dilakukan oleh  
Kelompok Sebaya



**Yayasan Spiritia**



Joint United Nations Programme on HIV/AIDS  
**UNAIDS**  
UNICEF • UNDP • UNFPA • UNDCP  
UNESCO • WHO • WORLD BANK

## Daftar Isi

Daftar Isi .....	2
Akronim dan Singkatan.....	3
Ringkasan Eksekutif .....	4
Latar Belakang .....	5
Lokasi penelitian: .....	5
Waktu Penelitian:.....	5
Subjek penelitian: .....	5
Instrumen penelitian: .....	5
Analisis data: .....	5
Hasil Penelitian dan Pembahasan.....	6
Data demografik/kependudukan:.....	6
Masalah kesehatan dan hak untuk sehat .....	7
Kebebasan pribadi .....	8
Kebebasan dan keamanan pribadi.....	10
Perlakuan kejam, penghinaan atau perlakuan kasar .....	10
Hak atas pekerjaan .....	10
Hak untuk menikah, mempunyai keluarga dan menjalin hubungan.....	10
Hak atas pendidikan.....	10
Hak untuk memilih dan berkumpul.....	11
Hasil pengamatan dan komentar (oleh pewawancara) .....	11
Hasil pengamatan lain: .....	11
Kesimpulan .....	12
Saran .....	13
Saran untuk peneliti: .....	13
Lampiran 1: Studi Kasus .....	14
Studi Kasus A .....	14
Studi Kasus B.....	15
Studi Kasus C .....	16
Studi Kasus D.....	18
Studi Kasus E.....	19
Lampiran 2: Kerangka Acuan.....	20
Lampiran 3: Badan Penasihat Nasional .....	25
Lampiran 4: Ethical Clearance .....	26
Lampiran 5: Panduan untuk Menjalankan Penelitian.....	27
Lampiran 6: Lembar Informasi.....	28
Lampiran 7: Lembar Persetujuan .....	30
Lampiran 8: Instrumen .....	32
Lampiran 9: Laporan Seminar/Lokakarya (Semiloka) Nasional .....	42
Pengantar.....	42
Tujuan dari Seminar/Lokakarya.....	43
Peserta .....	43
Waktu dan Tempat .....	43
Acara .....	43
Lain-lain.....	44
Hasil Diskusi Kelompok.....	45
Rangkuman Panitia.....	48

### **Akronim dan Singkatan**

<b>APN+</b>	Asia Pacific Network of People with HIV/AIDS
<b>ARV</b>	Antiretroviral (obat)
<b>AusAID</b>	Australian Agency for International Development
<b>IMS</b>	Infeksi Menular Seksual
<b>IO</b>	Infeksi Oportunistik
<b>KIE</b>	Komunikasi, Informasi dan Edukasi
<b>LSM</b>	Lembaga Swadaya Masyarakat
<b>NAB</b>	National Advisory Board
<b>Odha</b>	Orang yang Hidup dengan HIV/AIDS
<b>UNAIDS</b>	United Nations Joint Programme on AIDS

## Ringkasan Eksekutif

Pelanggaran Hak Asasi Manusia (HAM) terhadap orang dengan HIV/AIDS (Odha) di Indonesia sudah sering terjadi selama lebih satu dasawarsa terakhir, termasuk oleh media massa dan pihak-pihak yang berkuasa. Selama ini, pelanggaran-pelanggaran itu hanya dilihat sebagai insiden sesekali dan karenanya tidak ditanggapi serius dan tidak diselesaikan secara sistematis. Sebuah dokumentasi mengenai diskriminasi dan pelanggaran HAM yang terkait dengan HIV/AIDS telah dilaksanakan oleh Yayasan Spiritia, Jaringan Kelompok Dukungan Nasional Indonesia untuk Odha. Ini adalah bagian dari proyek Jaringan Odha Asia Pasifik (*Asia Pacific Network of People with HIV/AIDS/APN+*) di empat negara, selain Indonesia juga Thailand, Filipina, dan India. Indonesia adalah negara pertama yang menyelesaikan dokumentasi ini, dengan sumber dana dari UNAIDS, AusAID (lembaga bantuan Australia) dan Ford Foundation.

Tujuan utama proyek adalah untuk:

- Mengumpulkan data tentang diskriminasi terkait AIDS di Indonesia secara sistematis.
- Membuat laporan yang merincikan sifat, luas dan pola diskriminasi terkait AIDS tersebut.
- Melatih Odha dalam penelitian dan pendokumentasian diskriminasi terkait AIDS.

Sebuah angket dipakai untuk mengumpulkan data. Angket ini dikembangkan oleh anggota APN+ dan mendapat persetujuan etika dari UNAIDS dan Universitas Udayana di Bali. Angket tersebut mempunyai lebih dari seratus pertanyaan yang mencakup: diskriminasi yang mungkin terjadi di bidang:

- kesehatan dan pengobatan;
- kerahasiaan;
- kebebasan dan keamanan pribadi;
- perlakuan kejam, penghinaan atau perlakuan kasar;
- pekerjaan;
- pendidikan;
- keluarga; dan
- pemilihan dan berkumpul.

Sebuah Badan Penasihat Nasional (*National Advisory Board/NAB*) terdiri dari seorang aktivis AIDS terkemuka, pejabat pemerintah, akademisi, perwakilan dari lembaga donor serta organisasi internasional membantu koordinator proyek dan pewawancara.

Orang HIV-positif dicari dan dilatih oleh orang HIV-positif lain sebagai pewawancara dalam pengumpulan data. Satu tujuan pelatihan pewawancara ini adalah agar meningkatkan kepeduliannya akan hak asasi manusia dan untuk memberikan kepadanya pengetahuan, keterampilan terkait penelitian, serta informasi tentang etika.

Penemuan-penemuan menunjukkan bahwa masalah utama yang harus ditanggulangi adalah stigma (cap buruk) dan diskriminasi (perlakuan tidak adil) dalam sektor perawatan kesehatan, termasuk dalam konseling dan tes HIV. Lagi pula, survei ini mengenal beberapa masalah dukungan sosial. Pendokumentasian sendiri membawa sedikit manfaat pada Odha yang terstigmatisasi; berupa advokasi tindak lanjut yang sangat penting agar ada perubahan. Sebuah strategi advokasi sedang dikembangkan, dalam kerja sama dengan Badan Penasihat Nasional.

## **Latar Belakang**

### **Lokasi penelitian:**

Indonesia. Peserta dari provinsi DKI Jakarta, Jawa Barat, Yogyakarta, Jawa Timur, Bali, Sumatera Barat, Riau, Sulawesi Selatan, Papua dan Nusatenggara Timur diwawancarai di Jakarta, Jawa Barat, Bali dan Sulawesi Selatan. Penelitian ini merupakan penelitian berpartisipasi, dilakukan oleh lima pewawancara sebaya yang sudah dilatih, dengan kode pewawancara F, P, R, Y dan N.

### **Waktu Penelitian:**

Penelitian dilaksanakan selama bulan Juli–Oktober 2001, pengumpulan data secara serentak oleh lima pewawancara dilokasi penelitian tersebut diatas.

### **Subjek penelitian:**

Subjek penelitian atau responden adalah 42 Odha yang bersedia terlibat dalam penelitian dengan diwawancarai. Peserta dicari terutama melalui proses '*snowballing*'. Ini mewakili semua Odha yang dapat dikenal dan siap mengikuti penelitian. Diakui bahwa ini tidak merupakan sampel yang mewakili secara statistik, namun ini tidak bermaksud untuk menjadi analisis kuantitatif, dan persentase dalam laporan ini disebut agar membolehkan pembaca untuk mengerti proporsinya dengan lebih mudah.

### **Instrumen penelitian:**

Alat pengumpul data adalah angket yang diisi oleh pewawancara berdasarkan hasil wawancara. Disamping pertanyaan di angket dalam bentuk pilihan (ya, tidak, dan tidak sesuai/tidak menjawab), pengumpulan data juga memakai cara gradasi skala Likert (jarang, agak sering, sangat sering, selalu dan tidak menjawab), serta wawancara mendalam untuk mendapatkan informasi yang tepat.

### **Analisis data:**

Data didokumentasikan setelah dilakukan pembersihan, diproses dengan program (peranti lunak) SPSS 10.0, dan dianalisis. Analisis kualitatif dilakukan terhadap beberapa pernyataan dan penjelasan mengenai jawaban pertanyaan pilihan.

## Hasil Penelitian dan Pembahasan

### Data demografik/kependudukan:

Selama periode Juli sampai dengan Oktober 2001, telah diwawancarai sebanyak 42 responden, yang terdiri dari 20 laki-laki, 20 perempuan, satu transjender, dan satu jenis kelamin tidak dilapor. Usia responden rata-rata 26,5 tahun (rentang usia antara 16 sampai 42 tahun); kebanyakan responden berusia antara 21–30 tahun. Status perkawinan, pendidikan formal terakhir dan pekerjaan responden dapat dilihat dalam tabel 1 (data demografi).

**Tabel 1. Data demographic**

No.	Keterangan item	Frekuensi (n)	Persen (%)
1.	Jender:		
	Laki-laki	20	47.6
	Perempuan	20	47.6
	Transjender	1	2.4
	Tidak dilaporkan	1	2.4
2.	Usia:		
	Termuda	16 tahun	2.4
	Tertua	42 tahun	2.4
	Rata-rata	26½ tahun	
	Kelompok usia terbanyak	21-30 tahun (24)	57.1
3.	Status Perkawinan:		
	Menikah resmi	14	33.0
	Janda/duda mati	5	12.0
	Pisah/cerai	2	5.0
	Belum menikah	21	50.0
4.	Pendidikan:		
	Sekolah dasar	9	21.4
	Sekolah menengah	22	52.4
	Perguruan tinggi	10	23.8
	Tidak dilaporkan	1	2.4
5.	Pekerjaan:		
	Pelajar	1	2.4
	Tidak bekerja	13	31.0
	Usaha sendiri	8	20.0
	Lain	16	39.0
	Petugas LSM	3	7.0
6.	Wawancara di kota tempat tinggal		
	Ya	21	50.0
	Tidak	21	50.0
7.	Tempat wawancara		
	Ruang pribadi	19	45.0
	Rumah/tempat tinggal	9	21.0
	Tempat umum	8	19.0
	Lain	5	12.0

Angka genap antara responden dari jenis kelamin (20 laki-laki dan 20 perempuan) menunjukkan bahwa informasi yang dikumpul tidak berat sebelah berdasarkan jender. Berkaitan dengan usia, responden dalam penelitian ini mencerminkan prevalensi umum infeksi yang dilaporkan menurut WHO, yaitu usia antara 20–49 tahun. Sebagian besar responden berpendidikan akhir sekolah menengah (lebih dari 50%), sedangkan lainnya berpendidikan akhir sekolah dasar dan perguruan tinggi dalam proporsi yang hampir sama. Proporsi pendidikan Odha seperti ini yang sesuai dengan proporsi pendidikan masyarakat umum, dan ini akan membantu upaya memelihara Odha, terutama dalam pencegahan, perawatan dan dukungan oleh kelompok dukungan sebaya.

Berkaitan dengan status perkawinan, separo (50%) responden belum menikah, sebagian sudah menikah (33%), dan ada yang sudah pisah/cerai.

Tempat wawancara dipilih agar nyaman bagi responden, untuk memberi suasana yang membantu dalam memberikan jawaban. Di samping itu, tempat yang nyaman juga membantu pewawancara untuk menangkap ekspresi responden dan mencatat reaksi psikologisnya. Selama wawancara ini, pembicaraan sebagian besar mengenai status HIV seseorang dan pengalaman yang dialami berkaitan dengan status HIV tersebut, sehingga walaupun responden sadar atau tidak, ini membuka luka lama dan tentunya ini tidak mudah baginya. Pada penelitian ini, wawancara dilakukan paling sering di ruang pribadi (45%), di rumah/tempat tinggal responden (21%), namun ada juga di tempat umum (19%), misalnya di taman, yang tidak mengganggu proses wawancara.

#### **Masalah kesehatan dan hak untuk sehat**

Dua puluh pertanyaan diajukan kepada responden, untuk mengetahui keadaan kesehatannya sekarang, fasilitas kesehatan dan hak untuk sehat yang dialami oleh Odha. Yang dimaksud dengan hak untuk sehat disini adalah hak untuk mendapat perawatan kesehatan, pengobatan, kesempatan untuk ikut dalam penelitian percobaan klinis terhadap obat antiretroviral dan kesempatan mendapatkan asuransi kesehatan.

Dari 42 responden, 50% mengatakan keadaan kesehatannya saat ini baik, lebih dari 26% responden menyatakan kesehatannya biasa-biasa saja, sedangkan 24% responden mengatakan tidak sehat. Pernyataan ini tentang keadaan kesehatan ini bersifat sangat subjektif, karena hanya berdasarkan apa yang dirasakan oleh responden menurut penilaian sendiri. Karena itu pernyataan tidak sehat belum jelas apakah karena HIV-nya atau karena hal lain yang mungkin saja dapat terjadi.

Dari 22 responden yang mengetahui dirinya HIV-positif kurang dari dua tahun, lebih dari 50% melaporkan bahwa mereka masih dalam keadaan kesehatan yang baik, namun enam responden (25%) mengatakan sudah dalam keadaan tidak sehat. Dari empat responden yang mengetahui status HIV-positif antara 6–11 tahun, dua responden mengatakan dirinya masih sehat (sampai saat penelitian dilakukan), satu responden kesehatannya biasa saja dan satu responden lain mengatakan sudah tidak sehat. Sedangkan dari 14 responden yang mengetahui status HIV-positif 2–6 tahun, tujuh responden mengatakan keadaan kesehatannya baik, enam responden kondisi kesehatannya biasa-biasa saja, dan seorang responden sudah tidak sehat (lihat tabel 2). Bila dihubungkan antara lama mengetahui status HIV-positif dengan keadaan kesehatan sekarang, ternyata tidak selalu relevan, karena lama mengetahui status HIV belum tentu menunjukkan lamanya terinfeksi.

**Tabel 2. Kondisi kesehatan ditinjau dari lama mengetahui status HIV (n = 40)**

Lama mengetahui status HIV	< 2 tahun	2-6 tahun	6-11 tahun	Jumlah
Keadaan kesehatan				
Baik	12	7	2	21
Biasa	4	6	1	11
Tidak sehat	6	1	1	8
Total	22	14	4	40

Untuk mengatasi masalah kesehatannya, 40% responden memakai sedikitnya suatu jenis obat-obatan. Dari 17 responden yang memakai obat, enam responden memakai obat untuk mencegah dan mengobati infeksi oportunistik (tiga di antaranya masih dalam keadaan sehat), empat responden memakai obat tradisional (kebanyakan dipakai oleh mereka yang keadaan kesehatan yang biasa-biasa saja), dan enam responden memakai obat lain, yaitu vitamin. Hanya satu responden memakai obat antiretroviral dan responden ini mengatakan keadaannya sudah tidak sehat) (tabel 3.)

**Tabel 3. Pemakaian obat ditinjau dari kondisi kesehatan (n = 17)**

Jenis obat	ARV	Pencegahan IO	Tradisional	Lain	Total
Keadaan kesehatan					
Baik		3	1	6	10
Biasa		2	3		5
Tidak sehat	1	1			2
Total	1	6	4	6	17

Catatan: ARV: antiretroviral; IO: infeksi oportunistik; Lain: vitamin

Dari 42 responden, 31% mempunyai pengalaman pernah ditolak oleh rumah sakit atau dokter, 15% responden perawatan atau pengobatannya tertunda, 9,5% pernah disarankan oleh teman, anggota keluarga maupun petugas kesehatan untuk tidak mencari pelayanan kesehatan, dan 5% menyatakan diminta membayar biaya tambahan dalam pengobatannya. Karena tidak ada satupun yang mempunyai asuransi, semua responden mengatakan tidak pernah mengalami penolakan untuk ikut asuransi dan tidak mengalami penolakan klaim asuransi setelah status HIV-nya diketahui.

Akses terhadap obat antiretrovirus sangat kurang, termasuk percobaan klinis obat ARV. Hanya dua orang yang pernah ikut dalam percobaan klinis, namun hanya seorang yang ingat nama obat, tahu tujuan penelitian, risiko dan efek obat yang diteliti, serta hanya ikut dalam penelitian tersebut selama 10-11 bulan. Keduanya pernah mengajukan permintaan untuk berhenti mengikuti penelitian, tapi seorang masih tetap menjalani pengobatan atas permintaan ibunya. Keadaan ini Obat ARV harganya sangat mahal, dan pemakaiannya tidak sederhana, memerlukan pemantauan yang ketat oleh dokter dan laboratorium, dan secara relatif belum banyak permintaan dari Odha akan obat tersebut. Harga yang mahal dan sedikitnya permintaan saling mempengaruhi, sehingga mengakibatkan tidak tersedianya pelayanan obat ARV.

### **Kebebasan pribadi**

Terdapat 32 pertanyaan yang diajukan pada responden untuk menilai kebebasan pribadi Odha. Pertanyaan-pertanyaan pada bagian ini berhubungan dengan pelanggaran hak pribadi responden dalam kaitannya dengan tes HIV dan status HIV.

Hasilnya: Responden ditanya alasan mereka ingin dites HIV. Tujuh mengatakan mereka ingin tahu hasilnya, tiga untuk urusan pekerjaan, tiga karena mengalami infeksi oportunistik, tiga karena pasangannya diketahui HIV-positif, dirujuk ke klinik IMS, sementara satu sedang hamil dan pasangannya terinfeksi. Sisa 23 menyatakan alasan lain (tidak dicatat).

Tempat tes paling sering dilakukan di rumah sakit (38%), laboratorium swasta (17%), klinik dokter swasta/spesialis (14%), sementara 31% dilakukan di tempat lain yang tidak disebut. Enam puluh persen responden mengatakan siap untuk dites pada waktu tes dilakukan, sedangkan 38% mengatakan tidak siap. Tujuh puluh sembilan persen responden mengatakan mereka tidak merasa dipaksa untuk tes HIV, sedangkan 17% merasa dipaksa. Kebanyakan (55%) mengatakan mereka tidak diberikan penjelasan mengenai tes sebelum dites. Untuk mereka yang diberi penjelasan, 63% diberi informasi berupa konseling, 11% nasehat umum, dan 5% informasi lain.

Hasil tes diberikan kepada responden oleh: dokter (36%), pekerja sosial (21%), perawat (5%) dan lainnya (31%). Lima puluh tujuh persen melaporkan bahwa ada orang lain selain responden di dalam ruangan pada saat mereka diberitahukan hasil tes. Orang lain yang dimaksudkan adalah anggota keluarga (33%), teman (25%), dan lainnya (29%). Pada kebanyakan (63%) kasus ada orang lain di dalam ruangan pada saat diberitahukan hasil tes, ini tidak atas keinginan responden. Pada saat menerima hasil tes, 43% diberi informasi berupa konseling, 19% nasihat umum, informasi bentuk lain (24%), konseling dan nasihat umum (5%), dan konseling, nasehat umum, dan informasi lain (2%), dengan 7% responden tidak menjawab.

Responden ditanyakan tentang kerahasiaan hasil tes. Dua puluh enam responden mengatakan hasil tes tidak diberitahukan pada orang lain tanpa izin responden, sementara 16 responden mengatakan ada orang/pihak lain yang diberi tahu tanpa izin. Di dalam angket terdapat sepuluh pilihan pihak kepada siapa biasanya hasil tes diberitahukan tanpa seizin yang bersangkutan, yaitu: petugas kesehatan; anggota keluarga; rekan sekerja; istri/suami; pasangan seks; media massa; pegawai pemerintah; LSM; polisi; dan lainnya. Responden dengan hasil tes yang diberitahukan tanpa seizin responden melaporkan bahwa ini adalah pada petugas kesehatan (3 responden), anggota keluarga (2 responden), baik petugas kesehatan maupun anggota keluarga (4 responden), dan petugas kesehatan, anggota keluarga dan LSM (1 responden), sementara empat lagi melaporkan informasi diberikan pada pihak lain. Satu responden mengatakan banyak pihak disekitarnya telah mengetahuinya, termasuk rekan sekerja, suami/istrinya, media massa, dan pegawai pemerintah.

Berkaitan dengan perasaan responden setelah mengetahui ada orang lain yang juga mengetahui status HIV-nya, ungkapannya sangat beraneka ragam. Ada yang cuek, biasa saja, tidak apa-apa dan bisa menerima, namun ada yang kaget, sakit hati, malu, kecewa, putus asa, menyangkal, takut dikucilkan dan merasa tidak nyaman; bahkan ada yang mau bunuh diri.

Enam puluh persen responden mengungkapkan sendiri status HIV-nya kepada teman, saudara maupun lainnya, yaitu orang yang mereka biasa berbagi duka dan kerahasiaan. Ternyata sebagian besar (67%) teman atau anggota keluarga yang diajak berbagi oleh mereka tetap dapat menjaga kerahasiaan tersebut, dan hanya 30% yang menceritakannya kepada orang lain. Namun status HIV tersebut hanya diketahui sebatas anggota keluarga dan beberapa teman dekat saja.

Setelah diketahui mereka HIV-positif, sebagian besar (93%) tidak mengalami diskriminasi dalam keluarga, dan walaupun ada tiga responden yang mengalaminya, dua mengatakan bahwa diskriminasi tersebut jarang terjadi. Diskriminasi dalam kegiatan sosial di masyarakat, dan diskriminasi oleh atasan dan rekan kerja, pada umumnya jarang terjadi. Ini berbeda dengan perlakuan di tempat pelayanan kesehatan seperti rumah sakit atau petugas rumah sakit, dengan jumlah kasus diskriminasi terkait AIDS yang dilaporkan lebih tinggi, yaitu sekitar 35% mengalami perlakuan berbeda dibandingkan pasien lain. Walaupun demikian, 59% mengatakan diskriminasi ini jarang terjadi, 29% mengatakan agak sering dan hanya 12% mengatakan sangat sering terjadi. Di kalangan teman-temannya, 83% tidak mengalami perlakuan berbeda, namun

12% (lima responden) mengalami perlakuan berbeda oleh teman, dengan 50% perlakuan tersebut agak sering dialami.

### **Kebebasan dan keamanan pribadi**

Sepuluh pertanyaan ditanyakan pada responden untuk menilai keamanan perorangan sebagai Odha. Diskriminasi terhadap Odha dapat berakibat kurangnya rasa kebebasan dan terancamnya keamanan pribadi seorang Odha.

Antara 2,4% dan 7,1% responden pernah mengalami tindakan kekerasan berupa diminta meninggalkan tempat umum, harus pindah rumah, diancam akan disakiti, dianiaya secara fisik, dipaksa mengikuti prosedur pengobatan, atau diminta untuk mengungkapkan status HIV saat bepergian keluar negeri atau sekembali dari luar negeri. Walaupun jumlah kasus ini sedikit, ini kemungkinan karena hanya sedikit responden pernah mencoba pergi ke luar negeri. Dua puluh sembilan persen responden pernah diejek/dilecehkan, dan 12% diisolasi/dipisahkan karena status HIV-positifnya.

### **Perlakuan kejam, penghinaan atau perlakuan kasar**

Tiga pertanyaan diajukan untuk menilai keadaan ini. Dalam tanggapan kepada pertanyaan apakah Anda mengetahui ada orang lain yang di tes tanpa sepengetahuannya/seizin orang yang bersangkutan, 40% mengatakan ya, dan 55% mengatakan tidak. Waktu ditanyakan apakah, karena alasan status HIV-nya, mereka tidak mendapat tunjangan/keistimewaan/layanan yang didapat orang lain, 68% mengatakan tidak, dan 26% mengatakan ya. Tidak ada responden yang melaporkan dituntut, digugat atau diajukan ke pengadilan atas suatu pelanggaran/tindakan yang berkaitan dengan status HIV; satu responden tidak menjawab pertanyaan ini.

### **Hak atas pekerjaan**

Sembilan pertanyaan diajukan untuk menilai hak atas pekerjaan yang dialami Odha., sebagian besar (83% atau 35 responden) tidak pernah mengalami diskriminasi di tempat kerja karena status HIV-nya. Namun banyak responden belum bekerja atau wiraswasta; pernyataan tersebut diatas mungkin saja akan berbeda seandainya lebih banyak adalah karyawan. Namun, tujuh responden mengatakan pernah mengalami diskriminasi di tempat kerja. Bentuk diskriminasi yang dialami berupa kehilangan pekerjaan (satu orang), perubahan pada tugas dan tanggung jawabnya (2), penghasilannya menurun (2), dan merasa tidak nyaman di tempat kerja (2). Tidak ada responden yang mengatakan kehilangan kesempatan untuk di promosikan atau ditawarkan untuk pensiun lebih awal.

### **Hak untuk menikah, mempunyai keluarga dan menjalin hubungan**

Sembilan pertanyaan diajukan untuk menilai hal ini pada responden. Dari 37 responden yang menjawab, tiga responden pernah dites saat hamil. Sembilan responden ditinggal oleh pasangannya karena status HIV, namun demikian tidak satu pun mengatakan dirinya tergantung dari segi keuangan pada pasangannya. Kebanyakan (98%) menyatakan tetap didukung keuangan oleh keluarga. Setelah didiagnosis HIV-positif, 41% (16 responden) disarankan untuk tidak mempunyai anak, dan 70% dari mereka mengatakan telah mendapat penjelasan mengenai bagaimana mencegah penularan HIV dari ibu-ke-bayi. Hanya ada satu responden yang mengatakan dipaksa melakukan pengguguran kandungan atau sterilisasi.

### **Hak atas pendidikan**

Terdapat dua pertanyaan tentang hak atas pendidikan. Dari 34 jawaban yang ada, sebagian besar (29 responden) menyatakan tidak mengalami diskriminasi atas hak untuk mendapat pendidikan, satu responden mengalami diskriminasi, dan yang lainnya menyatakan pertanyaan tidak sesuai/tidak menjawab. Ada delapan responden yang tidak mengisi jawaban untuk bagian ini.

### **Hak untuk memilih dan berkumpul**

Terdapat sembilan pertanyaan yang diajukan untuk menilai hak untuk memilih dan berkumpul para Odha. Perlakuan tidak adil terhadap Odha berupa dikeluarkan dari keanggotaan suatu perkumpulan, atau dilarang bertemu dengan Odha lain atau bergabung dengan perkumpulan Odha tidak terjadi, seperti dinyatakan oleh hampir seluruh responden (98%). Enam puluh tiga persen pernah dirujuk ke kelompok dukungan oleh petugas kesehatan. Duapuluh tujuh persen (11/41) responden telah mempunyai pengalaman diikuti sertakan dalam suatu komite pengambil keputusan yang berkaitan dengan HIV/AIDS, dan semua ini menyatakan keikutsertaannya dalam komite tersebut ada manfaatnya. Sembilan puluh persen responden telah mengetahui adanya kelompok dukungan untuk Odha, dan semuanya menyatakan ingin bergabung dengan kelompok dukungan tersebut dalam waktu dekat.

### **Hasil pengamatan dan komentar (oleh pewawancara)**

Terdapat enam pertanyaan yang dikaitkan dengan pengamatan pewawancara terhadap responden yang diwawancarainya.

Pewawancara menyatakan lebih dari 50% responden perlu mendapat rujukan, terutama untuk konseling (46%), masalah hukum (17%), atau baik konseling maupun masalah hukum (33%). Akan tetapi ketika ditanyakan apakah perlu tindak lanjut, hanya 35 jawaban dicatat, dan dari jawaban ini, 48% menyatakan tidak perlu, sementara 36% menyatakan perlu ditindaklanjuti.

### **Hasil pengamatan lain:**

Pewawancara diberi kesempatan untuk mencatat pengamatannya terhadap responden saat dilakukan penelitian tersebut. Hanya 24 angket mencantumkan catatan pengamatan tersebut, dan kebanyakan mengamati adanya depresi dan sikap tertutup (masing-masing lima responden), cuek/kelihatan tidak peduli (3), marah (3), gelisah (2), banyak bicara/agak ngelantur (2), kelihatan lelah (1), dan penyangkalan (1). Dari sisi lain, tiga responden bersikap tenang, dan dua dianggap tegar dan ingin aktif dalam kegiatan berkaitan HIV/AIDS.

## Kesimpulan

Walaupun penelitian ini dilakukan di kota atau provinsi di Indonesia yang memiliki banyak fasilitas pelayanan kesehatan atau rumah sakit, misalnya Jakarta dan sekitarnya, Bali dan Makassar, yang juga merupakan pusat pendidikan kedokteran dan penelitian klinis, pada kenyataannya penelitian ini menunjukkan fasilitas kesehatan di tempat tersebut kurang siap untuk menangani Odha. Tidak hanya dari segi medis-teknis, namun terutama dari sikap dan perilaku petugasnya yang masih menunjukkan diskriminasi terhadap Odha. Hal ini terlihat dari lebih 30% responden pernah mengalami penolakan oleh petugas pelayanan kesehatan dan bahkan 15% tertunda perawatannya karena masalah status HIV yang positif. Mungkin karena takut akan diskriminasi ini, satu dari sepuluh responden pernah disarankan oleh teman, anggota keluarga atau petugas kesehatan sendiri untuk tidak mencari bantuan pelayanan kesehatan. Ketidaksiapan dalam penanganan Odha juga nampak dari adanya tindakan yang tidak sesuai dengan prosedur dalam hal konseling dan tes HIV oleh petugas di tempat tes ini dilakukan (tabel 4).

**Tabel 4. Ringkasan diskriminasi yang dialami Odha berkaitan dengan status HIV**

Jenis/tempat terjadi diskriminasi	% (n = 42)	Keterangan
Fasilitas kesehatan	31 15	Ditolak oleh RS Pengobatan tertunda
Tes HIV	17 38 55 57 63 dari yang atas	Merasa terpaksa untuk tes Merasa tidak siap untuk tes Tidak diberi penjelasan tes Hasil tes diberi di depan orang lain Keberadaan orang tsb tidak atas keinginan responden
Keluarga	7 12	Tidak diajak dalam kegiatan Dipisahkan kamarnya
Komunitas	2	Tidak diajak dalam kegiatan
Teman-teman	12	Diperlakukan berbeda
Tempat kerja	14 2 5 5	Diskriminasi di tempat kerja Kehilangan pekerjaan Tugas diubah Penghasilan menurun
Tempat umum	5 7 2 29	Ditolak/dipindah Diminta pindah rumah Status HIV pada imigrasi Diejek/dilecehkan

Berbeda dengan di tempat fasilitas kesehatan, diskriminasi terhadap Odha dalam keluarga, komunitas, teman-teman dan tempat kerja, walaupun ada, namun dalam tingkat yang jauh lebih rendah bila dibandingkan dengan di tempat fasilitas kesehatan (tabel 4). Jakarta, Bogor, Bali, dan Makassar merupakan tempat yang telah terdapat LSM peduli AIDS yang melakukan kegiatannya selama bertahun-tahun, baik berupa KIE maupun pendampingan terhadap Odha. Namun nampaknya kegiatan tersebut belum berhasil mencegah diskriminasi terhadap Odha.

### **Saran**

Keluarga Odha, teman dan masyarakat pada umumnya akan mencontoh tindakan petugas kesehatan dalam perawatan Odha. Apabila tindakan petugas kesehatan masih menunjukkan diskriminasi terhadap Odha, seperti yang terungkap oleh penelitian ini, maka diskriminasi secara umum juga akan tetap terjadi. Lagi pula, petugas kesehatan adalah juga individu masyarakat, sehingga apa yang dilakukan oleh mereka sedikit banyak juga merupakan cerminan dari sikap masyarakat secara umum terhadap Odha.

Satu upaya dalam menanggulangi adanya diskriminasi terhadap Odha adalah meningkatkan pemahaman tentang HIV/AIDS di masyarakat, khususnya di kalangan petugas kesehatan, dan terutama pelatihan tentang perawatan. Ini pada pokok menekankan pentingnya kewaspadaan universal, agar tidak ada kebingungan. Tambahnya, lebih banyak konselor harus dilatih agar pelaksanaan tes dan konseling HIV dapat berjalan sesuai prosedur. Pemahaman tentang HIV/AIDS pada gilirannya akan disusul dengan perubahan sikap dan cara pandang masyarakat terhadap HIV/AIDS dan Odha, sehingga akhirnya dapat mengurangi tindakan diskriminasi terhadap Odha.

### **Saran untuk peneliti:**

Walaupun angket sudah dites sebelumnya, pada waktu mengumpulkan data ada beberapa pertanyaan yang kurang/tidak jelas, sehingga interpretasinya menjadi sulit. Misalnya sebelum pertanyaan tentang penolakan oleh asuransi, sebaiknya ada satu pertanyaan yang menanyakan apakah pernah ikut asuransi/tidak. Demikian juga tentang pertanyaan perlakuan terhadap anak; lebih baik jika ada pertanyaan yang menanyakan apakah si responden mempunyai anak atau tidak, apakah anak kandung atau anak angkat, lalu baru menanyakan tentang perlakuan yang dialami anak. Pada penelitian ini lebih dari 50% responden belum menikah, sehingga bila ada struktur pertanyaan yang jelas akan didapatkan jawaban yang jelas yang dapat dianalisis dengan baik. Di samping itu harus dijamin bahwa pewawancara bisa menangkap informasi yang diberikan oleh responden dan memastikan jawabannya sebelum mengisi angket. Terutama untuk pertanyaan-pertanyaan dengan pilihan: Ya, Tidak, Tidak Sesuai/Tidak Menjawab. Contoh misalnya: bila responden tidak bekerja atau tidak mempunyai anak, atau belum pernah bepergian ke luar negeri, bagaimana kita harapkan jawaban tentang pengalaman pribadinya untuk pertanyaan-pertanyaan tersebut. Jadi, pewawancara harus selalu mengingat dan mengacu pada responden tersebut, apakah cocok atau tidak pertanyaan tersebut ditanyakan pada responden. Tentu saja berbeda hasilnya, bila yang kita minta adalah bukan pengalaman pribadinya.

## Lampiran 1: Studi Kasus

### Studi Kasus A

Sejak tahun 1997, Dina bekerja di suatu lokasi yang mendapat pembinaan khusus dari Dinas Sosial. Suatu hari Dina diambil darahnya, petugas yang mengambil darah tidak memberitahukan maksud dan tujuannya dari pengambilan darah tersebut. Agar tidak mendapat kesulitan, Dina pasrah saja. Setelah beberapa bulan kemudian, petugas tersebut datang lagi dan meminta Dina untuk pergi ke Puskesmas. Dokter Puskesmas kemudian mengatakan bahwa sebaiknya Dina menggunakan susuk KB. Untuk kedua kalinya Dina menuruti saja permintaan mereka.

Beberapa bulan kemudian Dina memutuskan untuk menikah dengan pasangannya. Dina sangat heran karena petugas-petugas terkait sangat memberika perhatian kepada perkawinan Dina. Beberapa hari setelah perkawinannya, Dina merasa mendapat perlakuan yang janggal dari tetangga-tetangganya yang baru.

Akhirnya Dina mengetahui bahwa foto perkawinan Dina terpampang di koran lengkap dengan nama dan data desa. Pada koran itu tertulis berita tentang perkawinan seorang pengidap HIV. Dina sangat terkejut karena ia baru tahu bahwa ia mengidap HIV.

Tetangga sebelah rumahnya meminta Dina untuk segera pindah, dan jika tidak mau maka akan dilaporkan pada pemilik rumah. Keesokan harinya pemilik rumah datang dan mengusir Dina dan suaminya. Mereka pindah ke desa lain, namun salah seorang polisi memintanya untuk tidak tinggal di desa tersebut. Hal ini berulang hingga enam kali.

Perkawinan Dina terguncang, namun dengan pendampingan dari salah satu LSM, suami Dina akhirnya memutuskan untuk tetap mendampingi Dina. Mereka kemudian memutuskan untuk mempunyai anak. Namun dokter yang memasang susuk KB mengeluarkan kartu dan menyatakan bahwa ia tidak dapat mengeluarkan susuk tersebut karena Dina HIV positif. Alasannya adalah bahwa alat-alat yang dipergunakan untuk membuka susuk harus dimusnahkan dan alat-alat itu terbatas.

Untuk menambah penghasilan, Dina membuka salon di rumahnya. Seorang anak secara tidak sengaja mengetahui bahwa Dina HIV positif, tanpa mengerti artinya ia memberitahukan pada salah seorang pelanggan Dina. Demikianlah tersebar berita itu hingga semua pelanggan Dina tidak mau datang lagi dan dengan berat hati Dina harus menutup usahanya.

## **Studi Kasus B**

Raden sudah lama menetap di Jakarta. Sekitar bulan September 1998, ia sakit kanker dan dirawat di sebuah rumah sakit dalam kondisi yang cukup parah. Pada saat itu ia diminta untuk tes HIV dengan alasan sehubungan dengan penyakitnya. Tetapi ia merasa sedikit dipaksa, karena andaikan waktu itu dijelaskan tentang virus HIV tersebut (dikonseling) maka ia tidak akan mau tes. Sebaliknya ia merasa dihakimi sehubungan dengan pertanyaan tentang perilakunya. Kemudian karena tidak ada konseling, Raden harus mengambil dan membaca sendiri hasil tesnya dari laboratorium rumah sakit tersebut.

Setelah hasilnya keluar bahwa Raden HIV positif, Raden tidak mau orang lain tahu, tetapi ternyata bocor kemana-mana, sehingga dokter kankernya tidak mau merawatnya lagi. Bahkan petugas rumah sakit yang biasa mengantar makanan tidak mau masuk ke dalam ruangnya lagi, hanya mengirim makanan melalui jendela. Sebelumnya Raden dirawat di ruangan beramai-ramai sekitar 6-7 orang, sejak diketahui HIV positif, Raden dipisahkan ke ruangan lain sendirian. Ketika akan dites paru dan jantung, petugas tidak mau menggunakan alatnya kepada Raden sehingga tes paru dan jantung tersebut batal.

Raden juga pernah mengikuti penelitian dari Dinas Kesehatan. Darahnya diambil sekitar 50 cc, tetapi Raden tidak tahu apa maksudnya pengambilan darah tersebut dan setelah itu tidak ada pemberitahuan lagi atau kabar apapun. Sekarang Raden bergabung dengan sebuah kelompok dukungan orang HIV positif atas saran beberapa dokter yang peduli. Kini Raden mempunyai semangat hidup lagi setelah bertemu dengan teman-teman HIV positif lainnya.

## Studi Kasus C

Ketika menjalani proses detoksifikasi di Rumah Sakit MK, Jakarta, dokter di sana memberi tahu orang tua saya bahwa ada sesuatu yang berbeda dengan tubuh saya. Ia berasumsi bahwa saya bukan hanya pengguna heroin tetapi pengguna banyak jenis narkoba. Tanpa seizin saya maupun orang tua saya, tanpa pemberitahuan ataupun dokumen yang harus ditandatangani dan tanpa konseling, dokter itu mengambil darah saya dan mengetes sampel darah saya itu. Orang tua saya dan saya tidak tahu apa yang terjadi, untuk apa darah itu dites. Bagaimana saya akan mengetahuinya? Saya dalam keadaan koma dalam proses detoksifikasi.

Hari berikutnya, ketika saya setengah sadar dari efek obat tidur, dokter itu datang ke kamar, dan mengatakan pada orang tua saya bahwa hasil tes darah itu sudah keluar. Dengan gampang, tanpa rasa peduli sedikitpun, kata-kata “Maaf, dia terinfeksi hepatitis C dan HIV” keluar dari mulutnya. Setelah beberapa menit, orang tua saya, dokter dan seorang perawat mendatangi tempat tidur saya dan mengatakan kepada saya bahwa saya HIV dan hepatitis C positif. Dokter itu mengatakan pada saya seolah-olah ia mengatakan bahwa saya kena influenza, ia mengatakan seolah hal tersebut tidak akan mengubah hidup saya. Baik saya maupun orang tua saya tidak mendapat konseling apapun. Saya tidak sepenuhnya sadar jadi perasaan saya tidak begitu terpengaruh waktu itu. Saya sedikit terkejut, tetapi orang tua saya sangat terkejut. Dokter itu menyuruh kami pulang dan membuat janji dengan ahli penyakit dalam minggu depan. Ketika orang tua saya menanyakan kepada dokter apa yang mereka harus lakukan kepada saya, mereka diberitahu untuk memisahkan kamar saya dan saudara-saudara saya yang lain, dan untuk memisahkan peralatan makan dan peralatan lainnya untuk saya. Jadi.....pulanglah saya keesokan harinya.

Di rumah, perasaan saya kacau sekali, saya tidak bisa tidur sepuluh hari sepuluh malam, saya hanya memikirkan apa yang akan saya lakukan dengan hidup saya. Perasaan saya campur aduk. Saya bingung, saya sendiri, tidak teratur, marah, sedih, menolak, kecewa, putus asa, dan pasrah. Saya merasa tidak berguna untuk hidup lagi, dan untuk saat itu saya lebih suka untuk mati. Sangat sulit bagi saya untuk menerima. Kenyataannya, hidup saya sudah cukup sulit sebagai seorang yang baru bersih dari kecanduan, dan sekarang hidup saya menjadi semakin sulit. Sering kali saya berpikir tentang masa depan saya, saya seorang perempuan, pecandu, dan terinfeksi dengan dua virus; siapa yang mau menikah dengan perempuan seperti saya? Mengasihani diri sendiri. Ha...? Saya menjadi takut memikirkan bahwa saya akan berada di tempat tidur rumah sakit dan tidak ada dokter maupun perawat yang mau merawat saya, dan tidak ada yang mau menjadi teman saya karena saya punya virus AIDS, bagaimana bila saya sakit dan tidak ada yang mendukung saya? Segala jenis pikiran negatif masuk ke pikiran saya.

Apa yang saya lakukan setiap harinya kemudian? Sore hari saya bekerja membantu ibu di butiknya. Malamnya saya menangis dan memikirkan hidup saya. Akhirnya saya memutuskan untuk menyerahkan seluruh hidup saya pada orang tua saya. Saya ingin jadi anak baik dan memberikan hidup saya kepada mereka, inilah waktunya untuk membalas mereka. Hal itu tidak bertahan lama....

Orang tua saya melakukan apa yang dokter katakan, kami ke ahli penyakit dalam. Di kantor ahli penyakit dalam, saya tidak dikonseling. Ia mengatakan bahwa saat ini belum ada obat untuk HIV dan hepatitis C, tetapi dia optimis bahwa akan ada suatu saat. Ia mengatakan ke orang tua saya apa yang sudah dikatakan sebelumnya, untuk memisahkan peralatan makan saya. Kemudian pulanglah kami.

Di rumah, saya didiskriminasi, diasingkan, dan diisolasi oleh keluarga saya, karena orang tua saya tidak dapat informasi yang benar tentang HIV/AIDS dan mereka menuruti apa yang dikatakan dokter kepada mereka. Salah satu dokter bilang, “Optimislah, saya percaya bahwa suatu hari akan ada obatnya. Bagaimana pun, untuk sekarang yang penting tetap bersih dan hidup secara sehat.” Hidup sehat seperti apa? Hanya secara fisik? Bagaimana dengan kesehatan

mental, emosional dan spiritual? Saya merasa sendiri di rumah, saya seperti orang asing di rumah, dan saya sedih, malu, dan marah. Saya tidak punya orang untuk berpaling, saya tidak bisa bicara dengan siapa pun, dan saya tidak punya pundak untuk menangis dan seseorang yang mau mendengar saya. Saya tidak bisa membagi perasaan saya dengan teman-teman terdekat saya atau pun keluarga saya. Saya takut mereka akan menjaga jarak terhadap saya, jadi saya harus menyimpannya dalam hati. Saya dapat bersih dari kecanduan selama tiga bulan....kemudian...

Akhirnya saya memakai narkoba lagi. Saya menjual tiga buah TV untuk mendapat uang. Narkoba dapat membuat saya melupakan semua masalah saya walaupun hanya sesaat. Untuk menghilangkan perasaan sendiri dan penasaran, saya takut untuk sendiri, saya tidak ingin merasa sendiri. Saat ini saya hanya berjarak satu minggu dengan rumah...

## Studi Kasus D

Pada 1995, dr S kedatangan tamu yang mengatakan bahwa seorang anggota keluarganya ada yang HIV positif dan sudah masuk fase AIDS. Si tamu ini selalu membawa saudaranya yang HIV positif itu ke Australia setiap kali mendapat infeksi oportunistik. Tidak jarang juga mereka berkonsultasi lewat telepon dengan dokter-dokter di Australia.

Kemudian setelah mengetahui bahwa pengobatan serupa dapat dilakukan di Jakarta, dr S menawarkan Rumah Sakit M karena Rumah Sakit CM penuh. Dan ini merupakan hal yang lumrah dalam penanganan medis kepada pasien, sehingga dr S merasa tidak ada masalah. Namun ketika pasien itu datang, ia tidak diperbolehkan masuk dengan alasan ia menderita AIDS, dan petugas kesehatan di Rumah Sakit M mengatakan harus ada izin dari direksi.

Kemudian dr S menemui pimpinan Rumah Sakit M dan mempertanyakan hal tersebut. Pimpinan Rumah Sakit M menjawab bahwa Rumah Sakit M belum siap menerima pasien AIDS, dan harus menunggu lima tahun lagi. Maka dr S menawarkan bantuan untuk melatih petugas kesehatan Rumah Sakit M mengenai penanganan pasien dengan AIDS.

Setelah pelatihan selesai, kemudian datang pasien AIDS yang lain. Sempat dirawat inap tetapi kemudian pihak Rumah Sakit M meminta agar dipindah ke rumah sakit lain dengan alasan belumlah ada dokter yang mampu menangani pasien dengan AIDS. Padahal dr S dan dua dokter lainnya sudah biasa merawat pasien dengan AIDS Rumah Sakit CM, dan semuanya sama-sama praktek juga di Rumah Sakit M.

Kemudian waktu, ada pasien sesak napas yang datang, tetapi penanganan oleh dr S terputus karena dr S harus ke luar negeri untuk menghadiri sebuah seminar. Beberapa hari setelah kepulangannya, ketika akan melanjutkan penanganan pasien sesak napas itu, ia mendengar dari keluarga pasien tersebut bahwa dirinya tidak boleh praktek lagi untuk menangani penyakit apapun. Ternyata kebijakan yang melarang dr S untuk praktek itu dikeluarkan Rumah Sakit M dengan alasan dr S pernah menangani pasien dengan AIDS.

Untuk menyelesaikan kasus ini, dr S dipertemukan dengan pimpinan Rumah Sakit M. Pada pertemuan itu, dr S menjelaskan bahwa melayani penderita AIDS adalah sesuai dengan sumpah kedokteran dan strategi penanggulangan AIDS. Rumah Sakit M harus melakukannya. Rumah Sakit M tetap pada keputusannya.

Akhirnya dr S memberitahukan larangan praktek ini ke Departemen Kesehatan dan beberapa pihak lain yang terkait. Setelah menerima informasi tersebut, banyak pihak yang mengecam tindakan diskriminatif Rumah Sakit M. Dan setelah berbagai pembelaan diri, Rumah Sakit M meminta maaf dan mengatakan tidak akan mendiskriminasi lagi serta dr S diizinkan lagi merawat pasien.

## **Studi Kasus E**

Di Bali pada tahun 1996, Reni mendapati suaminya sakit panas, kemudian dibawa ke dr XXX. Sampai akhirnya suaminya meninggal dan menurut dokter suaminya meninggal karena AIDS. Kemudian akhirnya Reni mengetahui bahwa dia juga HIV-positif.

Ketika menerima hasil yang dia rasakan adalah perasaan tidak percaya, menolak hasil, dan takut. Terlintas di pikiran Reni bagaimana tanggapan keluarga dan lingkungan? Apakah ia akan dimasukkan ke media massa, dan tentang stigma yang muncul jika menjadi objek informasi yang disampaikan dalam media.

Kemudian Reni menceritakan status ia dan suaminya kepada ibunya -yang sangat ia percayai, tetapi ternyata ibunya sudah tahu sebelumnya bahkan ibunya sudah mendapatkan cap buruk di lingkungan tinggal. Ibunya tahu dari saudaranya yang dokter di RS S, dokter itu mengetahui status dia dan suaminya ketika status itu diungkapkan oleh dr XXX dalam sebuah rapat dokter. Kemudian dokter yang saudaranya ini bercerita pada keluarganya, padahal Reni memikirkan nama baik keluarga.

## Lampiran 2: Kerangka Acuan

### Catatan:

*Kerangka Acuan ini dibuat sebelum seluruh proses penelitian dimulai, sehingga informasi dalam kerangka acuan ini ada yang berbeda dengan pelaksanaannya, terutama pada hal-hal yang bersifat teknis, jumlah wawancara, jumlah responden, dan jumlah propinsi.*

### **Kerangka Acuan Proyek Dokumentasi Pelanggaran HAM<sup>1</sup> Terhadap Odha<sup>2</sup>**

**Penelitian Partisipatif tentang Stigma Sosial, Diskriminasi dan AIDS  
Yayasan Spiritia dan APN+ (*Asia Pacific Network of People with HIV/AIDS*)**

#### **I. Sekretariat Pelaksana**

Sekretariat : Yayasan Spiritia  
Alamat : Jl. Radio IV No.10, Kebayoran Baru, Jakarta 12130  
Telepon/Fax : (021) 727 97007  
E-mail : spiritia@rad.net.id  
Koordinator : Suzana Murni (su@xena.com)

#### **II. Ringkasan**

Ada kekurangan dalam penelitian sosial ilmiah mengenai sifat dari diskriminasi dan pelanggaran HAM yang terkait dengan HIV/AIDS dan dialami oleh odha. Banyak stigma melekat pada HIV/AIDS atau masyarakat yang terkena dampak HIV/AIDS, yang saling bersangkutan-paut dan menempatkan odha pada posisi lemah. Tidak ada area kehidupan odha yang tak tersentuh stigma dan diskriminasi – dinamika keluarga, hubungan dalam masyarakat, pekerjaan, perumahan, perawatan kesehatan, asuransi, penghidupan, perjalanan, dan imigrasi (Bruyn 1998: 107).

Proyek ini bermaksud mengumpulkan data empiris mengenai diskriminasi dan pelanggaran HAM yang terkait dengan HIV/AIDS di beberapa negara Asia. Indonesia adalah salah satunya, selain India, Thailand, Filipina, Sri Lanka, dan Australia. Di Indonesia, Tim Pengumpul Data akan mewawancarai dari kurang lebih 60 odha di 7 propinsi yaitu DKI Jakarta, Bali, Sulawesi Selatan, Jawa Barat, Jawa Timur, Riau, dan Papua.

Keikutsertaan odha sebagai bagian dari Tim Pengumpul Data adalah sifat utama dari penelitian ini. Odha akan terlibat sebagai salah satu komponen paling aktif. Pelaksanaan penelitian diharapkan akan memfasilitasi proses pemberdayaan bagi odha yang terlibat, terutama mengenai HAM. Melalui interaksi yang terjadi dalam wawancara-wawancara, kontak dan jaringan dukungan sebaya antar odha diharapkan bisa dimulai atau dikuatkan.

Pelaksanaan penelitian di Indonesia ini didukung oleh AusAID. Termasuk di dalamnya sekretariat dan staff, pembentukan dan pelatihan Tim Pengumpul Data, menterjemahkan angket, permohonan pengesahan etis dari universitas, kegiatan wawancara, menterjemahkan hasil wawancara, serta penyebarluasan Laporan Akhir APN+ dalam Bahasa Indonesia.

Sedangkan koordinasi tingkat regional Asia Pasifik didukung oleh UNAIDS dan dilaksanakan oleh Susan Paxton (Koordinator Kelompok Kerja HAM APN+), Brett White (Manajer Proyek), dan Dr. Joe Thomas (Investigator Utama) yang merupakan Tim Peneliti APN+. Mereka telah mempersiapkan instrumen penelitian. Setelah data

---

<sup>1</sup> HAM: Hak Asasi Manusia.

<sup>2</sup> Odha: Orang dengan HIV/AIDS.

dikumpulkan dari tiap negara, Tim Peneliti APN+ ini akan memeriksa kualitas data yang dikumpulkan, menganalisa, dan menulis serta menyebarluaskan laporan.

### **III. Latar Belakang**

Odha menghadapi diskriminasi dimana saja di berbagai negara Asia Pasifik, dan hal ini berdampak pada kualitas hidup mereka. Sifat dan besar-tidaknya diskriminasi yang terkait dengan HIV/AIDS bervariasi, tergantung pada konteks sosial, ekonomi, hukum, dan politik di masing-masing negara. Walaupun diskriminasi adalah salah satu bentuk utama perilaku sosial yang terkait dengan HIV/AIDS, kami memiliki pengertian empiris yang sangat terbatas mengenai hubungan antara kesehatan publik, diskriminasi, dan dampaknya terhadap pencegahan dan perawatan HIV/AIDS di kawasan ini. Studi kasus yang dipresentasikan oleh anggota-anggota APN+ dalam lokakarya regional serta bukti-bukti hidup dari berbagai negara juga mendukung asumsi ini.

Penelitian ini mengacu pada tiga konsep kunci, yaitu:

**Diskriminasi** : Didefinisikan oleh UNAIDS tahun 1998 sebagai "tindakan yang disebabkan pembedaan yang menghakimi terhadap orang-orang berdasarkan status HIV mereka, baik yang pasti maupun yang diperkirakan, atau keadaan kesehatan mereka." Definisi operasional yang lebih luas juga diambil dari Anti-Discrimination Board di New South Wales, Australia tahun 1992, "Berkisar dari kekasaran sikap yang hampir tak terlihat sampai kekerasan fisik. Bisa bermanifestasi dalam bentuk-bentuk yang nampak bisa diterima dan dibenarkan, atau dalam perilaku patologi yang ekstrim. Kadang-kadang bisa sangat eksplisit, tetapi lebih sering halus, canggih, dan sulit untuk didefinisikan."

**Stigma** : Ekspresi dari norma sosial dan budaya, yang membentuk hubungan antar manusia menurut norma-norma tersebut. Orang-orang yang distigma biasanya dianggap memalukan untuk alasan-alasan tertentu, dan sebagai akibatnya mereka dipermalukan, dihindari, didiskreditkan, ditolak, ditahan, atau dihukum. (Bruyn 1998).

**Kerentanan** : Sedikit atau sama sekali tidak mampu mengontrol risiko diri sendiri dari penularan HIV. Atau bagi mereka yang sudah terinfeksi: memiliki sedikit akses atau tidak memiliki akses sama sekali terhadap dukungan dan perawatan yang memadai. Kerentanan adalah akibat dari keterkaitan berbagai faktor, baik personal (individual dan biologis) maupun sosial. Sebenarnya setiap orang rentan dalam cara dan saatnya masing-masing, tetapi bisa diperbesar lagi oleh faktor-faktor sosial seperti marginalisasi dan diskriminasi berdasarkan jenis kelamin, umur, ras, orientasi seksual, agama, keterkaitan politik, kebijakan ekonomi, dan faktor struktural lainnya yang menghambat pembangunan manusia yang berkesinambungan. (Strategic Plan 1996-2000, UNAIDS 1996).

### **IV. Tujuan Umum dan Khusus**

Penelitian ini bermaksud untuk mendapatkan:

- a. Pengertian yang lebih dalam tentang diskriminasi yang obyektif berdasarkan status HIV, baik yang sesungguhnya atau yang diduga.
- b. Pengertian tentang bentuk langsung, tak langsung, dan struktural dari diskriminasi, ketidakadilan, dan kerentanan.
- c. Pengertian tentang faktor-faktor konseptual dari diskriminasi (konsep domestik, pekerjaan, sosial, dan perawatan kesehatan).

Secara khusus, penelitian ini bertujuan:

- a. Mengerti sifat yang rumit dari diskriminasi yang terkait dengan HIV/AIDS yang dialami odha.
- b. Mengerti kisaran sikap dan tindakan diskriminasi.
- c. Mengerti jalur dari diskriminasi dan stigma yang terkait dengan HIV/AIDS.
- d. Mengerti konsteks hukum, sosial, budaya, dan institusional dari diskriminasi yang dialami odha di negara-negara Asia Pasifik (secara khusus dalam hal ini: Indonesia).

#### **V. Peran Odha dalam Penelitian**

Keikutsertaan odha sebagai bagian dari Tim Pengumpul Data adalah sifat utama dari penelitian ini. Odha akan terlibat sebagai salah satu komponen paling aktif. Pelaksanaan penelitian diharapkan akan memfasilitasi proses pemberdayaan bagi odha yang terlibat, terutama mengenai HAM. Melalui interaksi yang terjadi dalam wawancara-wawancara, kontak dan jaringan dukungan sebaya antar odha diharapkan bisa dimulai atau dikuatkan.

Odha yang masuk dalam Tim Pengumpul Data akan dilatih mengenai cara pengumpulan data termasuk tehnik wawancara, etika, isu-isu sensitif dalam mewawancarai odha, konsekuensi emosional akibat kenangan menyedihkan yang terkuak kembali selama/setelah wawancara dan cara menghadapinya, serta bagaimana berjejaring dan merujuk. Walaupun Tim Pengumpul Data adalah odha juga, isu sensitifitas tetap tidak boleh diremehkan.

#### **Lokasi dan Tim Pengumpul Data**

Pengumpulan data akan dilakukan di 7 propinsi di Indonesia. Tim Pengumpul Data terdiri dari 1 sampai 2 orang dari tiap propinsi. Di propinsi yang tidak memungkinkan ada odha sebagai Pengumpul Data, maka akan dikirimkan dari anggota Tim Pengumpul Data yang ada ke daerah tersebut.

Deskripsi pekerjaan anggota Tim Pengumpul Data adalah menyiapkan data mengenai konteks nasional, mengikuti pelatihan, membuka akses ke odha, mewawancarai, berkomunikasi dengan koordinator, dan mengumpulkan hasil wawancara secara tepat waktu.

Tim Pengumpul Data yang ada saat ini berasal dari DKI Jakarta, Jawa Barat, Bali, dan Sulawesi Selatan. Koordinator berupaya membuka hubungan dengan odha di Riau, Jawa Timur, dan Papua dengan batas waktu sampai dengan pelatihan (awal Juni 2001).

#### **VI. Metode Penelitian**

##### **Jenis data yang dikumpulkan:**

Tiga jenis data akan dikumpulkan melalui penelitian ini dengan bantuan tiga instrumen penelitian yang berbeda. Mereka adalah data mengenai konsteks nasional keseluruhan (antara lain kebijakan nasional, kerangka hukum, dan isu lain yang terkait), penelitian ekstensif berdasarkan wawancara dengan odha, dan studi kasus spesifik untuk memperjelas sifat dari diskriminasi yang dialami odha.

##### **Instrumen:**

Instrumen penelitian adalah angket yang telah dipersiapkan oleh Tim Peneliti APN+. Pengembangan angket ini dibantu oleh konsultan teknis, konsultasi dengan odha, kritik dari berbagai pihak lain, serta sudah pernah diujicobakan.

##### **Pengesahan Etis:**

Penelitian ini sejalan dengan persyaratan etis lokal (Indonesia) dalam penelitian sosial. Pengesahan telah diberikan oleh Fakultas Kedokteran Universitas Udayana, Bali. Pengesahan etis juga telah diberikan oleh Komite Penilaian Etis UNAIDS, Jenewa.

Penelitian ini bersifat observasi dan tidak meliputi percobaan klinis. Segala langkah dilakukan untuk mengurangi dampak psikologis atau dampak lain yang merugikan bagi responden penelitian. Isu keadilan, manfaat, dan respek terhadap responden akan diperhatikan saat instrumen penelitian dibuat. Segala risiko potensial telah diidentifikasi dan diminimalkan. Persetujuan yang jelas dari para responden adalah penting dalam penelitian ini. Anonimitas responden dijamin.

#### **Kriteria Responden:**

Data dikumpulkan dari odha berusia 18 tahun atau lebih. Responden yang mewakili berbagai usia, jenis kelamin, latar belakang sosial, dan jalur infeksi akan diusahakan. Perhatian khusus akan diberikan untuk merekrut responden dari masyarakat spesifik seperti gay, biseksual, transgender, pemakai narkotika suntikan, etnis minoritas, pekerja seks komersial (laki-laki dan perempuan), perempuan, laki-laki heteroseksual, dan remaja. Tingkat infeksi (tingkat infeksi awal vs tingkat infeksi lanjut) juga menjadi pertimbangan.

Diharapkan 4 sampai 10 responden akan diwawancarai dari tiap propinsi. Perkiraan jumlah responden serta cara-cara pendekatan yang realistis akan dibahas dalam pelatihan bagi Tim Pengumpul Data. Responden diakses antara lain melalui kelompok dukungan sebaya odha, dokter, rumah sakit, dan lembaga swadaya masyarakat dengan tetap menjunjung tinggi azas persetujuan dan kerahasiaan.

#### **VIII. Pelatihan dan Pengawasan**

Koordinator akan mengadakan pelatihan untuk Tim Pengumpul Data sebelum mereka memulai pekerjaannya. Pelatihan diagendakan pada:

Tanggal : 8, 9, 10 Juni 2001

Tempat : Wisma PKBI, Jl. Hang Jebat III/F3, Jakarta Selatan.

Selain membahas hal-hal teknis dan isu-isu terkait yang telah disinggung di atas, data konteks nasional akan dikumpulkan. Sistem rujukan dukungan bagi responden dan anggota Tim Pengumpul Data sendiri juga akan dikembangkan selama pelatihan ini.

Komunikasi antara Koordinator dan Tim Peneliti APN+ akan berjalan terus menerus untuk membantu pengawasan selama penelitian di Indonesia berjalan.

#### **IX. Layanan Pendukung dan Rujukan**

Melihat sifat dari penelitian ini, beberapa dari responden kemungkinan menunjukkan kebutuhan untuk dukungan atau layanan pendukung selama atau setelah wawancara.

Para anggota Tim Pengumpul Data akan dibekali pengetahuan mengenai layanan-layanan yang ada dan kemampuan merujuk jika dibutuhkan. Fasilitas seperti dukungan hukum, medis, dan sosial harus sudah diidentifikasi oleh Tim Pengumpul Data sebelum penelitian dimulai, yaitu pada saat pelatihan.

#### **X. Pengaturan Administratif**

Pelaksanaan penelitian di Indonesia akan diatur oleh Koordinator yang berbasis di Jakarta. Segala hal menyangkut administrasi dan keuangan akan dilaksanakan oleh lembaga penanggungjawab, yaitu Yayasan Spiritia, Jakarta.

## **XI. Luaran dan Tindak Lanjut**

Analisa dan rekomendasi penelitian ini secara regional Asia Pasifik akan disusun dalam bentuk laporan oleh Tim Peneliti APN+. Laporan ini akan dipresentasikan dalam konferensi internasional dan regional seperti International Congress on AIDS in Asia Pacific (ICAAP). Laporan keseluruhan regional akan tersedia untuk berbagai jaringan HIV/AIDS, anggota tim UNAIDS di setiap negara, LSM-LSM internasional, dan APCASO<sup>3</sup>. Sebagian perkembangan proyek ini telah dipresentasikan di 5<sup>th</sup> ICAAP, Kuala Lumpur, Oktober 1999.

Proyek ini mencakup penyebarluasan laporan kepada berbagai pihak di Indonesia, termasuk para responden, pemerintah, LSM, individu, dan media. Laporan dari Tim Peneliti APN+ akan diterjemahkan ke dalam Bahasa Indonesia. Direncanakan hasil ini akan dilokakaryakan untuk menentukan pemanfaatannya lebih lanjut sebagai alat advokasi di Indonesia.

## **XII. Kerangka Waktu**

Penelitian ini sebenarnya sudah memulai prosesnya sejak September 1999. Terjadi penundaan dikarenakan proses untuk mendapatkan pengesahan Komite Penilaian Etis UNAIDS memakan waktu cukup lama.

Proyek penelitian ini dimulai kembali setelah mendapatkan pengesahan tersebut, dengan kerangka waktu 6 bulan terhitung Mei sampai Oktober 2001.

---

<sup>3</sup> Asia Pacific Council of AIDS Service Organizations.

### **Lampiran 3: Badan Penasihat Nasional**

Proyek penelitian ini memiliki suatu Badan Penasihat Nasional (National Advisory Board) yang terdiri dari:

- Abby Ruddick dari AusAID
- Jane Wilson dari UNAIDS
- Retno Windrati dari Yayasan Pelita Ilmu
- Djoko Prayitno dari Komisi Penanggulangan AIDS Nasional
- Chris W. Green dari WartaAIDS
- Dr. Tuti Parwati dari Universitas Udayana

Secara tidak langsung, dengan adanya Badan Penasihat Nasional memberi tanda bahwa penelitian ini bersifat nasional bahkan internasional sehingga akan memudahkan berjalannya penelitian ini di berbagai sektor termasuk menciptakan perasaan aman pada diri responden. Badan Penasihat Nasional juga membantu sesuai kapasitasnya apabila terjadi masalah selama proyek penelitian ini dilaksanakan.

Selama penelitian ini berjalan, tidak terjadi masalah yang cukup serius yang membutuhkan bantuan Badan Penasihat Nasional. Pernah terjadi satu kesalahpahaman dengan salah satu responden tetapi bisa diselesaikan bersama-sama dengan koordinator proyek dan pewawancara.

**Lampiran 4: Ethical Clearance**



DEPARTEMEN PENDIDIKAN DAN KEBUDAYAAN  
FAKULTAS KEDOKTERAN  
UNIVERSITAS UDAYANA

JL. PB. SUDIRMAN DENPASAR

☎ 222510 Fax. (0351)246886 E-mail : fk.unud@indosat.net.k

**ETHICAL CLEARANCE**

No.: 178/J14.17/PL.06.10/99

This is to certify that the following study project entitled :

Living with AIDS in the Asia/Pacific:  
An APN+ peer documentation and action research on social stigma,  
discrimination and AIDS

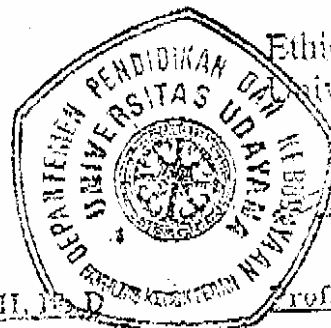
Country researcher: Tuti Parvati Merati, MD

has been evaluated in accordance with the ethical aspects in using human being as a  
study subject and considered proper to be executed.

Denpasar, February 18, 1999

Dean  
Medical School,

Prof. Ketut Spafa, MD, DPHIL, FRCG



Ethical Committee Udayana  
University Medical School,

Prof. Dr. Nyoman Adiputra, M.D; M.O.H

## Lampiran 5: Panduan untuk Menjalankan Penelitian

Catatan singkat ini untuk membantu Anda dalam mengajukan pertanyaan-pertanyaan dari penelitian ini.

Aturan yang lebih terinci dalam melaksanakan wawancara yang lebih mendalam (*in-depth interview*) dan panduan untuk menyiapkan laporan dalam konteks nasional diberikan secara terpisah.

Pada waktu mewawancarai, pastikan privasi responden terjaga. Karena itu kami sarankan agar wawancara dilakukan di tempat pribadi dan akan lebih baik lagi jika wawancara dilakukan berdua saja dengan responden.

Wawancara ini hanya boleh dilakukan atas sepengetahuan dan seijin responden. Mintalah ijin ini dari responden sebelum wawancara dimulai. Di akhir wawancara, catat semua pertanyaan-pertanyaan dan persoalan-persoalan yang diajukan oleh responden. Hal ini penting untuk perbaikan akhir dari angket ini.

Daftar pertanyaan ini dirancang sebagai alat penelitian, dan wawancara ini adalah penelitian awal untuk menguji coba angket. Karena ini penelitian awal, pertanyaan yang boleh diajukan hanyalah pertanyaan yang ada di daftar pertanyaan saja. Tetapi, jika pada waktu wawancara Anda merasa perlu mengajukan pertanyaan lanjutan, segeralah catat pertanyaan tersebut. Kami akan memasukkan semua saran yang ada kaitannya di angket terakhir. Anda juga bisa menyarankan tambahan bagian khusus untuk dimasukkan di angket versi terakhir. Dalam membuat pertanyaan tambahan, perlu diingat bahwa yang kita kumpulkan adalah pengalaman langsung dari responden yang bersangkutan.

Anda juga bisa mencatat hasil pengamatan yang Anda anggap penting dan saran untuk memodifikasi pertanyaan, pertanyaan tambahan serta kesulitan-kesulitan dalam mendapatkan jawaban penelitian ini.

Data penelitian ini harus diperoleh dari orang yang HIV/AIDS dan berusia 18 tahun atau lebih. Dalam memilih responden, sebaiknya bervariasi baik umur, seks, latar belakang sosial dan jalur penularannya. Untuk itu bisa dilakukan melalui beberapa cara, melalui kelompok orang HIV/AIDS di daerah tersebut, melalui rumah sakit-rumah sakit, dan melalui LSM (Lembaga Swadaya Masyarakat) yang bergerak di bidang HIV/AIDS.

Pertanyaan sebaiknya diterjemahkan ke dalam bahasa setempat. Terjemahan dilakukan dalam 2 tahap. Pertama, Anda (atau penerjemah) mengalihbahasakan pertanyaan-pertanyaan ini ke dalam bahasa setempat dan diterjemahkan lagi oleh penerjemah yang lain ke dalam bahasa Inggris. Setelah itu, Anda dan satu orang lagi memperjelas hal-hal yang tidak sesuai dari terjemahan itu.

Pertanyaan-pertanyaan ini berlaku sejak responden mengetahui status HIVnya. Semua pewawancara dikoordinasi oleh wakil dari negaranya yang mengikuti kursus/program orientasi di Hong Kong. Akan lebih baik lagi jika setiap pewawancara mengisi daftar pertanyaan ini dahulu sebelum penelitian dilanjutkan pada orang lain.

Tandai jawaban di kolom ketiga dari masing-masing pertanyaan. Jika responden tidak menjawab, atau jika pertanyaannya tidak cocok dengan keadaan responden, tandai TIDAK SESUAI/TIDAK MENJAWAB. Ada juga singkatan lain yang mungkin Anda tidak tahu yaitu IO atau infeksi oportunistik, atau infeksi yang berkaitan dengan AIDS.

Pada saat mewawancarai, mungkin Anda akan menemui bermacam-macam reaksi seperti ledakan emosi, marah atau sikap memusuhi pewawancara. Jika Anda merasa tidak bisa melanjutkan wawancara, dihentikan saja.

Kenali daftar orang-orang dan lembaga-lembaga yang bisa membantu dan bersedia dihubungi di daerah Anda, yang mana sudah Anda persiapkan. Hal ini akan membantu Anda pada saat Anda membutuhkan dukungan tambahan atau pada waktu perlu merujuk ke dukungan kesehatan, emosional atau hukum.

Periksalah kelengkapan dan ketepatan setiap pertanyaan dan jawaban.

## **Lampiran 6: Lembar Informasi**

*Survei tentang AIDS dan Hak Asasi Manusia*

### **LEMBAR INFORMASI (Untuk yang diwawancarai/responden)**

(Salinan lembar informasi ini akan diberikan pada semua responden. Pewawancara juga diharapkan untuk membacanya di hadapan responden jika perlu).

#### **Pendahuluan**

Lembar informasi ini memperkenalkan survei tentang AIDS dan Hak Asasi Manusia. Kegiatan survei ini dilakukan oleh Yayasan Spiritia dengan dukungan keuangan dari AusAID bersama Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (APN+).

#### **Tujuan Kegiatan**

Kegiatan ini bertujuan untuk mengumpulkan informasi tentang diskriminasi yang berhubungan dengan AIDS yang pernah dialami oleh orang dengan HIV/AIDS di beberapa negara di Asia. Kegiatan ini akan memberi masukan untuk mendapatkan pemahaman lebih jauh tentang diskriminasi AIDS, dan juga agar kita dapat mengetahui perkembangannya sampai pada jalan keluar apabila kita menghadapi diskriminasi. Ini adalah pertama kalinya informasi semacam itu dikumpulkan di negara kita.

#### **Keuntungan bagi Responden dan yang Lain**

Spiritia/APN+ mengharapkan hasil wawancara yang dikumpulkan dari kegiatan survei ini akan memberikan pemahaman lebih jauh tentang diskriminasi AIDS yang dialami orang dengan HIV; untuk memahami ruang lingkup dari sikap diskriminatif, serta jalur diskriminasi dan pandangan-pandangan yang menyangkut AIDS. Informasi tersebut akan digunakan dalam mengembangkan hukum, sosial, budaya dan menciptakan perubahan sikap yang sesuai sehingga memberi harapan dan kesempatan untuk melawan serta mencegah diskriminasi dan pelanggaran hak asasi manusia yang pernah dialami oleh orang dengan/hidup dengan HIV/AIDS. Selain itu juga memberikan jalan keluar yang tepat apabila kita menghadapi tindakan diskriminasi. Untuk mewujudkan hal tersebut dan membantu kita secara langsung, akan dikirimkan laporan hasil survei, serta diberikan rujukan/jalur perlindungan hak asasi manusia apabila terjadi diskriminasi pada diri kita

#### **Prosedur Kegiatan**

Wawancara dengan kita merupakan bagian dari kegiatan ini. Wawancara ini bersifat sukarela dan rahasia. Nama dan ciri-ciri khas kita tidak akan dicatat. Jika kita setuju untuk diwawancarai, kita berhak untuk mengundurkan diri kapan saja dan meminta semua hasil wawancara kita untuk dihancurkan.

Dalam wawancara tersebut, kita akan ditanyakan tentang pengalaman kita sebagai orang dengan/hidup dengan HIV dalam bidang kesehatan, pekerjaan, pendidikan, kerahasiaan pribadi (privasi), keamanan, kebebasan dari perlakuan yang tidak manusiawi, kehidupan keluarga, dan kepercayaan diri, dengan menggunakan sebuah kuisioner/deretan pertanyaan yang rinci.

Laporan akhir dari survei ini akan memuat kesimpulan seluruhan hasil wawancara dan pembahasan masalah/kasus tertentu untuk menggambarkan lingkup diskriminasi. Laporan ini akan berguna sebagai alat untuk melakukan perubahan, misalnya untuk menentang kebijakan pada kesehatan atau tempat bekerja, sikap masyarakat,

reformasi hukum, serta mencari jalan keluar yang tepat pada diskriminasi yang terjadi pada diri kita.

### **Risiko**

Walaupun kita melakukan semua langkah penjagaan kerahasiaan yang ketat dan mengurangi risiko buruk pada keterlibatan kita dalam kegiatan ini, tetapi tetap ada resiko kecil pelanggaran terhadap kerahasiaan pribadi kita. Pelanggaran terhadap kerahasiaan pribadi dapat menjurus kepada perubahan yang buruk, misalnya kehilangan status sosial, pelayanan yang tidak menjaga kerahasiaan, kehilangan pekerjaan, pembeberan oleh media massa, kehilangan dukungan keluarga dan masyarakat, atau ditandai dan ditekan oleh yang berwenang untuk membuka status HIV teman responden yang lain.

Semua pewawancara sendiri adalah HIV positif dan telah mendapatkan pelatihan survei hak asasi manusia, dan juga telah menandatangani persetujuan untuk melindungi kerahasiaan responden. Semua hasil wawancara yang dikumpulkan selama kegiatan survei ini akan dijaga sebagai rahasia dan disimpan di sebuah lemari terkunci di kantor Koordinator Penelitian (Suzana Murni, Yayasan Spiritia, Jl. Radio IV No.10, Jakarta 12130. Tel/Fax 021-727 97007. E-mail: su@xena.com) sampai enam bulan setelah selesainya seluruh rangkaian kegiatan survei ini, semua hasil wawancara akan dimusnahkan.

### **Ketidaknyamanan**

Ada kemungkinan kita akan merasa tidak nyaman selama wawancara. Kita boleh memilih untuk menghentikan wawancara sejenak atau selamanya kapan saja, bila perlu.

Setiap orang yang terlibat dengan survei ini bertanggung jawab untuk membuat responden merasa nyaman mungkin. Apabila kita membutuhkan dukungan kejiwaan dan fisik (seperti konseling atau bantuan hukum), atau saran yang menyangkut pendidikan, kesehatan, atau dukungan masyarakat, maka sebuah daftar layanan dukungan tersedia untuk kita. Sebuah salinan prinsip-prinsip etika yang mengatur survei ini juga tersedia jika ada permintaan.

### **Waktu**

Proses wawancara mengambil waktu sekitar satu jam.

### **Alternatif/Pilihan Lain untuk Keterlibatan**

Jika kita lebih memilih untuk tidak terlibat, dapatkah kita menyarankan dan menghubungkan seseorang lain yang mungkin mau untuk terlibat dalam kegiatan survei ini ?

## Lampiran 7: Lembar Persetujuan

*Survei tentang AIDS dan Hak Asasi Manusia*

### LEMBAR PERSETUJUAN

#### A. Untuk Pewawancara

1. Kita harus memahami Pedoman Pewawancara (terlampir) sebelum melakukan wawancara.
2. Sebelum memulai wawancara, mintalah persetujuan dari teman yang akan diwawancarai (responden) dengan membacakan pernyataan dibawah ini. Jika calon responden setuju, kita (bukan responden) menandatangani lembar persetujuan ini.

#### B. Izin dari Responden

Selamat pagi/siang/sore/malam.

Nama saya adalah \_\_\_\_\_ . Saya mengumpulkan data untuk Inisiatif Hak Asasi Manusia APN+, seperti dijelaskan pada Lembar Informasi.

Kegiatan ini diselenggarakan oleh Yayasan Spiritia bersama APN+ dengan dukungan keuangan dari AusAID. Jika ada yang ingin ditanyakan atau membutuhkan keterangan lebih lanjut mengenai survei ini, silakan menghubungi Koordinator Penelitian, Suzana Murni di Yayasan Spiritia Jl. Radio IV No. 10 Kebayoran Baru, Jakarta 12130 dengan nomor telepon/faks (021) 72797007 atau e-mail [spiritia@rad.net.id](mailto:spiritia@rad.net.id) dan [su@xena.com](mailto:su@xena.com).

Untuk menyelesaikan wawancara, kita membutuhkan waktu sekitar satu jam. Kita dapat melanjutkan atau menghentikan wawancara ini sesuai kehendak anda. Ada beberapa pertanyaan yang seperti diulang-ulang atau mirip dengan pertanyaan sebelumnya. Ini untuk memastikan agar semua tercatat dengan benar. Tolong diingat bahwa wawancara ini berhubungan dengan pengalaman kita dengan status HIV+ kita.

Terima kasih anda setuju kita dapat melanjutkan wawancara ini. Sebelum kita melanjutkan wawancara, saya ingin memberitahukan anda bahwa :

- a) Keikutsertaan anda dalam survei ini seluruhnya bersifat sukarela.
- b) Anda boleh menolak untuk menjawab pertanyaan.
- c) Anda boleh menghentikan wawancara ini kapan saja.

Hasil survei ini akan kita gunakan untuk melakukan perubahan sikap masyarakat dan mengurangi diskriminasi terhadap orang HIV/AIDS, serta menciptakan kekuatan yang lebih besar serta jalan keluar apabila terjadi diskriminasi. Hasil wawancara kita akan disimpan secara rahasia dan hanya boleh dilihat oleh anggota tim peneliti. Wawancara pribadi kita akan menjadi bagian dari laporan akhir survei, tetapi nama ataupun ciri-ciri khas kita tidak akan dimuat (sangat terjaga kerahasiaannya).

Apakah anda setuju wawancara ini dilakukan?     ya                     tidak

Untuk ketepatan pencatatan, wawancara kita akan direkam dengan tape recorder/alat perekam suara, apakah anda bersedia apabila kita menggunakan tape recorder untuk merekam wawancara kita ?

Apakah anda menginginkan salinan laporannya ?  ya  tidak

Jika ya, bagaimana (ke alamat mana) laporan tersebut kita kirimkan?

Jika responden tidak mau diwawancara, berterimakasihlah kepada responden dan hentikan wawancara.

**Untuk diisi oleh pewawancara:**

Persetujuan lisan telah didapatkan  ya  tidak

Nama pewawancara \_\_\_\_\_

Tanda tangan pewawancara \_\_\_\_\_

Tanggal \_\_\_\_\_

## Lampiran 8: Instrumen

### Bagian 1: Lokasi penelitian

- 1.1. Wawancara no. [     ]
- 1.2. Identitas negara no. [     ]
- 1.3. Kode wawancara no. [     ]
- 1.4. Tanggal wawancara [   ][   ][   ][   ][   ][   ]
- 1.5. Tempat wawancara dilakukan:
- [1] Rumah sakit
  - [2] Rumah/tempat tinggal
  - [3] Tempat umum
  - [4] Ruang pribadi
  - [5] Lainnya

### Bagian 2: Informasi kependudukan

No.	Pertanyaan dan Penyaring	Kategori	Langsung ke no.
2.1.	Usia Anda	Dalam tahun	
2.2.	Jenis kelamin Anda	[1] Laki-laki [2] Perempuan [3] Ganti kelamin/transgender	
2.3.	Status perkawinan Anda sekarang	[1] Menikah resmi [2] Janda/duda mati [3] Pisah/cerai [4] Belum menikah [5] Berhubungan serius dengan seseorang	
2.4.	Apakah kota ini memang tempat Anda tinggal/menetap?	[1] Ya [2] Tidak [3] Tidak menjawab	
2.5.	Sudah berapa lama Anda tinggal di kota ini?	Dalam tahun	
2.6.	Pendidikan terakhir Anda	[1] Tidak pernah sekolah [2] Sekolah Dasar (SD) [3] Sekolah Menengah (SMP/SMU) [4] Akademi [5] Universitas [6] S2 ke atas	
2.7.	Pekerjaan Anda	[1] Pelajar [2] Tidak bekerja [3] Wiraswasta/usaha sendiri [4] Pegawai kantoran [5] Petugas administrasi/manager [6] Profesional [7] Lainnya	

**Bagian 3: Hak untuk sehat.** Di bagian ini kami akan menanyakan hal-hal yang berkaitan dengan kesehatan, pengobatan dan pengalaman Anda pada masalah ini.

No.	Pertanyaan dan Penyaring	Kategori	Langsung ke no.
3.1.	Menurut Anda, bagaimana kondisi kesehatan Anda sekarang?	[1] Baik [2] Biasa-biasa saja [3] Tidak sehat	
3.2.	Apakah saat ini Anda minum obat/menjalani pengobatan untuk HIV Anda?	[1] Ya [2] Tidak ----- [9] Tidak menjawab/tidak sesuai	Langsung ke no. 3.4.
3.3.	Jika ya, obat/pengobatan apa yang sedang Anda minum/jalani?	[1] Antiretroviral [2] Pencegah penyakit oportunistik [3] Obat-obatan tradisional [4] Obat untuk penyakit oportunistik [5] Lainnya	
3.4.	Pernahkah Anda ditolak oleh rumah sakit atau dokter karena status HIV Anda?	[1] Ya [2] Tidak	
3.5.	Pernahkah dokter atau petugas kesehatan menolak merawat Anda karena status HIV Anda?	[1] Ya [2] Tidak	
3.6.	Pernahkah perawatan atau pengobatan Anda ditunda-tunda karena status HIV Anda?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai	
3.7.	Pernahkah Anda dibujuk atau disarankan untuk tidak mencari layanan kesehatan karena status HIV Anda?	[1] Ya [2] Tidak ----- [9] Tidak sesuai	Langsung ke no. 3.9
3.8.	Siapa yang menyarankan atau membujuk Anda untuk tidak mencari layanan kesehatan tersebut?	[1] Anggota keluarga [2] Teman [3] Petugas kesehatan [4] Organisasi HIV/AIDS [5] Lainnya	
3.9.	Sejak Anda diketahui HIV+, pernahkah Anda diminta untuk membayar biaya tambahan untuk suatu pengobatan/layanan kesehatan (misalnya dokter gigi, bedah)?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai	
3.10.	Pernahkah Anda mengikuti/menjadi peserta suatu penelitian/percobaan klinik?	[1] Ya [2] Tidak ----- [3] Tidak tahu	Langsung ke no. 3.19
3.11.	Jika ya, apakah beberapa aspek penelitian berikut ini dijelaskan pada Anda?		
3.12.	Nama obat yang diuji coba atau nama penelitian/percobaan.	[1] Ya [2] Tidak	
3.13.	Tujuan penelitian/percobaan.	[1] Ya [2] Tidak	
3.14.	Risiko dan akibat dari penelitian/percobaan.	[1] Ya [2] Tidak	
3.15.	Berapa lama Anda mengikuti penelitian/percobaan tersebut?		

3.16.	Pernahkah Anda mengajukan permintaan untuk berhenti jadi peserta penelitian?	[1] Ya [2] Tidak	
3.17.	Apakah permintaan Anda diperhatikan/dihargai?	[1] Ya [2] Tidak	
3.18.	Apakah Anda ditawarkan untuk mendapat pengobatan setelah penelitian/percobaan selesai?	[1] Ya [2] Tidak [3] Tidak sesuai	
3.19.	Pernahkah Anda ditolak oleh suatu asuransi swasta karena Anda menjalani tes HIV?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai	
3.20.	Pernahkah klaim asuransi Anda ditolak atau tidak berlaku setelah status HIV Anda diketahui?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai	

**Bagian 4: Kebebasan pribadi.** Pertanyaan-pertanyaan pada bagian ini berhubungan dengan pelanggaran hak pribadi Anda dalam kaitannya dengan status HIV.

No.	Pertanyaan dan penyaring.	Kategori	Langsung ke no.
4.1.	Kapan Anda tahu status HIV Anda?	Tahun	
4.2.	Mengapa tes itu dilakukan?	[1] Untuk asuransi [2] Untuk urusan pekerjaan [3] Karena hamil [4] Karena dirujuk dari klinik PMS [5] Karena dirujuk dari rumah sakit karena penyakit infeksi oportunistik [6] Karena saya ingin tahu [7] Karena pasangan saya HIV+ [8] Lainnya	
4.3.	Apakah waktu itu Anda siap menjalani tes tersebut?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak menjawab	
4.4.	Apakah Anda dipaksa untuk tes?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak menjawab	
4.5.	Sebelum Anda dites, apakah mereka menjelaskan mengenai tes tersebut pada Anda?	[1] Ya [2] Tidak ----- [9] Tidak sesuai	Langsung ke no. 4.7
4.6.	Jika ada informasi yang diberikan sebelum tes dijalankan, informasi mengenai apakah itu?	[1] Konseling [2] Nasehat umum [3] Bahan bacaan [4] Lainnya	
4.7.	Di mana Anda dites?	[1] Rumah sakit [2] Klinik spesialis [3] Laboratorium swasta [4] Klinik dokter swasta [5] Lainnya	
4.8.	Siapa yang memberitahu Anda mengenai hasil tes tersebut?	[1] Dokter [2] Perawat	

		[3] Pekerja sosial [4] Lainnya	
4.9.	Selain Anda berdua, apakah ada orang lain di tempat/ruangan itu?	[1] Ya [2] Tidak ----- [9] Tidak sesuai	Langsung ke no. 4.12
4.10.	Jika ada orang lain, siapakah dia?	[1] Teman [2] Anggota keluarga [3] Rekan sekerja [4] Istri/suami [5] Lainnya	
4.11.	Apakah Anda memang menginginkan orang itu ada di situ?	[1] Ya [2] Tidak [3] Tidak sesuai	
4.12.	Informasi apa yang Anda peroleh pada saat menerima hasil tes?	[1] Konseling [2] Nasehat umum [3] Bahan bacaan [4] Lainnya	
4.13.	Apakah hasil tes itu sudah diberitahukan ke orang lain terlebih dulu sebelum Anda sendiri mengetahuinya, padahal Anda tidak ingin mereka tahu?	[1] Ya [2] Tidak ----- [3] Tidak sesuai	Langsung ke no. 4.17
4.14.	Jika ya, siapa yang tanpa seijin Anda telah diberi tahu? (Ceritakan lebih detail/gali lebih jauh)	[1] Petugas kesehatan [2] Anggota keluarga [3] Rekan sekerja [4] Istri/suami [5] Pasangan seks [6] Media [7] Pegawai pemerintah [8] LSM [9] Polisi [10] Lainnya	
4.15.	Apakah mereka memberitahukan status HIV Anda pada orang lain tanpa seijin Anda?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai	
4.16.	Bagaimana perasaan Anda waktu Anda tahu ada orang lain yang juga mengetahui hasil tes Anda? (Ceritakan lebih detail/gali lebih jauh)		
4.17.	Apakah Anda menceritakan status HIV Anda pada orang lain?	[1] Ya [2] Tidak ----- [9] Tidak sesuai	Langsung ke no. 4.20
4.18.	Jika ya, siapa?	[1] Teman [2] Saudara [3] Rekan sekerja [4] Lainnya	
4.19.	Apakah orang yang Anda beri tahu ini kemudian memberi tahu orang lain lagi mengenai status HIV Anda?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai	
4.20.	Sejauh apa status HIV Anda diketahui orang?	[1] Tidak ada orang lain yang tahu [2] Hanya anggota keluarga terdekat [3] Anggota keluarga saya dan beberapa teman dekat [4] Hanya beberapa teman dekat	

		[5] Diketahui oleh masyarakat secara luas [6] Tidak diketahui oleh masyarakat sekitar, tetapi diketahui di tempat lain.	
4.21.	Sejak didiagnosis, pernahkah Anda tidak diikutsertakan oleh anggota keluarga dalam kegiatan yang sebelumnya biasa Anda ikuti?	[1] Ya [2] Tidak ----- [9] Tidak sesuai	Langsung ke no. 4.23
4.22.	Jika ya, seringkah hal ini terjadi?	[1] Jarang [2] Agak sering [3] Sangat sering [4] Selalu [9] Tidak menjawab	
4.23.	Sejak didiagnosis, pernahkah Anda tidak diikutsertakan dalam kegiatan sosial/bermasyarakat?	[1] Ya [2] Tidak ----- [9] Tidak sesuai	Langsung ke no. 4.25
4.24.	Jika ya, seringkah hal ini terjadi?	[1] Jarang [2] Agak sering [3] Sangat sering [4] Selalu [9] Tidak menjawab	
4.25.	Pernahkah Anda diperlakukan berbeda dari sebelumnya oleh atasan Anda?	[1] Ya [2] Tidak ----- [9] Tidak sesuai	Langsung ke no. 4.27
4.26.	Jika ya, seringkah hal ini terjadi?	[1] Jarang [2] Agak sering [3] Sangat sering [4] Selalu [9] Tidak menjawab	
4.27.	Pernahkah Anda diperlakukan berbeda dari sebelumnya oleh rekan kerja Anda?	[1] Ya [2] Tidak ----- [9] Tidak sesuai	Langsung ke no. 4.29
4.28.	Jika ya, seringkah hal ini terjadi?	[1] Jarang [2] Agak sering [3] Sangat sering [4] Selalu [9] Tidak menjawab	
4.29.	Pernahkah rumah sakit atau petugas kesehatan memperlakukan Anda berbeda dari pasien lain?	[1] Ya [2] Tidak ----- [9] Tidak sesuai	Langsung ke no. 4.31
4.30.	Jika ya, seringkah hal ini terjadi?	[1] Jarang [2] Agak sering [3] Sangat sering [4] Selalu [9] Tidak menjawab	
4.31.	Pernahkah Anda diperlakukan berbeda dari sebelumnya oleh teman Anda?	[1] Ya [2] Tidak ----- [9] Tidak sesuai	Langsung ke no. 5.1
4.32.	Jika ya, seringkah Anda merasakan hal ini terjadi?	[1] Jarang [2] Agak sering [3] Sangat sering [4] Selalu [5] Tidak menjawab	

**Bagian 5: Kebebasan dan keamanan pribadi.**

No.	Pertanyaan dan penyaring.	Kategori	Langsung ke no.
5.1.	Pernahkah Anda ditolak masuk ke, dipindahkan dari atau diminta meninggalkan tempat umum karena status HIV Anda?	[1] Ya (Ceritakan lebih detail/gali lebih jauh) [2] Tidak [9] Tidak menjawab	
5.2.	Sejak didiagnosis, pernahkah Anda dipaksa/diminta untuk pindah rumah/tempat tinggal?	[1] Ya [2] Tidak ----- [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	Langsung ke no. 5.4
5.3.	Jika ya, sudah berapa kali Anda pindah rumah/tempat tinggal?		
5.4.	Pernahkah Anda diejek, dihina atau dilecehkan/diganggu karena status HIV Anda?	[1] Ya (Ceritakan lebih detail, gali lebih lanjut) [2] Tidak [9] Tidak menjawab	
5.5.	Pernahkah Anda diancam akan disakiti secara fisik karena status HIV Anda?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	
5.6.	Pernahkah Anda dianiaya secara fisik karena status HIV Anda?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	
5.7.	Pernahkah Anda dipaksa untuk mengikuti suatu prosedur pengobatan atau kesehatan?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak tahu	
5.8.	Pernahkah Anda diminta untuk mengungkapkan/menyatakan status HIV Anda pada saat akan meninggalkan tanah air atau kembali ke tanah air?	[1] Ya [2] Tidak [3] Tidak sesuai/tidak menjawab	
5.9.	Pernahkah Anda diminta untuk mengungkapkan/menyatakan status HIV Anda pada saat masuk ke negara lain?	[1] Ya [2] Tidak [3] Tidak sesuai/tidak menjawab	
5.10.	Pernahkah Anda ditahan, dikarantina, diisolasi atau dipisahkan karena status HIV Anda?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	

**Bagian 6: Perlakuan kejam dan penghinaan atau perlakuan kasar.**

No.	Pertanyaan dan penyaring.	Kategori	Langsung ke no.
6.1.	Selain Anda sendiri, apakah Anda tahu ada orang lain yang pernah dites tanpa sepengetahuan dan seijin orang yang bersangkutan?	[1] Ya [2] Tidak [3] Tidak tahu [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	
6.2.	Adakah keuntungan atau keistimewaan atau layanan yang didapat oleh orang lain tetapi tidak	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	

	Anda dapatkan karena status HIV Anda?		
6.3.	Pernahkah Anda dituntut, digugat atau diajukan ke pengadilan atas suatu pelanggaran atau tindakan yang berhubungan dengan status HIV Anda?	[1] Ya (Ceritakan lebih detail/gali lebih jauh) [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	

**Bagian 7: Hak atas pekerjaan.**

No.	Pertanyaan dan penyaring.	Kategori	Langsung ke no.
7.1.	Pernahkah Anda mengalami diskriminasi di lingkungan kerja karena status HIV Anda?	[1] Ya [2] Tidak ----- [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	Langsung ke no. 8.1
7.2.	Pernahkah Anda kehilangan pekerjaan karena status HIV Anda?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	
7.3.	Pernahkah tugas atau tanggung jawab Anda diubah karena status HIV Anda?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	
7.4.	Pernahkah Anda ditawari untuk pensiun lebih awal karena status HIV Anda?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	
7.5.	Pernahkah Anda kehilangan kesempatan untuk dipromosikan karena status HIV Anda?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	
7.6.	Pernahkah Anda mendapat gangguan atau ketidaknyamanan dalam pekerjaan karena status HIV Anda?	[1] Ya [2] Tidak ----- [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	Langsung ke no. 7.9
7.7.	Apakah Anda mempunyai cara untuk mengangkat kasus tersebut atau akses/bantuan untuk bertindak atas perlakuan tersebut?	[1] Ya [2] Tidak ----- [3] Tidak tahu	Langsung ke no. 7.9
7.8.	Jika ya, apakah Anda puas dengan akses/bantuan yang Anda peroleh saat itu?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak menjawab	
7.9.	Pernahkan penghasilan Anda menurun/berkurang karena status HIV Anda?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak menjawab	

**Bagian 8: Hak untuk menikah, mempunyai keluarga dan menjalin hubungan.**

No.	Pertanyaan dan Penyaring	Kategori	Langsung ke no.
8.1.	Pernahkah Anda disuruh menjalani tes HIV waktu hamil atau karena anak Anda sakit?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	

8.2.	Pernahkah Anda ditinggal oleh pasangan Anda karena status HIV Anda?	[1] Ya [2] Tidak ----- [9] Tidak menjawab	Langsung ke no. 8.4
8.3.	Jika ya, apakah dalam hal keuangan Anda tergantung pada pasangan Anda?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	
8.4.	Pernahkah Anda tidak lagi mendapat dukungan keuangan dari anggota keluarga karena status HIV Anda?	[1] Ya [2] Tidak ----- [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	Langsung ke no. 8.6
8.5.	Apa/bagaimana dampaknya?	(Ceritakan lebih detail/gali lebih jauh)	
8.6.	Pernahkah anak Anda, tanpa seijin Anda, dibawa/diambil/dipisahkan karena status HIV Anda?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	
8.7.	Sejak didiagnosis HIV positif, pernahkah Anda dianjurkan untuk tidak mempunyai anak?	[1] Ya [2] Tidak ----- [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	Langsung ke no. 8.9
8.8.	Jika ya, pernahkah Anda diberi informasi yang cukup/memadai tentang cara penularan HIV dari ibu ke anak?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	
8.9.	Pernahkah Anda dipaksa untuk menggugurkan kandungan atau disterilisasi?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	

**Bagian 9: Hak atas pendidikan.**

No.	Pertanyaan	Kategori	Langsung ke no.
9.1.	Pernahkah Anda atau anak Anda diliburkan, diberhentikan, dihalangi untuk meneruskan pendidikannya/pendidikan Anda karena status Anda?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	
9.2.	Pernahkan Anda atau anak Anda ditolak untuk memasuki suatu lembaga pendidikan atau sistem karena status Anda?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	

**Bagian 10: Hak untuk memilih dan berkumpul.**

No.	Pertanyaan	Kategori	Langsung ke no.
10.1.	Pernahkah Anda dikeluarkan dari suatu perkumpulan/masyarakat/klub/kelompok dukungan karena status HIV Anda? (Ceritakan lebih detail/gali	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	

	lebih jauh)		
10.2.	Pernahkah Anda dilarang/dibatasi untuk bertemu dengan orang HIV/AIDS lainnya?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	
10.3.	Pernahkah keluarga Anda melarang/membatasi Anda untuk bergabung dengan perkumpulan/kelompok orang HIV/AIDS?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	
10.4.	Pernahkah Anda dirujuk ke kelompok dukungan untuk orang HIV positif oleh petugas kesehatan atau lainnya?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	
10.5.	Pernahkah Anda diikutsertakan/ambil bagian dalam suatu komite pengambil keputusan yang berhubungan dengan AIDS?	[1] Ya [2] Tidak ----- [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	Langsung ke no. 10.7
10.6.	Jika ya, apakah keikutsertaan Anda ada artinya?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	
10.7.	Apakah Anda mengetahui keberadaan kelompok dukungan untuk orang HIV/AIDS?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	
10.8.	Apakah Anda berniat untuk bergabung dengan kelompok dukungan untuk orang HIV/AIDS dalam waktu dekat?	[1] Ya [2] Tidak [9] Tidak sesuai/tidak menjawab	
10.9.	Jika tidak, mengapa?	(Ceritakan lebih detail/gali lebih jauh)	

Kita telah menyelesaikan penelitian ini.

Apakah ada hal yang ingin Anda bicarakan atau diskusikan berkaitan dengan wawancara ini?

Terima kasih atas keikutsertaan Anda pada penelitian ini.

**Bagian 11: Hasil pengamatan dan komentar (diisi oleh pewawancara).**

11.1.	Apakah orang yang Anda wawancarai (responden) ini perlu mendapat rujukan?	[1] Ya [2] Tidak
11.2.	Jika ya, rujukan apa yang diperlukan?	[1] Hukum [2] Konseling [3] Lainnya
11.3.	Apakah perlu diadakan tindak lanjut?	[1] Ya [2] Tidak
11.4.	Apakah responden ini merupakan kasus yang perlu dipelajari lebih jauh?	[1] Ya [2] Tidak
11.5.	Jika ya, kapan pertemuan selanjutnya?	
11.6.	Hasil pengamatan yang lain	
11.7.	Pewawancara	
11.8.	Editor lapangan	

## **Lampiran 9: Laporan Seminar/Lokakarya (Semiloka) Nasional**

### **Peluncuran Laporan Dokumentasi Pelanggaran Hak Asasi Manusia terhadap Orang dengan HIV/AIDS di Indonesia**

#### **Pengantar**

Stigma dan diskriminasi yang terkait dengan HIV dan AIDS adalah hambatan terbesar pada pelaksanaan pencegahan, penyediaan perawatan, dukungan dan pengobatan serta menghambat peringanan dampak epidemi ini. Stigma dan diskriminasi memiliki dampak psikologis yang kuat terhadap bagaimana orang dengan HIV/AIDS melihat dirinya, dan dalam beberapa kasus, menggiring ke arah depresi, kurangnya penghargaan terhadap diri sendiri dan kehilangan harapan. Stigma dan diskriminasi yang terkait HIV/AIDS mempengaruhi kapasitas masyarakat dalam memberi tanggapan konstruktif terhadap kerugian yang disebabkan oleh epidemi ini. Dengan keadaan ini, muncul kebuisan dan tindakan menjadi lambat karena adanya stigma dan penolakan, dan lebih besar lagi, karena orang takut untuk terbuka. (UNAIDS: World AIDS Campaign 2002-2003)

Pelanggaran Hak Asasi Manusia (HAM) terhadap orang dengan HIV/AIDS (odha) di Indonesia sudah sering terjadi selama lebih satu dekade terakhir, termasuk oleh media massa dan pihak-pihak yang berkuasa. Selama ini, pelanggaran-pelanggaran itu hanya dilihat sebagai insiden sesekali dan karenanya tidak ditanggapi serius dan tidak diselesaikan secara sistematis. Sebuah dokumentasi mengenai diskriminasi dan pelanggaran HAM yang terkait dengan AIDS telah dilaksanakan oleh Yayasan Spiritia, Jaringan Kelompok Dukungan Nasional Indonesia untuk Odha. Ini adalah bagian dari proyek APN+ (Asia Pacific Network of People with HIV/AIDS/jaringan Odha Asia Pasifik) di empat negara, selain Indonesia juga Thailand, Filipina, dan India. Indonesia adalah negara pertama yang menyelesaikan dokumentasi ini, dengan sumber dana dari UNAIDS, AusAID dan Ford Foundation

Tujuan utama dari proyek ini adalah untuk:

- Mengumpulkan data secara sistematis mengenai diskriminasi yang terkait dengan AIDS di Indonesia.
- Membuat suatu laporan yang menunjukkan sifat, lingkup dan pola dari diskriminasi terkait AIDS itu.
- Melatih orang HIV positif dalam penelitian dan dokumentasi diskriminasi terkait dengan AIDS.

Orang HIV positif direkrut dan dilatih oleh orang HIV positif lainnya sebagai pewawancara untuk pengumpulan data. Tujuan melatih untuk menjadi pewawancara adalah untuk meningkatkan kesadaran mereka akan Hak Asasi Manusia, memberikan pengetahuan terkait dengan penelitian, keterampilan, dan informasi mengenai etika.

Hasil temuan menunjukkan bahwa masalah utama yang harus dihadapi dan diselesaikan adalah stigma dan diskriminasi di sektor perawatan kesehatan, termasuk konseling dan tes. Sebagai tambahan, survey ini menunjukkan sejumlah masalah dukungan sosial. Dokumentasi ini sendiri membawa keuntungan bagi odha yang terstigma; yaitu sebagai advokasi tindak lanjut yang mana sangat krusial untuk terciptanya perubahan. Seminar/Lokakarya ini dimaksudkan untuk menyebarkan hasil survei ini dan membuat strategi untuk menanggapi hasil temuan ini.

## **Tujuan dari Seminar/Lokakarya**

Tujuan secara umum dari lokakarya ini adalah untuk merangsang tanggapan terhadap diskriminasi terhadap odha di Indonesia. Secara khusus, tujuan yang akan dicapai adalah:

Seminar:

- Menyebarkan hasil survei kepada pengambil keputusan di bidang perawatan kesehatan dan pemimpin penyedia layanan perawatan kesehatan.

Lokakarya:

- Menentukan strategi untuk menghadapi pelanggaran HAM terhadap odha, baik di lingkungan perawatan kesehatan maupun di masyarakat, berdasarkan hasil survey
- Menentukan para pemain kunci serta peran mereka dalam menghadapi pelanggaran HAM terhadap odha.

## **Peserta**

Peserta yang hadir pada acara ini berjumlah 75 orang, diluar media massa yang meliput acara ini.

Peserta adalah orang-orang yang bisa diharapkan untuk memberikan dampak yang signifikan terhadap tanggapan ini, dengan kemampuan untuk merangsang dan melaksanakan perubahan yang diperlukan untuk menghapus diskriminasi terhadap odha di bidang perawatan kesehatan. Peserta-peserta tersebut ada dari pemerintah (terutama dari Komisi Penanggulangan AIDS Nasional/Daerah dan Departemen Kesehatan), organisasi profesional pemberi layanan kesehatan (dokter, perawat, dokter gigi, dll), pengurus rumah sakit, dari bidang pendidikan, wakil badan penyandang dana dan agen-agen PBB, pengurus dan aktivis LSM, dan odha.

## **Waktu dan Tempat**

Seminar/Lokakarya ini diselenggarakan di Hotel Sari Pan Pacific, Jakarta pada tanggal 12 November 2002, mulai pukul 09:00 sampai pukul 16:45.

## **Acara**

09:00-10:00

Sesi Pembukaan; MC adalah Andreas Pundung.

- Laporan Panitia oleh Rainita Adisty
- Keynote address—Rangkuman Hasil Survei oleh Siradj Okta
- Pembukaan Resmi oleh Dr. Farid Husain.

10:00-10:15

Rehat/Konferensi Pers dilakukan oleh Dr. Farid Husain, Chris Green, Daniel Marguari, dan Siradj Okta, dengan penyampaian sesuai Siaran Pers yang sudah disebarkan sebelumnya.

10:15-12:00

Seminar

- Penjabaran Hasil Survei oleh dr. Tuti Parwati, selaku Peneliti yang ditunjuk untuk proyek ini. Dijelaskan secara kuantitatif dan kualitatif bahwa pelanggaran HAM terhadap odha paling banyak terjadi di sektor pelayanan kesehatan dan seputar tes HIV.

- Kesimpulan dan Dampak Survei oleh Chritin Wahyuni sebagai salah satu anggota tim pengumpul data dalam proyek ini. Disampaikan bahwa proyek ini mempunyai dampak pemberdayaan terhadap odha, baik sebagai pewawancara maupun sebagai responden dimana proyek ini menimbulkan kesadaran akan HAM bagi yang terlibat.
- Tanggapan dari Departemen Kesehatan, oleh Broto Wasisto. Disajikan sebuah pandangan yang menyeluruh tentang diskriminasi di bidang kesehatan, serta disajikan juga proses-proses yang harus dilaksanakan untuk mengurangi diskriminasi terhadap odha. Dari penyajiannya disimpulkan bahwa informasi merupakan unsur vital dalam pengurangan diskriminasi.
- Diskusi, dengan moderator Irwan Julianto.

12:00-12:15

Pembukaan Lokakarya serta pembagian kelompok. Peserta dibagi menjadi tiga kelompok dengan kapasitas 25 orang per kelompok dengan topik yang berbeda.

Kelompok I topiknya adalah: Menentukan strategi untuk menghadapi pelanggaran HAM terhadap odha di lingkungan perawatan kesehatan.

Kelompok II topiknya adalah: Menentukan strategi untuk menghadapi pelanggaran HAM terhadap odha di masyarakat/komunitas.

Kelompok III topiknya adalah: Menentukan para pemain kunci serta peran mereka dalam menghadapi pelanggaran HAM terhadap odha.

12:15-13:15

Makan Siang

13:15-14:00

Diskusi kelompok, dengan topik yang sudah ditentukan seperti diatas dengan tiap kelompok disertai satu orang fasilitator dan satu orang odha sebagai narasumber.

14:00-15:00

Pleno—presentasi kelompok dan diskusi, dengan moderator Chris Green. Tiap-tiap kelompok mempresentasikan hasil diskusinya.

15:00-15:30

Rehat/Panitia menyusun draf hasil lokakarya

15:30-16:30

Pleno—Moderator mempresentasikan rangkuman hasil diskusi kelompok, dan peserta lokakarya menyempurnakannya dan membahas satu persatu sampai didapat kesepakatan.

16:30-16:45

Penutupan, acara ditutup oleh Jane Wilson dari UNAIDS.

### **Lain-lain**

Dana yang tersedia untuk menyelenggarakan Seminar/Lokakarya ini ada dalam Proyek Dokumentasi Sebaya didukung oleh UNAIDS, AusAID, dan Ford Foundation.

## Hasil Diskusi Kelompok

### Hasil Diskusi Kelompok 1: Strategi untuk Menghadapi Pelanggaran HIV terhadap Odha di Lingkungan Perawatan Kesehatan

- Visi  
Pemberian pelayanan yang sama untuk semua orang tanpa melihat statusnya
- Sasaran dan pelaku:
  - Petugas kesehatan dan institusi kesehatan
  - Pengambil kebijakan
  - Tokoh dan pimpinan
  - Masyarakat umum
  - Odha
  - Tempat kerja
- Isi/uraian tentang:
  - Apa itu diskriminasi?
  - Apa yang perlu dibedakan?

Yang terjadi :

  - Diskriminasi pelayanan
  - Stigma terhadap Odha
  - Sudahkah termasuk pelanggaran HAM ?
- Dengan cara:
  - Pre dan inservice training
  - Pendidikan berkelanjutan
  - Pembuatan berbagai protap; UP, VCT, dll.
  - KIE
  - Akreditasi institusi kesehatan
  - Quality Control / pemantauan
  - Tidak perlu UU khusus

#### Kesimpulan :

Tidak perlu ada UU khusus tapi masalah hukum tetap harus diberlakukan. Karena UU khusus akan menjadi mendiskriminasi dengan sendiri.

**Hasil diskusi kelompok 2:**

**Strategi untuk Menghadapi Pelanggaran HIV terhadap Odha di Masyarakat**

- Memberdayakan lembaga masyarakat yang sudah ada sebagai pusat informasi
- Memberdayakan Odha/Ohidha
- Advokasi/kebijakan

**Kesimpulan :**

- Advokasi atau kebijakan yang dibuat hendaknya dapat memberdayakan lembaga masyarakat yang sudah ada serta memberdayakan Odha/Ohidha.
- Mengoptimalkan pemberdayaan tersebut dengan menggunakan materi KIE oleh lembaga masyarakat sebagai pusat informasi.
- Advokasi seharusnya dapat menghasilkan kebijakan.

**Hasil diskusi kelompok 3 :  
Pemain Kunci Serta Peranannya**

- Pemerintah  
Peranannya:
  - KPA/D, sebagai koordinator
- Depkes dan Dinkes  
Peranannya:
  - Menetapkan aturan main
  - Instruksi kepada jajaran
- Departemen Kehakiman dan HAM  
Peranannya:
  - Mengenai UU tentang diskriminasi HIV/AIDS
- Ikatan Profesi (yang berkaitan dengan kesehatan)
  - IDI
  - Ikatan Perawat dan Bidan
  - PDGI
  - Pendidikan Kedokteran KelanjutanPeranannya:
  - Dalam hal kode etik
  - Membuat SOP (Standard Operational Procedure)
- Praktisi pelayanan kesehatan
  - Medik
  - Paramedik
  - Owner RS (swasta) dalam hal kebijakanPeranannya:
  - Sistem manajemen RS
- LSM  
Peranan:
  - Memberi informasi tentang HIV/AIDS agar tidak terjadi stigma dan diskriminasi
- Institusi Pendidikan (Sekolah, Universitas)  
Peranan:
  - Menelaah kurikulum dengan memasukkan HIV/AIDS ke dalam mata kuliah
  - Memberikan pelatihan dan pendidikan tambahan mengenai HIV/AIDS
- Praktisi hukum  
Peranan:
  - Mewakili odha dalam menghadapi tuntutan dan diskriminasi
- Tokoh masyarakat dan agama  
Peranan:
  - Membantu menghapus stigma dan diskriminasi dalam masyarakat terhadap odha
- Media  
Peranan:
  - Pemberitaan informasi HIV/AIDS secara akurat, positif, wajar, dan tidak diskriminatif
- Odha  
Peranan:
  - Sebagai narasumber

**Kesimpulan**

Pemerintah termasuk juga DPR/D. Semua harus bekerja sama, sektor utamanya adalah Depkes/Dinkes karena Depkes lah yang berkaitan langsung dengan bidang kesehatan. Ditambah Depnaker, Depdiknas.

Peranan institusi pendidikan supaya memberikan informasi HIV kepada siswa. Memasukkan unsur sosial HIV/AIDS. Dan ditambah juga pendidikan kedokteran kelanjutan. Serta pelatihan guru. Kerjasama orang tua murid dan guru.

## Rangkuman Panitia

Dari hasil diskusi ketiga kelompok, panitia merangkum hasil diskusi tersebut menjadi enam poin di bawah ini. Rangkuman ini merupakan rangkuman panitia dari rekomendasi peserta lokakarya sesuai topik masing-masing kelompok diskusi. Diharapkan semua pihak dapat memainkan peranannya sesuai fungsinya dengan berkoordinasi dengan pihak-pihak terkait lainnya. Rangkuman tersebut adalah:

1. Ada kesepakatan bahwa walaupun sektor kesehatan pemain utama dalam upaya menghadapi diskriminasi terhadap Odha, KPA dan KPAD harus mengambil sikap lebih proaktif, dengan melibatkan semua sektor pemerintah terkait, DPR/DPRD, LSM, tokoh masyarakat dan agama, dan Odha sendiri. Diperlu perjuangan terpadu dan mendesak yang menunjukkan bahwa diskriminasi terhadap Odha tidak diterima dan akan dituntut.
2. Tidak diperlu undang-undang khusus untuk menghadapi diskriminasi terhadap Odha. Secara umum, diskriminasi dilarang oleh Undang-Undang Dasar. Undang-undang, peraturan pemerintah, peraturan daerah, dan instrumen lain yang sudah ada harus dipakai semaksimal mungkin, dan jika ditemu kelemahan, harus ada upaya untuk merevisinya.
3. Harus ada upaya untuk mendokumentasikan semua undang-undang yang berdampak pada diskriminasi, dan yang dapat dipakai untuk melawan diskriminasi.
4. Peranan Odha dan Ohidha (orang yang terpengaruh oleh HIV/AIDS--keluarga, pasangan dan teman Odha) sangat penting untuk mendokumentasi pelanggaran terhadap haknya. Harus ada upaya khusus untuk memberdayakan Odha, dan Odha harus diberi keterampilan dalam advokasi dan berbicara di depan umum.
5. Kemampuan sebagian besar LSM dalam advokasi sangat lemah. Diperlukan pedoman dan pelatihan agar LSM mengerti pentingnya advokasi, cara melakukannya, dan sasaran utamanya.
6. Sebagai wakil masyarakat, peranan DPR/DPRD sangat penting. Anggota DPR/DPRD harus dilibatkan dan diberi informasi yang benar. Harus ada upaya sebelum pemilihan umum 2004 untuk merangsang diskusi tentang HIV/AIDS pada kampanye.