

Yayasan Spiritia



Laporan Kegiatan 2004/2005

Periode Laporan: 1 Juni 2004–31 Oktober 2005

Manajer Program/Koordinator: Daniel Marguari

Disusun: 31 November 2005



Australian Government
AusAID



Daftar Isi

Daftar Isi	2
Akronim dan Singkatan	3
Ringkasan Program Kegiatan	4
Dasar Pemikiran Program.....	4
Sasaran dan Tujuan.....	4
Tujuan Umum.....	4
Tujuan Khusus.....	4
Hasil Pencapaian dan Ukuran Keberhasilan	4
Pertemuan Odha	5
Pelatihan Pengembangan Keterampilan	6
Kunjungan Penguatan Daerah	7
Pengembangan Dukungan Sebaya.....	8
Diseminasi Informasi.....	9
Hak Asasi Manusia.....	10
‘HIV Stop di Sini’	10
Perwakilan di Forum Internasional dan Nasional.....	10
Dana Khusus.....	12
Sumber Daya Manusia/Pengembangan Staf.....	12
Evaluasi Tahunan	12
Kegiatan Tambahan yang Tidak Termasuk dalam Rencana Kerja.....	12
Kendala dan Perubahan Strategis	13
Umum.....	13
Prakarsa “3 pada 5” WHO.....	13
Kegiatan Global Fund.....	14
Partnership Fund.....	14
Keterlibatan Odha.....	15
Pertemuan Odha	15
Kunjungan Penguatan Daerah	15
Diseminasi Informasi.....	16
Hak Asasi Manusia.....	16
Pelatihan Pengembangan Keterampilan	16
Dukungan Sebaya.....	17
Perwakilan di Forum Internasional dan Nasional.....	18
Pengembangan Staf/Sumber Daya Manusia.....	18
Akses kepada Terapi Antiretroviral.....	18
Pemberdayaan.....	19
Kesimpulan	19
Rekomendasi Tindakan ke Depan	20
Lampiran 1: Evaluasi Tahunan 2004-2005	22
Latar Belakang.....	22
Angket Penilaian	22
Evaluation Agenda	22
Ringkasan dan Kesimpulan	23
Sesi Diskusi	23
Pelajaran Utama yang Diambil.....	23
SWOT.....	24
Harapan/Impian Masa Depan	25
Lampiran 2: Program Kongres Nasional Odha Pertama	26
Lampiran 3: Gambaran Dukungan Sebaya Spiritia	27
Lampiran 4: Perincian Data Kelompok Dukungan Sebaya	28
Lampiran 5: Materi KIE yang Diterbitkan pada 2004/2005	30
Lampiran 6: Pernyataan “Lembang”.....	31
Lampiran 7: Pernyataan “Bali”	33
Lampiran 8: Foto Kegiatan	35

Akronim dan Singkatan

AFAO	Australian Federation of AIDS Organizations
APN+	Asia Pacific Network of People living with HIV/AIDS
ART	Terapi antiretroviral
ARV	(Obat) antiretroviral
ASA	Aksi Stop AIDS (Proyek didanai oleh USAID)
AusAID	Australian Agency for International Development
CCM	Country Coordinating Mechanism (GFATM)
Depkes	Departemen Kesehatan
DFID	Department for International Development (Pemerintah Inggris)
GFATM	Global Fund to fight AIDS, TB and Malaria
GIPA	Greater Involvement of PLHAs (Keterlibatan Lebih Besar oleh Odha)
GNP+	Global Network of People living with HIV/AIDS
ICAAP	International Conference on AIDS in Asia and the Pacific
IHPCP	Indonesian HIV/AIDS Prevention and Care Project (didanai oleh AusAID)
IO	Infeksi Oportunistik
KDS	Kelompok Dukungan Sebaya
KIE	Komunikasi, Informasi, Edukasi
KNO	Kongres Nasional Odha
KPA	Komisi Penanggulangan AIDS
LSM	Lembaga Swadaya Masyarakat
MSF	Médecins Sans Frontières
Odha	Orang yang Hidup dengan HIV/AIDS
OSI	Open Society Institute
PMI	Palang Merah Indonesia
PNO	Pertemuan Nasional Odha
POW	Pertemuan Odha Wilayah
RSPI	Rumah Sakit Penyakit Infeksi (Jakarta)
TAC	Treatment Action Campaign (South Africa)
TAG	Treatment Action Group (New York, USA)
UNAIDS	United Nations Joint Programme on AIDS
UNDP	United Nations Development Programme
UNICEF	United Nations Children's Fund
UNV	United Nations Volunteers
UPC	Universal Precautions (Kewaspadaan Universal))
USAID	US Agency for International Development
VCT	Voluntary Counselling and Testing (Tes HIV secara sukarela disertai konseling)

Ringkasan Program Kegiatan

Dasar Pemikiran Program

Pada Konferensi AIDS Tingkat Tinggi di Paris tahun 1994, pemerintah dari 42 negara termasuk Indonesia menetapkan untuk mendukung asas keterlibatan Odha sebagai “sarana untuk merangsang terbentuknya lingkungan politik, hukum dan sosial yang mendukung”. Asas ini dikenal sebagai GIPA (Greater Involvement of People Living with HIV/AIDS). Deklarasi Paris menjadi ketetapan resmi pemerintah untuk menyatakan diri akan melibatkan Odha dalam menghadapi epidemi ini di tingkat nasional, wilayah, dan global.

Rencana kerja Spiritia dirancang untuk mempraktekkan asas tersebut di Indonesia. Semua kegiatan telah dikembangkan dan diterapkan dengan tujuan memberdayakan dan mendorong Odha untuk terlibat dalam peranan yang lebih aktif dalam penanggulangan epidemi di Indonesia. Telah dibuktikan bahwa keterlibatan yang aktif merupakan langkah yang efektif, memberikan wajah dan suara manusiawi kepada epidemi, serta menunjukkan bahwa yang terinfeksi bukanlah ‘mereka’ tetapi ‘kita’.

Sasaran dan Tujuan

Tujuan Umum

- Meningkatkan mutu hidup Odha di Indonesia.
- Mendorong keterlibatan Odha dalam tiap tingkatan penanggulangan AIDS mulai dari menjadi penerima layanan yang kritis, sampai keterlibatan aktif dalam perencanaan, pelaksanaan dan penilaian program dan kebijakan.

Tujuan Khusus

- Mendukung dan mendorong Odha untuk memainkan peranan mereka secara lebih efektif sebagai stakeholder yang penting dalam program dan kebijakan AIDS.
- Mendukung dan mendorong Odha beserta lembaga di seluruh Indonesia untuk mengembangkan program dukungan sendiri yang bersifat empati, mengenali dinamika dukungan-pencegahan yang saling terkait, dan memfasilitasi peranan odha secara bermakna dalam kegiatannya.
- Mewakili Odha Indonesia pada tingkat nasional, wilayah dan dunia; mengadvokasi pada semua tingkat agar pengobatan untuk Odha semakin terjangkau, termasuk terapi antiretroviral, pengobatan untuk infeksi oportunistik dan perawatan paliatif.

Hasil Pencapaian dan Ukuran Keberhasilan

Jumlah Odha di Indonesia yang sadar akan status HIV mereka selama periode laporan ini telah mengalami peningkatan yang berarti, mungkin lipat lebih dari dua menjadi 10.000. Perkiraan Pemerintah mengenai jumlah orang yang terinfeksi HIV di Indonesia belum diperbaharui sejak tahun 2002, angkanya tetap berkisar 90.000 – 130.000. Namun demikian, beberapa ahli baru saja memperkirakan bahwa setengah dari 600.000 orang yang memakai narkoba suntikan di Indonesia terinfeksi HIV. Hal ini meningkatkan jumlah yang terinfeksi, melebihi 400.000. Jadi sebagian dari kenaikan di antara mereka yang sadar terinfeksi berasal dari kenaikan pada kasus ini.

Tidak perlu diragukan lagi, ketersediaan tes HIV secara sukarela disertai dengan konseling (VCT) yang lebih luas sangat mempengaruhi jumlah orang yang datang untuk melakukannya. Akan tetapi sangatlah jelas bahwa ketersediaan terapi antiretroviral (ART) dengan subsidi penuh oleh pemerintah menjadi alasan utama peningkatan jumlah mereka yang sadar terinfeksi.

Program Spiritia terutama fokus kepada mereka yang bersedia mengidentifikasi dirinya sebagai HIV-positif, dan orang yang secara langsung terpengaruh oleh HIV/AIDS (keluarga, pasangan, dll.). Program ini juga dirancang untuk mendorong mereka yang telah berperilaku berisiko untuk melakukan tes, menjamin bahwa tes tersebut serta tindak lanjutnya dilakukan tanpa membedakan

dan ramah serta menguatkan mereka yang hasil tesnya positif, bahwa mereka tidak sendirian, dan meyakinkan bahwa mereka bisa bermanfaat dari bersikap lebih terbuka.

Sebagai sekretariat jaringan Odha di Indonesia, Spiritia berhubungan dengan lebih dari 1.700 Odha di seluruh Nusantara, baik secara langsung, maupun melalui perluasan jaringan kelompok dukungan sebaya (KDS) di bawah 'payung' Spiritia. Hampir semua menyetujui keterlibatan dalam jaringan telah memperbaiki hidup mereka; dengan membuktikan mereka tidak sendiri; melalui dukungan sebaya yang berlangsung, dan dengan memberikan arti pada kehidupan mereka.

Program Spiritia termasuk sepuluh kegiatan luar disertai fungsi yang mendukung (sekretariat, penguatan sumber daya manusia dan evaluasi tahunan). Laporan ini memberikan tinjauan singkat dari hasil pencapaian dan keberhasilan selama periode Juni 2004 – Oktober 2005, diikuti dengan ringkasan beberapa hambatan utama yang dihadapi, dan strategi perubahan yang dilaksanakan. Beberapa foto yang terseleksi memperlihatkan kegiatan utama dapat ditemukan pada Lampiran 8.

Kemajuan yang lebih jauh telah tercapai untuk mendorong pemahaman dan penerimaan asas keterlibatan yang lebih besar oleh Odha (GIPA), khususnya pada tingkat pemerintah pusat. Bagaimana pun, menjalankan asas ini menjadi keterlibatan yang berarti tetap menjadi sebuah tantangan. Komisi Penanggulangan AIDS (KPA) Nasional yang baru-baru ini dihidupkan kembali telah merencanakan secara agresif untuk mempekerjakan para Odha dalam KPA tingkat provinsi maupun kabupaten/kota. Walau hal ini disambut baik, ada banyak pihak yang kuatir hal ini menjadi seperti token; memang sulit mencari para Odha yang sudah berpengalaman dan terampil untuk secepatnya mengisi posisi tersebut.

Bagaimana pun, tujuan dasar tetap adalah mendorong Odha untuk berperan aktif dalam kehidupan mereka, dalam kesehatan mereka sendiri. Proses tes HIV biasanya mengakibatkan berkurangnya rasa percaya diri dan perasaan tidak berarti. Proses pemberdayaan Odha harus dimulai dengan pembuktian bahwa mereka tidak sendiri, bahwa mereka memiliki kemampuan untuk berperan nyata dalam epidemi ini. Pengembangan keterampilan menjadi suatu hal yang sangat penting pada proses ini, dan telah terbukti efektif dalam meningkatkan mutu hidup para Odha.

Kini sejalan dengan mudah terjangkaunya VCT, maka kebutuhan akan layanan dasar juga akan meningkat secara pasti. Walaupun Spiritia mengkoordinasikan jaringan nasional Odha, tidak ada tujuan untuk membuka cabang di luar Jakarta. Hampir seluruh kegiatan Spiritia diciptakan untuk mendorong dan memberdayakan Odha dalam lingkungan wilayah untuk membentuk otonomi dan KDS yang mandiri, dan ini telah menjadi strategi yang paling tepat, dengan hampir 60 kelompok kini beroperasi di seluruh Nusantara. Spiritia juga mendorong kelompok yang mampu menjadi "kelompok payung", yang memiliki tanggung jawab lebih besar atas beberapa kelompok baru di daerah mereka. Kini ada lima kelompok yang telah merintis jalan ini.

Pertemuan Odha

Pada tahun-tahun sebelumnya, fokus dari program ini adalah Pertemuan Nasional Odha (PNO). PNO diciptakan sebagai pertemuan tingkat awal, terutama bagi mereka yang masih sedikit keterlibatannya dengan orang sebayanya, jika ada. Tujuan utama adalah menyediakan informasi dasar dan mendorong untuk berbagi pengalaman, perasaan dan informasi di antara para peserta. Dengan semakin banyak orang yang sadar akan status HIV mereka, kebutuhan untuk menghadiri pertemuan ini meningkat, dan akhirnya menjadi tidak mungkin untuk mengkoordinasikan seluruh peserta dengan nyaman pada satu pertemuan.

Sebagai tambahan, para Odha yang sudah hadir pada pertemuan sebelumnya merasa tersisihkan, karena hanya beberapa dari mereka dapat dilibatkan sebagai pembicara di PNO tersebut. Dalam hal ini ada kebutuhan dari Odha yang lebih berpengalaman untuk dilatih dengan keahlian baru dan diberikan informasi terbaru, dan untuk bertemu dengan teman sebayanya dari seluruh Nusantara.

Untuk memenuhi kedua kebutuhan ini, Spiritia memutuskan untuk memberhentikan program PNO, dan gantinya dengan diadakan dua jenis pertemuan yang terpisah. Untuk kebutuhan tingkat dasar, mencakup mereka yang baru didiagnosis dan belum terlibat sebelumnya, kini dipenuhi dengan pertemuan Odha wilayah (POW) di berbagai wilayah, sementara Odha yang berpengalaman diberikan kesempatan untuk menghadiri Kongres Nasional Odha (KNO).

- Spiritia mengadakan tiga POW selama periode ini, di Jawa (Semarang, 24 peserta), Sumatera (Medan, 22 peserta), serta Sulawesi dan Maluku (Manado, 21 peserta).
- Tiap pertemuan dilakukan oleh Spiritia, dengan bantuan dari panitia lokal yang diambil dari kelompok dukungan di daerah tersebut. Panitia lokal juga bertanggung jawab untuk memilih peserta, dan menyediakan pembicara lokal yang layak. Dengan pengalaman ini diharapkan keterlibatan Spiritia dalam POW dapat dikurangi, dan akhirnya dihentikan.
- KDS lokal juga mengadakan pertemuan Odha tingkat provinsi di Jawa Barat, Kepulauan Riau dan Bali.
- Masukan dari peserta dan anggota panitia daerah menegaskan bahwa pertemuan daerah tersebut adalah arah yang tepat untuk masa yang akan datang, dengan kemampuan menjangkau semakin banyak Odha yang baru terdiagnosis.

Kongres Nasional Odha pertama (KNO I) diadakan di Lembang, Jawa Barat selama lima hari pada September 2005.

- Yang hadir pada KNO I dibatasi 120 peserta, di antaranya sekitar 80% terinfeksi HIV, sisanya orang yang terpengaruh (pasangan, keluarga, dll.). Seluruh pelamar yang hadir ke kongres diminta untuk menyerahkan abstrak.
- Dengan pendanaan dari Ford dan IHPCP, Spiritia menyediakan beasiswa bagi 60 peserta. Sebuah panel terdiri dari lima orang sebaya (hanya satu staf Spiritia) memilih penerima beasiswa, berdasarkan abstrak mereka, tetapi juga dengan batasan untuk menjamin pembagian yang merata di antara jender, daerah dan latar belakang.
- Para pelamar yang tidak diterima beasiswanya direkomendasikan untuk mengajukan permohonan dana ke sejumlah lembaga lain yang menunjukkan minat dalam membantu yang lain untuk hadir. Pada akhirnya, 60 orang tambahan dapat hadir, dengan bantuan dari ASA, IHPCP, UNAIDS, PMI dan MSF-Belgium. Total peserta menjadi 120 dari 25 provinsi.
- Spiritia mengadakan Kongres ini dengan bantuan lima anggota dari Bandung Plus Support (KDS payung di daerah) sebagai panitia penyelenggara lokal.
- Untuk menyiapkan peserta menghadiri konferensi internasional, seperti Konferensi Internasional AIDS se-Asia-Pasifik (ICAAP), Kongres ini terdiri dari beberapa sesi: sidang paripurna dan presentasi dengan topik khusus oleh pembicara yang diundang; abstrak dan presentasi poster oleh peserta serta pelatihan pengembangan keterampilan. Keseluruhan sesi kecuali sidang paripurna menawarkan tiga pilihan (empat untuk pelatihan), yang dapat dipilih oleh peserta dari awal. Program akhir Kongres terlampir pada Lampiran 2.
- Kesempatan juga tersedia bagi para peserta untuk berkumpul berjaring atau sekadar berbagi perasaan, pengalaman dan informasi.
- Para peserta diminta untuk mengisi formulir evaluasi dari tiap sesi. Peninjauan ulang ini menunjukkan bahwa kebanyakan peserta merasa Kongres ini cukup sukses, mendapatkan kesempatan untuk meningkatkan pengetahuan mereka dan mengembangkan keterampilan mereka, juga demikian halnya dengan berbagi pengalaman. Itu juga menambah motivasi mereka untuk melanjutkan upaya mereka pada tingkat daerah.
- Yang istimewa, presentasi pembukaan oleh sekretaris KPA, Dr. Armynuddin. Sebagai hasil dari diskusi pada sesi ini, Dr. Armyn memutuskan untuk kembali pada malam berikutnya untuk mengadakan pertemuan non-resmi dengan para peserta, untuk membantu dalam membangun strategi GIPA bagi KPA Nasional dan Daerah.
- Para peserta mengeluarkan Pernyataan “Lembang” (lihat Lampiran 6) sesuai pertemuan.

Pelatihan Pengembangan Keterampilan

Keterlibatan yang efektif dan berarti, lebih sebagai ahli daripada sekadar token, menuntut Odha untuk memiliki keterampilan yang memadai. Walau banyak dari mereka yang terdiagnosis HIV-positif memiliki kemampuan, hanya sedikit yang memiliki keterampilan yang memadai, dan banyak yang menderita kepercayaan diri yang rendah; hal ini sering kali disebabkan oleh tes yang menyalahi prosedur yang sudah ditetapkan. Secara berkesinambungan, Spiritia mengatasinya dengan menawarkan pelatihan pengembangan keterampilan bagi Odha, yang sekaligus bertujuan untuk meningkatkan rasa percaya diri mereka.

Dengan adanya akses yang lebih luas untuk ART, dan meningkatnya jumlah Odha yang memenuhi kriteria untuk pengobatan, ada kekhawatiran dalam mencapai tingkat kepatuhan yang dibutuhkan. Pengalaman di seluruh dunia menunjukkan bahwa pengetahuan tentang pengobatan bagi mereka yang mengkonsumsi obat sangat penting dalam upaya pendukung untuk kepatuhan. Selanjutnya jelas bahwa teman sebaya, terutama yang sudah memakai ART, merupakan pendidik pengobatan yang terbaik. Demi kemajuan ini, Spiritia telah membangun Pelatihan Pendidik Pengobatan, terdiri dari 25 modul yang membutuhkan empat sampai lima hari pelatihan. Kursus ini yang terdiri dari presentasi melalui “slide PowerPoint” yang didukung oleh buku peserta, telah dijalani dua kali oleh Spiritia, dan sejak itu telah dipakai oleh beberapa kelompok pada pelatihan lain, dan juga telah dipakai oleh Depkes sebagai dasar pelatihan perawat dan manajer kasus.

Pada periode ini, UNICEF menerbitkan VCD seri “With Hope and Help (Dengan Harapan dan Dukungan)” versi Indonesia. VCD tersebut menceritakan kisah tujuh Odha Indonesia, dan dilengkapi tiga buku panduan pemakaian VCD untuk pengembangan keterampilan dan advokasi. UNICEF meminta Spiritia untuk mengembangkan program pelatihan dengan KDS, untuk memandu dan merangsang cara pemakaian VCD ini secara efektif. Spiritia mengembangkan suatu modul berdasarkan pelatihan berbicara di depan umum (*public speaking*), yang disesuaikan. Proyek ini termasuk pelatihan pertama dengan perwakilan dari 16 kelompok lokal di Pontianak dibantu oleh Pontianak Plus, KDS lokal. UNICEF juga menyediakan pendanaan agar peserta dapat melatih anggota kelompok mereka saat kembali dan mengadakan pertemuan untuk melatih keterampilan yang dipelajari bersama dengan para stakeholder dan kelompok sasaran.

Hasil dari program ini selama periode adalah sebagai berikut:

- Lebih dari 100 aktivis dari komunitas, khususnya dari KDS, dilatih menjadi pendidik pengobatan.
- Pelatihan pendidik pengobatan teruji dan diperbaharui secara berkala. Kursus ini tersedia bagi kelompok mana pun dalam bentuk CD-ROM.
- Diadakan pelatihan tiga hari mengenai pengembangan KDS di Palembang, kerja sama dengan kelompok daerah, Sriwijaya Plus, dengan 20 peserta. Modulnya berdasarkan buku GNP+ versi Indonesia berjudul “Pengembangan Positif”, yang diterbitkan pada periode ini.
- Pelatihan pemahaman VCD “Dengan Harapan dan Dukungan” dilaksanakan oleh tujuh kelompok dengan total 56 peserta. Diharapkan pelatihan dengan sisa sembilan kelompok akan terlaksana pada awal 2006.
- Sejumlah KDS telah mulai membawakan sesi pelatihan sejenis dengan menggunakan modul yang dikembangkan Spiritia.

Kunjungan Penguatan Daerah

Kunjungan penguatan daerah merupakan cara yang sangat efektif dalam memperluas jaringan Odha, mengidentifikasi tantangan yang dihadapi para Odha di Indonesia, serta menyediakan kesempatan untuk advokasi. Biasanya kunjungan dilakukan oleh tim yang terdiri dari dua anggota Spiritia dan dua atau tiga anggota kelompok jaringan Odha, dengan paling tidak dua anggota tim terbuka status HIV-positifnya. Tim biasanya tinggal selama tiga atau empat hari di setiap kota. Berikut ini adalah hasil utama program tersebut selama periode ini:

- Selama periode ini dengan kunjungan ke Bangka, Palembang, Gorontalo dan Kendari, hanya tiga provinsi yang belum dan akan di kunjungi oleh tim Spiritia, yaitu Banten, Aceh dan Kalimantan Tengah. Tujuan utama dari program ini hampir terpenuhi.
- Delapan KDS kini telah memulai program yang serupa; mengunjungi kabupaten dan kota di provinsi masing-masing. Contohnya tim dari Bandung Plus Support telah mengunjungi beberapa kota di Jawa Barat, termasuk Sukabumi dan Tasikmalaya, Pontianak Plus sudah mengunjungi Singkawang, dan Flobamora Support di Kupang telah mengunjungi Flores.
- Catatan yang menjadi perhatian adalah masih serupa dengan tahun-tahun lalu: kurangnya pelayanan VCT, dengan terbatasnya promosi dari yang sudah ada; KPAD tidak menjalankan peran mereka; kesulitan mengakses perawatan, dukungan dan keperluan pengobatan; dan penerapan kewaspadaan universal yang kurang baik di banyak rumah sakit.

- Tindak lanjut masih menjadi perhatian. Pintu yang dibuka selama kunjungan ini akan segera tertutup kembali bila kelompok daerah tidak melanjutkan proses advokasi. Namun demikian, pengembangan jaringan Spiritia bertambah dan dalam beberapa kasus, sebagai hasilnya, Spiritia telah diundang kembali.

Pengembangan Dukungan Sebaya

Dukungan sebaya merupakan langkah yang penting selanjutnya setelah Odha memulai peranan aktifnya dalam kehidupan dan kesehatan mereka. Awalnya sebagai anggota kelompok yang ada, menjadi pemimpin suatu kelompok, akhirnya memperluas keterlibatan dalam pembentukan suatu kelompok baru. KDS memainkan peranan penting dan menghubungkan Spiritia dengan Odha pada tingkat awal dan juga advokasi pada tingkat daerah.

Program Spiritia dalam mendukung kelompok ini semakin mapan selama periode ini. Lampiran 3 menyediakan keterangan grafik paradigma pengembangan dukungan sebaya sejak dimulai oleh Spiritia. Dengan tambahan pendanaan dari Ford Foundation dan IHPCP, lebih banyak kelompok yang mendapatkan dukungan dana, dengan sejumlah 20 kelompok mendapatkan pendanaan untuk kegiatan mereka pada akhir periode, termasuk penggantian biaya komunikasi dan transportasi, dan juga pembelanjaan makanan kecil untuk pertemuan, biaya fotokopi dan sejenisnya. Selama periode ini, sejumlah 26 kelompok mendapatkan pendanaan dari program ini. Beberapa di antara kelompok ini telah menjadi badan hukum dan mendapatkan pendanaan alternatif, dengan demikian meningkatkan jumlah dana yang tersedia untuk kelompok lain yang tidak sama beruntung.

Dengan meningkatnya jumlah kelompok, menjadikan semakin sulit bagi Spiritia untuk menyediakan seluruh layanan yang dibutuhkan di tingkat daerah. Oleh karenanya strategi yang ada diubah untuk lebih mengembangkan kelompok payung di daerah dan tingkat provinsi. Kelompok payung ini diharapkan dapat memberikan layanan pada tingkat mereka serupa dengan layanan yang diberikan oleh Spiritia pada tingkat nasional, termasuk pertemuan Odha, terbitkan newsletter, pelatihan keterampilan, advokasi dan kunjungan penguatan daerah.

- Saat ini 55 KDS sudah terbentuk di seluruh Nusantara (32 selama periode 2004-2005), kebanyakan aktif berhubungan dengan Spiritia (lihat Lampiran 4 untuk detail kelompok dan peta lokasi). Walaupun sulit untuk menentukan jumlah total, KDS ini telah mendukung setidaknya 1700 Odha dan lebih dari 1100 Ohidha.
- Lima kelompok dengan beragam tingkat pengembangan telah menjadi kelompok 'payung', di Bandung, Bali, Medan, Pontianak dan Yogyakarta. Kelompok di kota lain telah menunjukkan minat akan pengembangan ini.
- Ada kecenderungan terbentuk kelompok khusus. Contohnya di Bali, ada kelompok Odha dalam perawatan metadon (Methadone Plus), kelompok pengguna narkoba (Addict Plus), kelompok waria HIV-positif (Warcan Plus), kelompok perempuan yang terinfeksi (Tunjung Putih) dan kelompok pengguna narkoba dalam pemulihan, semua di bawah 'payung' Bali Plus.
- Kelompok khusus seperti itu disarankan untuk tidak menjadi eksklusif. Misalnya seorang perempuan mungkin menjadi anggota dua kelompok sekaligus; kelompok perempuan dan juga anggota kelompok pengguna narkoba.
- Salah satu cara untuk mendukung peningkatan ART dan menjamin kepatuhan adalah dengan kerja sama antara RS rujukan AIDS dengan kelompok di daerah. Strategi ini didukung oleh Depkes dan beberapa RS, dengan berbagai tingkat sukses, di Medan, Bandung dan Surabaya.
- Dalam rangka mengembangkan pendekatan ini menuju dukungan kepatuhan, kami telah mendorong kelompok untuk dibentuk berdasar beberapa rumah sakit. Hal ini telah dicoba di Jakarta dengan sebuah kelompok dibentuk di RS Penyakit Infeksi. Namun demikian perkembangan kelompok ini berjalan lambat dan penuh dengan rintangan. Banyak alasannya, termasuk terbatasnya pengetahuan dan pengalaman di antara anggota, kecenderungan anggota (kebanyakan para pengguna narkoba) untuk kambuh lagi, dan terbatasnya sumber untuk mendukung mereka. Hal ini menjadikan kebutuhan yang mendesak untuk memulai sebuah kelompok payung di Jakarta yang dapat berperan serta.

- Pertemuan Nasional KDS Kedua diadakan selama empat hari di Bali pada November 2004, dengan wakil dari kelompok di 24 kota di 20 provinsi. Bali Plus bertindak selaku panitia penyelenggara lokal. Satu hasil dari pertemuan ini adalah “Pernyataan Bali” (lampiran 7).

Diseminasi Informasi

Dari awal terbentuk, Spiritia mengetahui bahwa syarat dasar dari pemberdayaan adalah tersedianya informasi tentang penyakit dan pengobatannya. Karena sedikit orang Indonesia dapat berkomunikasi dalam bahasa Inggris, hal ini mengharuskan perkembangan program yang efektif untuk diseminasi informasi yang sedemikian rupa di Indonesia.

Versi asli buku Spiritia yang berjudul ‘Hidup dengan HIV/AIDS’ diterbitkan pada 1996, satu tahun setelah pembentukan Spiritia. Versi 2004 buku tersebut sekarang sudah diikuti oleh buku seri kecil sebanyak sepuluh judul dan satu seri Lembaran Informasi serta bermacam materi lain.

Spiritia juga menerbitkan dua newsletter bulanan yaitu: *Senandika*, semata-mata ditujukan pada Odha di jaringan, sebagai motor untuk mempererat dan memelihara jaringan, menawarkan tempat untuk Odha untuk berkomunikasi satu sama lain, dan untuk berbagi pengalaman, perasaan dan informasi dengan sebaya mereka di seluruh negeri; dan *Sahabat Senandika*, dimaksudkan sebagai media untuk menyebarkan informasi mengenai perawatan dan dukungan secara lebih luas kepada semua individu dan organisasi yang mendukung Odha.

Daftar semua penerbitan Spiritia dapat ditemukan pada lampiran 5. Eksemplarnya dapat diperoleh secara cuma-cuma dengan permintaan kepada Spiritia atau KDS.

- Pada November 2005, total distribusi newsletter *Senandika* adalah 335 salinan, sementara 859 pelanggan menerima *Sahabat Senandika* setiap bulannya.
- Sekarang ini seri buku kecil Spiritia mempunyai sepuluh judul, termasuk dua di antaranya masih dalam percobaan lapangan dengan brosur mengenai kepatuhan. Sekitar 3000 set buku kecil telah didistribusikan selama periode itu, sedangkan hampir 4000 salinan ‘Hidup dengan HIV/AIDS’ juga telah didistribusikan.
- Seri Lembaran Informasi Spiritia sekarang meliputi 115 topik, dan 34 di antaranya baru diterbitkan pada periode ini. Ada tujuh mengenai terapi penunjang dan alternatif; karena hanya ada sedikit bukti dasar untuk terapi tersebut, kami prihatin lembaran tersebut tidak dilirik untuk dipromosikan atau pun direkomendasikan. Tetapi, kami menerima beberapa pertanyaan terkait topik tersebut yang harus dijawab. Lembaran informasi diperbaharui secara teratur, dengan hampir separuhnya mengalami perubahan (revisi) selama periode ini.
- Spiritia juga meluncurkan versi Indonesia buku GNP+ “Positive Development”. Versi Indonesia berjudul “Pemberdayaan Positif”, mengikuti teks dasar dan bentuk versi bahasa Inggrisnya, sesuai permintaan GNP+ sebagai pemegang hak cipta. Tetapi, kami mendapatkan izin untuk membuat penyesuaian yang berarti untuk menggantikan sebagian besar studi kasus, komentar dan gambar internasional dengan versi dari Indonesia. Usaha ini dibiayai oleh AIDSFONDS di Belanda dan bukunya sekarang telah disebarluaskan, menjadi referensi standar dalam pembentukan dan pemberdayaan KDS.
- Spiritia secara berkelanjutan memperbaharui CD-ROM-nya berisi dokumen perawatan, dukungan dan pengobatan. Kebanyakan dari 2000 dokumen adalah dalam bahasa Inggris, tetapi ada beberapa dokumen dalam Bahasa Indonesia. Sekarang ini, isinya memerlukan penggunaan dua keping CD-ROM dan barang tersebut dijual dalam satu paket oleh Spiritia untuk mendukung pencarian dana mandiri.
- Modul, buku petunjuk dan dokumen pendukung serta presentasi yang dikembangkan dalam pelatihan pendidik pengobatan juga dibuat tersedia dalam CD-ROM.
- Tanggapan dari semua kelompok dan pengguna menyetujui bahwa terbitan yang ada terus mencapai tujuan mereka dengan bahasa yang sederhana dan mudah dimengerti. Permintaan terus meningkat, tapi kami mempertimbangkan bagaimana caranya kami dapat memastikan materi tersebut jatuh ke tangan orang yang benar-benar membutuhkan. Penyebarluasan melalui toko buku masih dalam pertimbangan.

- Walaupun kami belum mampu menjangkau semua Odha secara efektif di seluruh negeri, setidaknya kami telah mampu meyakinkan melalui program ini bahwa mereka dapat memperoleh informasi yang mereka butuhkan untuk tetap sehat dan mengatur hidup mereka.
- Membaca bukanlah suatu kegiatan yang lazim untuk kebanyakan orang Indonesia. Kami selanjutnya membahas pilihan menggunakan media lain, seperti kaset, CD dan VCD. Sebagai tambahan, kami berharap untuk meluncurkan situs web Spiritia dalam waktu dekat.

Hak Asasi Manusia

Guna mengidentifikasi arah dan perkembangan pelanggaran hak asasi Odha di Indonesia sejak survei pertama pada 2001, tahap kedua proyek dokumentasi dimulai pada akhir 2003. Sembilan pewawancara sebaya yang terlatih mewawancarai lebih dari 200 Odha dari daerah dan latar belakang yang lebih luas. Guna mengidentifikasi perubahan, responden dibatasi pada mereka yang telah mengetahui dirinya terinfeksi setelah tahap pertama selesai di 2001.

- Walaupun analisis terakhir belum selesai, ada indikasi bahwa hanya ada sedikit kemajuan. Hampir sepertiga responden terus melaporkan kurang dihargainya hak kemanusiaan mereka dalam pemeriksaan HIV dan layanan kesehatan.
- Walaupun instrumen (angket) direvisi sedikit, sejumlah ketidakkonsistenan dan ketidakpastian tampak jelas selama analisis. Telah disepakati bahwa instrumen harus dikembangkan sebelum digunakan lagi. Hal ini dapat mempengaruhi konsistensi hasil, tapi hal ini sangat penting untuk memberikan kepercayaan pada hasil yang dicapai.
- Spiritia menyebarluaskan hasil awal di pertemuan setengah hari pada Januari 2005 dengan lebih dari 70 peserta, termasuk wakil dari berbagai stakeholder. Setelah presentasi hasil, sebuah panel membahas masalah dan akibat serta ide-ide untuk tindak lanjut. Panel tersebut terdiri dari: Siradj Okta, Koordinator Spiritia untuk proyek ini; Dr. Tuti Parwati, Peneliti Utama; Dr. Haikin Rahmat, Direktur P2MPL, Depkes; Hermia Fardin, mewakili pewawancara sebaya; dan Taheri Noor dari Komisi Nasional Hak Asasi Manusia.
- Spiritia berharap dapat menerbitkan laporan akhir pada akhir 2005.
- Sebagian besar menyetujui untuk melakukan survei ini secara berkala, setiap 2-3 tahun.

'HIV Stop di Sini'

Pada periode sebelumnya, Spiritia memulai promosi prakarsa pencegahan untuk Odha yang disebut 'HIV Stop di Sini'. Hal ini dimaksudkan untuk membantu memutuskan rantai penularan dengan menyemangati Odha untuk mencegah penularan kepada yang lain, dan dengan membekali mereka dengan keterampilan, peralatan dan kepercayaan diri untuk mendukung itu semua. HIV Stop di Sini tidak dianggap sebagai program; lebih sebagai prakarsa terus-menerus dan salah satu bagian penting dari semua program Spiritia. HIV Stop di Sini dibahas dalam semua kegiatan, dan pelatihan pendidik pengobatan juga memasukkan hal ini sebagai topik pengajaran.

Sebagai bagian dari prakarsa, Spiritia juga mendorong semua KDS dan dokter yang melayani Odha untuk menawarkan akses kondom secara mudah kepada orang yang terinfeksi. Sebetulnya masuk akal untuk meluaskan ini pada program jarum suntik steril di beberapa daerah, tapi hal itu dirasakan belum pantas.

Dengan kurang dari sepuluh persen dari mereka yang diperkirakan terinfeksi sebenarnya telah menyadari akan status mereka, jelas prakarsa ini tidak mampu memberikan pengaruh yang berarti dalam penyebaran epidemi. Namun setidaknya prakarsa ini menunjukkan bahwa komunitas yang terinfeksi memperhatikan masalah ini dan mereka bertanggung jawab terhadap hidup mereka.

Perwakilan di Forum Internasional dan Nasional

Frika Chia Iskandar (anggota staf Spiritia) terus berlanjut sebagai wakil Indonesia pada APN+ dan sebagai wakil APN+ pada jajaran GNP+. Spiritia memfasilitasi pemilihan calon perwakilan APN+, dalam prosesnya memperbolehkan anggota jaringan menominasikan calonnya, dengan cara pemilihan (suara terbanyak). Hasilnya Dhayan dari Bali Plus terpilih melalui pemilihan terbuka.

Walaupun tidak secara langsung bagian dari rencana kerja, berbagai usaha dilakukan untuk mempromosikan nama Spiritia dan kredibilitasnya di forum internasional dan nasional. Beberapa titik penting dari periode ini adalah sebagai berikut:

- Spiritia terus menyiapkan satu anggota komunitas pada Mekanisme Koordinasi Nasional (Country Coordinating Mechanism atau CCM Global Fund/GFATM), yang juga adalah wakil kepala kelompok kerja teknik CCM. Anggota tersebut menghadiri pertemuan Global Fund Se-Asia Tenggara di Bangkok pada Oktober 2005. Dengan tambahan staf Spiritia tersebut bertindak selaku anggota komunitas.
- Staf Spiritia ditemani oleh dua anggota jaringan melakukan kunjungan sepuluh hari ke tiga kota di Australia (Canberra, Melbourne dan Sydney) untuk bertemu dengan pendukung dan stakeholder di sana. Tujuan utamanya untuk mengucapkan ‘Terima Kasih’ kepada pemerintah dan masyarakat Australia atas dukungannya kepada jaringan dan untuk menunjukkan serta memaparkan beberapa keuntungan yang telah dicapai selama ini.
- Dua staf Spiritia masih bertindak sebagai konsultan untuk Indonesia HIV/AIDS Prevention and Care Project (IHPCP) yang didanai oleh AusAID.
- Satu staf Spiritia berlaku sebagai konsultan di Palang Merah Indonesia (PMI).
- Satu staf Spiritia masih terlibat sebagai anggota panel ahli penasihat buletin dua bulanan ‘Pengobatan HIV/AIDS di dalam Praktek’, diterbitkan oleh NAM, Inggris.
- Empat orang staf menghadiri Konferensi AIDS Internasional di Bangkok pada Juli 2004. Salah satunya sebagai pembicara dan lainnya menampilkan poster.
- Lima staf Spiritia menghadiri konferensi internasional tentang AIDS di Asia Pasifik (ICAAP) pada Juli 2005. Salah satunya menyampaikan presentasi oral mengenai perkembangan jaringan Spiritia.
- Satu staf Spiritia bertindak sebagai fasilitator pada pelatihan KPA provinsi yang diadakan KPA Nasional.
- Staf Spiritia berpartisipasi dalam forum-forum penting baik internasional dan nasional berikut:
 - TAC International Workshop (Pelatihan Internasional TAC) tentang Pendidikan Perawatan di Johannesburg, Afrika Selatan sebagai peserta dan pembicara, pada September 2004
 - TreatAsia Treatment Education Meeting (Pertemuan Pendidikan Perawatan TreatAsia) di Bali sebagai pembicara pada November 2004
 - Pertemuan Nasional Profesional TB di Jakarta sebagai peserta, pada Desember 2004
 - Perkembangan Kebijakan dan Perencanaan Perawatan, Depkes sebagai peserta, pada Februari 2005
 - Pertemuan Nasional Pengurangan Dampak Buruk Narkoba di Jakarta sebagai peserta, pada Februari 2005
 - Pertemuan Stakeholder IHPCP untuk Menyamakan Persepsi Seputar Perawatan, Dukungan dan Pengobatan di Makasar (Februari 2005) dan Pontianak (Juli 2005) sebagai pembicara
 - Pengembangan Paspor Kesehatan; bekerja sama dengan RSPI, Universitas Gajah Mada, KDS JOY dan Spiritia, berbagai pertemuan sebagai narasumber
 - StopTB Partnership Meeting, Pelatihan ke-4 OSI/TAG TB-HIV dan Konferensi TB Union ke-36 di Paris sebagai peserta, pada Oktober 2005
- Spiritia memfasilitasi dua pertemuan antara 12 Odha dari jaringan dengan pelaku politik senior yaitu:
 - Pertemuan dengan Jusuf Kalla sebagai Ketua KPA, pada Konferensi IAS di Bangkok, Juli 2004
 - Pertemuan dengan Alwi Shihab sebagai Ketua KPA, pada Konferensi Pengurangan Dampak Buruk Narkoba di Jakarta, Februari 2005

Seperti pada tahun-tahun sebelumnya, walaupun sejumlah media setempat telah meliputi kegiatan Spiritia, penyebarannya terbatas, terutama karena banyak program Spiritia melibatkan Odha yang tidak setuju statusnya diketahui. Hal ini membatasi kami untuk mencari liputan media. Tetapi, pasti ada lagi yang dapat dilakukan untuk mempromosikan hasil kegiatan Spiritia.

Dana Khusus

Spiritia mengoperasikan dua dana dukungan khusus: Positive Fund, menawarkan pinjaman darurat untuk Odha jika dalam kesulitan; dan ARV Fund, untuk membayar terapi antiretroviral (ART) untuk aktivis yang memerlukannya. Tetapi, dengan adanya ART gratis dari pemerintah termasuk rejimen lini kedua yang dijanjikan di awal 2006, tidak diperlukan lagi ARV Fund dalam bentuk yang direncanakan pada awal. Kami menggunakan dana tersebut untuk membayar tes CD4 bagi mereka yang tidak mampu membayarnya, tapi sekali lagi, ada janji pemerintah untuk menyediakan tes ini secara gratis dalam waktu dekat ini. Kami pernah sekali menggunakan dana tersebut untuk membayar deteksi virus dini bagi bayi yang baru lahir dari ibu yang terinfeksi HIV (hal ini dilakukan pada enam bulan pertama kehidupannya, dan jika ternyata negatif dapat mengurangi kekhawatiran orang tua).

- Diskusi dilanjutkan dengan para penyumbang dan anggota jaringan mengenai masa depan ARV Fund. Salah satu pilihannya yaitu mentransfer sisa saldo ke Positive Fund, namun hal ini belum mendapatkan kesepakatan.
- Saldo/neraca untuk dana selama periode ini adalah sebagai berikut:

	Positive Fund (Rp)	ARV Fund (Rp)
Saldo per 1 Juni 2004	6,227,675	75,086,522
Sumbangan Juni 2004 – Oktober 2005	13,885,000	49,640,900
Pengeluaran Juni 2004 – Oktober 2005	9,257,000	44,037,297
Saldo per 31 Oktober 2005	10,855,675	80,690,125

Sumber Daya Manusia/Pengembangan Staf

Posisi Direktur Eksekutif masih kosong. Petunjuk strategis masih tetap diputuskan secara kolektif dengan diskusi staf yang dipimpin oleh Daniel Marguari, Koordinator Proyek. Semua posisi lain yang tercantum dalam rencana kerja telah diisi, dengan satu tambahan staf dipekerjakan secara sementara. Jumlah sekarang ini ada sepuluh orang pekerja penuh, lima di antaranya perempuan dan beberapa juga terbuka terhadap status HIV-nya.

Evaluasi Tahunan

Evaluasi tahunan diadakan pada November 2005, dalam pertemuan dua hari dengan 22 peserta dari anggota jaringan Odha Indonesia dari 20 kota di seluruh negeri. Sebelum pertemuan tersebut, dua angket telah dipersiapkan dan disebar; satu untuk individu dan dikirim kepada 325 anggota jaringan; yang lain untuk KDS dikirim ke 52 kelompok. Seperti biasa, kurang dari 50% angket diisi dan dikembalikan walaupun sudah diingatkan dengan telepon.

Laporan singkat mengenai hasil evaluasi dapat dilihat pada lampiran 1. Evaluasi memberikan masukan dan umpan balik yang berharga, memberikan sumbangan yang cukup berarti untuk laporan ini. Sebagai tambahan, banyak ide untuk unsur pengembangan program teridentifikasi. Dibandingkan evaluasi tahun lalu, peserta lebih kritis mungkin dikarenakan lebih banyak pengalaman dengan kegiatan Spiritia; sebagian besar telah menghadiri KNO dan sedikitnya satu kegiatan Spiritia lain.

Kegiatan Tambahan yang Tidak Termasuk dalam Rencana Kerja

Spiritia mengadakan pertemuan dua hari rencana strategis di Mei, sebagai permulaan untuk rencana yang lebih rinci dengan harapan menerima dana dari Partnership Fund. Pertemuan di luar kantor ini yang difasilitasi oleh Palupi (IHPCP) melibatkan semua staf Spiritia dan memberikan pengantar yang berguna untuk pendekatan rencana strategis, termasuk SWOT (kekuatan, kelemahan, kesempatan dan ancaman). Walau diskusi ini dapat mengidentifikasi sejumlah kesempatan untuk kemajuan operasional Spiritia sekarang ini, hal tersebut terbatas nilainya dalam memberikan petunjuk jikalau kita harus meningkatkan program dengan faktor lima kali lipat.

Sudah jelas satu unsur penting dari kegiatan Spiritia adalah advokasi. Spiritia terus menekan keterlibatannya dalam kebijakan dan forum pembuat keputusan pada tingkat nasional, agar suara

dari 'akar rumput' Odha didengar dan dimengerti. Selama periode ini kami telah memperoleh keberhasilan berarti dalam hal advokasi seperti contoh berikut:

- Depkes telah menyediakan ART dengan subsidi penuh, bukan hanya 50% subsidi sebagaimana rencana awal. Rencana awal akan mengharuskan semua Odha membayar setidaknya Rp 200,000 untuk ART, jelas di luar kemampuan kebanyakannya.
- Pengobatan TB tersedia secara gratis bagi Odha yang membutuhkannya pada rumah sakit rujukan AIDS.
- Koinfeksi TB-HIV dibahas secara terang-terangan pada pertemuan nasional dokter ahli paru.

Kendala dan Perubahan Strategis

Umum

Sejalan dengan meluasnya jaringan Spiritia dan berkembangnya strategi kerja melalui kelompok payung, akan ada risiko Spiritia menjadi lebih jauh dari 'akar rumput'-nya. Pemahaman akan kebutuhan dan perasaan Odha 'yang biasa saja' Indonesia, dan tantangan yang mereka hadapi, 'pendekatan pribadi' kami adalah salah satu kekuatan terbesar kami. Hal tersebut memungkinkan kami mengukur tanggapan akan kebutuhan yang sebenarnya, dan menampilkan pandangan semua Odha pada forum nasional dan daerah. Kehilangan hal tersebut dapat sangat membahayakan kredibilitas dan keefektifan kami. Sesungguhnya, kami telah menerima kritikan bahwa fokus kami sekarang adalah lebih kepada kelompok dibandingkan individu. Sementara kami telah mendiskusikan hal ini beberapa kali, kami belum mendapatkan solusi yang jelas terhadap tantangan ini.

Berhubungan dengan hal itu adalah hilangnya pengendalian yang datang dari meningkatnya pemusatan dan otonomi kelompok sebaya. Walaupun bukan maksud Spiritia untuk mengendalikan kelompok tersebut, ada kebutuhan untuk menjamin bahwa mereka akan terus menempati pemberdayaan Odha sebagai prioritas dan menghindari menjadi komersial. Seperti tercatat, strategi Spiritia tidak mendukung didirikan cabang. Peserta pada Evaluasi Spiritia baru ini meminta kami untuk menilai kembali strategi ini dan mempertimbangkan didirikan kantor perwakilan daerah. Hal ini dapat mendukung kelompok payung dan membantu advokasi, sekaligus memberikan solusi untuk memelihara hubungan yang lebih baik dengan 'akar rumput'.

Prakarsa "3 pada 5" WHO

Pada laporan sebelumnya, tercatat bahwa Indonesia mempunyai target untuk menyediakan ART kepada 10.000 Odha pada 2005, guna mendukung prakarsa "3 by 5" WHO, yang bertujuan untuk menyediakan ART kepada tiga juta Odha di negara berkembang (diperkirakan setengahnya memerlukan) pada 2005. Sebagaimana kita mendekati akhir 2005, sudah jelas tujuan baik global maupun nasional tidak tercapai. Walaupun masih belum ada pemantauan yang tepat mengenai jumlah orang yang menerima ART di Indonesia, ada persetujuan bahwa saat ini jumlah ini kurang dari 5.000. Apakah itu suatu kegagalan?

Banyak alasan akan ketidakmampuan untuk mencapai target, yang mana kemungkinan karena terlalu optimis. Tetapi faktanya adalah sebagian besar dari mereka yang sadar akan infeksi dan yang memerlukan terapi telah menerimanya. Jika ada kegagalan, kemungkinan besar karena peningkatan VCT yang lambat untuk mengidentifikasi siapa saja yang sedang sakit dan meninggal karena penyakit terkait AIDS tanpa didiagnosis. Masalah ini dibicarakan lebih lanjut di bawah.

Peningkatan kemampuan di sektor layanan perawatan kesehatan untuk menangani jumlah pasien yang diperlukan juga sangat lambat, walaupun sudah direncanakan untuk membentuk lebih dari 75 rumah sakit rujukan AIDS di pelosok negeri pada akhir 2005, sedikitnya satu di setiap provinsi. Walaupun tenaga profesional dilatih, tingkat pengetahuan dan pengalaman mereka sangat terbatas, dan kami sering menerima laporan mengenai perawatan yang tidak wajar.

Ada kalanya stok dari obat-obatan penting habis di beberapa rumah sakit. Suatu sistem peringatan awal sangat diperlukan untuk mengidentifikasi pasokan yang sudah habis sebelum mereka

mengalami jeda dalam penyembuhan, jeda yang dapat menyebabkan kepanikan di antara Odha yang memakai ART, serta menimbulkan ketakutan akan adanya perkembangan resistansi.

Adanya kesadaran yang semakin tinggi bahwa intervensi oleh petugas layanan kesehatan sendiri tidak dapat menjamin tingkat kepatuhan tinggi kepada ART yang diperlukan untuk mencegah perkembangan resistansi. Hal ini telah menghasilkan semakin banyak permintaan yang mendesak pada komunitas, terutama bagi mereka yang sudah memakai ART, untuk memberikan dukungan kepatuhan. Pelatihan pendidikan pengobatan yang ditawarkan kepada aktivis selama periode ini telah mewakili suatu tanggapan terhadap permintaan tersebut. Walaupun banyak tenaga profesional menghargai peranan pendidik pengobatan, beberapa orang menanyakan kualifikasi orang awam untuk ditawarkan pelatihan tersebut, atau untuk menyebut diri sendiri sebagai 'pendidik pengobatan'.

Selain usaha tersebut, ada banyak bukti berkembangnya resistansi di antara mereka yang menggunakan ART, terutama bagi mereka yang telah mulai beberapa tahun yang lalu dengan terapi dua obat. Tetapi tes resistansi tidak dapat dijangkau di Indonesia, dan bahkan tes viral load juga masih terlalu mahal untuk dijangkau oleh sebagian besar mereka yang dalam terapi. Karena itu, ketersediaan rejimen lini kedua menjadi sangat penting. Kami mendapatkan informasi bahwa obat-obat lini kedua telah dipesan dan diharapkan tersedia di awal 2006. Namun tidak jelas obat apa yang telah dipesan dan panduan untuk penggunaannya juga belum ada. Maka kami belum dapat memberikan informasi atau pun melatih pendidik perawatan lebih lanjut terkait dengan menatalaksanakan terapi lini kedua.

Kegiatan Global Fund

Global Fund untuk melawan AIDS, TB dan Malaria (GFATM) telah memberikan sumbangan yang besar kepada Indonesia sebagai bagian dari putaran ke-4. Dana dialokasikan kepada berbagai macam kegiatan yang berhubungan dengan AIDS, termasuk penyediaan ART lini pertama dan kedua, dan peningkatan VCT.

Kami mendapat informasi bahwa dana tersebut akan mendukung tes HIV untuk sekitar 500.000 orang di tahun mendatang. Belum dapat dipastikan berapa orang konselor yang perlu dilatih dan disebarkan untuk mendukung usaha ini. Akan ada risiko bahwa tes akan dilakukan tanpa proses yang seharusnya, dan terbukti bahwa dalam beberapa kali layanan tes lebih mementingkan pencapaian jumlah target dibandingkan dengan mutu atau pun proses. Walau begitu, jika target telah tercapai, hal ini dapat berakibat jumlah mereka yang sadar akan infeksi mereka meningkat lima kali lipat menjadi lebih dari 50.000 selama periode tersebut. Akan menjadi penting bahwa tambahan orang ini diberikan layanan yang baik dan bermutu tinggi, bukan hanya layanan kesehatan dan pengobatan, tapi juga dukungan psikososial melalui dukungan sebaya. Dampak dari hal ini akan dibahas di bawah pada bagian mengenai dukungan sebaya.

Peningkatan pada VCT akan mengidentifikasi kasus yang ada, lebih mewakili angka dalam perkiraan saat ini daripada kasus baru. Namun ada kemungkinan besar bahwa peningkatan besar dalam laporan kasus akan terlihat sebagai peningkatan pada jumlah yang terinfeksi, dengan hasil keprihatinan (atau kepanikan) bahwa epidemi telah meledak. Sebenarnya hal ini sudah terjadi, bahkan di antara LSM AIDS. Beberapa merasa men-'sensasi'-kan ledakan akan meningkatkan kepedulian masyarakat, dan tentunya media akan sangat senang mengikuti ini. Tidak diragukan bahwa perkiraan resmi sekarang ini dari 2002 dianggap di bawah kenyataan. Tapi usaha untuk menjelaskan alasan kenaikan pada laporan statistik kepada media dan masyarakat menjadi sangat penting.

Partnership Fund

Pada pertengahan tahun 2004, Spiritia diundang untuk membahas ide untuk peningkatan cepat kegiatan dengan konsultan yang mewakili DFID (Departement for International Development) dari Inggris. Kami diberitahukan bahwa DFID mempertimbangkan untuk menyediakan pendanaan yang cukup berarti untuk penanggulangan masalah HIV/AIDS di Indonesia, melalui pembentukan dana yang di kemudian hari dikenal dengan Partnership Fund. Selama pembahasan, diberitahukan bahwa lembaga tersebut bersedia memberikan dana kepada Spiritia sampai sejumlah US\$1 juta per tahun

selama tiga tahun, dengan harapan dana tersebut sudah dapat dijalankan pada triwulan pertama 2005. Untuk itu, kami menyerahkan skema rencana kerja termasuk tujuan penggunaan dana tersebut, dengan menitikberatkan kepada dukungan untuk peningkatan dukungan sebaya. Kami mengerti bahwa penawaran serupa telah dibuat kepada beberapa organisasi kenamaan lain yang sekarang ini bekerja di lapangan.

Walaupun uang untuk pembentukan dana tersebut sudah ada di Indonesia, kami sekarang mengerti, daripada pendanaan langsung, program ini akan didanai melalui KPA, yang dilaporkan berencana menjalankan program tersebut melalui tender. Jika hal tersebut benar, maka akan menimbulkan banyak keresahan. Hal yang tidak terelakan adanya penundaan penerapan program tersebut, ketumpangtindihan tanggapan dan saingan yang tidak perlu.

Keterlibatan Odha

Usaha untuk mendukung keterlibatan Odha yang lebih luas telah meraih peningkatan kesuksesan. Salah satu contoh yaitu perekrutan beberapa Odha dalam kesekretariatan di KPA Provinsi Kalimantan Barat. KPA Nasional sedang mempertimbangkan mengharuskan semua KPA baik provinsi maupun kabupaten/kota untuk mempekerjakan Odha. Kami menghargai intervensi ini, namun timbul pertanyaan bagaimana kami dapat mengidentifikasi jumlah Odha yang cukup dan mampu pada semua tingkat ini. Kalau hasilnya lebih kepada keterlibatan sebagai 'token', efek akhir kurang positif. Pelatihan harus ditawarkan kepada calon dengan memberikan mereka keterampilan untuk menggunakan keahlian mereka, dan sangat tidak beralasan mengharapkan Spiritia untuk mengambil tanggung jawab akan hal ini. Di sisi lain, anggota KPA yang lain juga harus dilatih untuk mengembangkan hubungan dengan Odha dan komunitas pada umumnya, dan memastikan mereka telah disiapkan dengan keterampilan/keahlian untuk berinteraksi secara tepat.

Tantangan serupa dihadapi dalam menanggapi permintaan lembaga donor kepada kami untuk 'menyediakan' Odha sebagai karyawan. Kadang-kadang timbul kesan bahwa hasil infeksi HIV adalah 'aktivis instan' lengkap dengan keterampilan advokasi dan lain.

Walau kami menghargai kesempatan yang ditawarkan kepada Odha untuk diperkerjakan oleh stakeholder, dan sangat baik jika mereka dapat memperoleh pendapatan yang lebih tinggi, hal ini dapat mengalirkan keahlian dan manajemen penting untuk KDS dan berdampak secara bermakna pada usaha peningkatan. Adalah penting bahwa kelompok harus mampu menawarkan gaji dan keuntungan yang pantas kepada orang tersebut, dan membolehkan kelompok itu bersaing dalam pasar tenaga kerja.

Pertemuan Odha

Sebagaimana tercatat di atas, peralihan dari PNO (Pertemuan Nasional Odha) kepada POW (Pertemuan Odha Wilayah) dan KNO (Kongres Nasional Odha) mengalami kemajuan yang cukup pesat selama kurun waktu tersebut. Tetapi, lebih dari 200 lamaran diterima untuk menghadiri KNO, menentang batasan jumlahnya yaitu 120. Pertemuan selanjutnya akan diadakan di 2007; untuk itu harus diperbesar sehingga sedikitnya 300 orang terlibat. Hal itu akan menimbulkan dampak besar baik untuk program dan cara pengaturan pertemuan.

Sebagai tambahan, sejumlah orang yang tidak terinfeksi maupun tidak terpengaruh langsung (misalnya aktivis LSM, profesional, dll.) berniat untuk hadir dan keterlibatan orang macam ini dapat menambah nilai. Kami perlu membangun petunjuk yang membolehkan keterlibatan, sementara menyakinkan keterlibatan Odha dari semua latar belakang.

Kunjungan Penguatan Daerah

Seperti yang telah dicatat, hanya ada tiga provinsi yang belum dikunjungi oleh tim Spiritia dalam program ini. Sementara provinsi tambahan dapat dibentuk, terlihat jelas bahwa tujuan utama program hampir tercapai. Tetapi kami tetap prihatin mengenai tindak lanjut setelah kunjungan kami; pintu yang terbuka selama kunjungan dapat ditutup cepat dan tantangan baru pun muncul. Walaupun kami juga melakukan kunjungan ulang ke beberapa daerah sambil memenatai KDS, dan terkadang bahkan ketika diundang stakeholder lokal, strategi utama kami bahwa penindaklanjutan diserahkan ke tangan kelompok daerah. Hal ini sangat efektif bagi kelompok besar dan terutama

kelompok payung yang mengadakan kunjungan di dalam provinsi, tapi itu masih meninggalkan celah yang lebar.

Pada beberapa kesempatan, kami menyemangati KPA untuk mengambil alih tugas ini. Kunjungan oleh staf sekretariat KPA, dengan dukungan Spiritia dan ditemani oleh Odha dari jaringan dapat menjadi lebih efektif dan dapat memberikan tambahan keuntungan yaitu bahwa KPA akan memperoleh banyak gambaran yang jelas mengenai epidemi di seluruh negeri. Namun, walaupun akhir-akhir ini hal ini menerima reaksi positif, sampai sekarang tidak ada kemajuan perkembangan.

Diseminasi Informasi

Kami terus-menerus memperhatikan kurangnya budaya membaca di negeri ini membawa dampak negatif pada kesuksesan program kami, berdasarkan buku kecil dan lembaran informasi. Rencana ke depan harus mempertimbangkan strategi termasuk menggunakan format audio dan video, menggunakan pendekatan buku komik dan menggunakan banyak gambar.

Dengan jumlah orang yang tahu dirinya terinfeksi terus bertambah, kami juga perlu menjelajahi strategi baru untuk memastikan bahwa informasi dapat terjangkau oleh semua yang perlunya. Hal ini akan melibatkan distribusi melalui toko buku, sedangkan pendekatan lain sangat perlu. Pendanaan yang jelas akan berakibat dampak besar pada strategi yang dipilih.

Selama kunjungan ke daerah, kami sering kali mendengar terbitan Spiritia merupakan satu-satunya sumber informasi perawatan, dukungan dan pengobatan HIV/AIDS di Indonesia bagi dokter dan petugas layanan kesehatan lain. Walau pembagian informasi kepada profesional seharusnya menjadi tugas pihak lain, hal itu merupakan tantangan yang harus kami hadapi. Kami harus memberikan perhatian lebih untuk menyediakan informasi secara spesifik kepada para profesional.

Hak Asasi Manusia

Seperti yang telah tercatat, pendokumentasian survei mengenai hak asasi manusia berlangsung pada awal 2005, dan kami masih belum menyelesaikan laporan akhir. Sebagai hasil kami kehilangan kesempatan untuk mengadakan advokasi mengenai pelanggaran yang teridentifikasi. Penundaan ini menggambarkan kelemahan sistem Spiritia dan prioritas yang perlu diperhatikan.

Kami juga tidak berhasil mendorong tanggapan efektif oleh kelompok sebaya lokal terhadap pelanggaran, terutama terhadap peliputan mengenai AIDS yang tidak pantas di media lokal.

Pembahasan topik tersebut selama evaluasi menunjukkan bahwa masih ada kekurangan penjelasan mengenai hak (dan tanggung jawab) para Odha. Walaupun hal ini dijelaskan pada buku 'Pasien Berdaya', perinciannya kurang, terutama pada referensi hukumnya. Disarankan bahwa kami seharusnya memproduksi buku yang membahas tentang topik tersebut, termasuk di dalamnya referensi bermacam-macam hukum yang mempengaruhi kehidupan Odha.

Pelatihan Pengembangan Keterampilan

Walaupun dengan seringnya pelatihan pendidik pengobatan dan sesi pelatihan UNICEF yang merupakan pelatihan penuh selama setahun, sudah jelas kami hanya mengupas bagian permukaan dari kebutuhan pelatihan para Odha dan KDS di seluruh negeri. Kami berharap kelompok daerah terutama kelompok payung mulai mengambil beban ini dengan menggunakan modul yang dikembangkan oleh Spiritia. Hal ini tidak sama rata, hanya sedikit kelompok yang memiliki pelatih yang berpengalaman, sementara kami memberikan pelatihan dasar, pelatih selama kursus tersebut mempunyai keterbatasan waktu. Spiritia sendiri tidak mempunyai anggota yang memiliki latar belakang pelatihan dan kemungkinan modul kami jauh dari ideal.

Untuk menghadapi tantangan ini diperlukan penanaman modal yang bermakna, baik dalam pelatihan *Master Trainer* dan untuk pengembangan modul serta didirikan bagian pelatihan profesional di Spiritia. Kami dulu berharap bahwa Partnership Fund akan memungkinkan hal ini dinyatakan.

Seperti dicatat, beberapa kelompok lokal mulai pelatihan pendidik pengobatan sendiri, dengan modul Spiritia dan pelatih yang sudah dilatih pada kursus sebelumnya. Kami berharap kami dapat

mengundang pelatih tersebut ke kursus tingkat yang lebih tinggi di 2006, guna mengembangkan pengetahuan dan pengalaman mereka, dan juga untuk berbagi ide dan pengalaman.

Dukungan Sebaya

Kami mencatat adanya peningkatan permintaan untuk dukungan sebaya, yang dihasilkan dari peningkatan VCT dan peningkatan jumlah orang yang terinfeksi. Untuk mengatasi permintaan yang terus meningkat, diharapkan juga KDS dapat ditingkatkan dengan faktor yang serupa, dari 55 menjadi sekitar 300. Dilihat dari sudut pandang yang berbeda, kemungkinan diperlukan KDS di lebih dari 400 kabupaten dan kota. Sekarang ini terdapat KDS di 32 kota, jadi sekali lagi jelas sangat dibutuhkan pembentukan KDS secara bermakna dan cepat.

Walau kami menerima dana dari Ford Foundation dan IHPCP untuk mendukung 20 kelompok, dana tersebut sangat terbatas, bertujuan terutama untuk pembentukan kelompok dan pertemuan berkala para anggota yaitu untuk biaya transportasi, makanan ringan, fotokopi dan biaya komunikasi. Tidak disediakan dana untuk menggaji staf atau tunjangan lain, atau untuk dana sekretariat. Kami tidak dapat mengharapkan terus staf yang bekerja di kelompok dapat bekerja terus-menerus secara sukarela walau tanpa pengembalian biaya transportasi; karena rata-rata mereka berasal dari keluarga miskin dan butuh biaya hidup. Hal ini akan berakibat staf yang cakap akan lari pada pekerjaan lain, termasuk dengan para stakeholder. Walau kami berharap kelompok akan menjadi lebih matang dan mampu menarik dana lain, namun hal ini memerlukan waktu dan penguatan sebagai lembaga.

Pada proposal Partnership Fund, kami memasukkan permintaan untuk memenuhi kebutuhan ini; hal ini akan dibahas lagi di bagian berikut. Namun, bila dana lain dapat terkumpul untuk tujuan di atas, ada kemungkinan kelompok itu termotivasi semata-mata hanya untuk mendapatkan uang. Hal ini dapat menimbulkan tantangan baru.

Di antara tantangan adalah kurangnya pengetahuan dan pengalaman kelompok dalam hal laporan keuangan. Pada saat ini, kami membuat tugas ini menjadi mudah dan sefleksibel mungkin, namun kami masih sering mengalami kesulitan dalam memperoleh laporan yang tepat waktu dari kelompok dukungan.

Kami telah mencatat strategi untuk mendukung perkembangan kelompok payung di daerah utama, untuk menyediakan layanan bagi kelompok yang lebih kecil dan khusus di daerah mereka. Hal ini telah berhasil di beberapa daerah di luar Jawa, namun hanya ada sedikit kemajuan dalam mengembangkan kelompok payung di dua daerah yang sangat memerlukannya, yaitu Jakarta dan Surabaya. Di kedua daerah itu, sejumlah KDS telah dibentuk, tetapi mereka memerlukan tingkat dukungan dan pengarahan yang lebih daripada kemampuan Spiritia yang ada sekarang ini. Kami telah mencoba mendorong kelompok yang ada di Jakarta untuk mencari solusinya, tapi sejauh ini hanya ada sedikit kemajuan.

Di Surabaya, masalahnya masih seputar kepada mantan pengguna narkoba yang sedang dalam tahap pemulihan, keadaan yang umum pada setiap daerah, karena mereka mewakili sebagian besar orang yang terinfeksi. Orang seperti itu sangat jarang mempunyai keahlian diri, tidak mempunyai pengalaman kerja dan kebanyakan putus sekolah tingkat menengah. Sebagai tambahan, mereka cenderung untuk kambuh penggunaan narkoba, dengan timbulnya kejahatan yang mengakibatkan mereka ditahan atau dipenjarakan, atau terbaiknya dikembalikan ke pusat pemulihan. Oleh sebab itu, hal itu menjadi sulit jika kita menggantungkan manajemen kelompok dukungan pada mereka. Sebagai tambahan, adalah hal yang sulit untuk membangun rasa saling percaya dan kredibilitas. Salah satu solusi untuk mengatasi masalah ini adalah dengan penggunaan metadon, tapi kami masih belum mendapat petunjuk jelas dalam mengatasi tantangan ini.

Tantangan ini terkadang ditambah oleh stakeholder, termasuk lembaga donor, yang cenderung memaksa kelompok untuk berkembang lebih cepat dari yang mereka inginkan, guna mencapai tujuan lembaga tersebut. Dalam keadaan yang terbaik, pembangunan rasa saling percaya menjadi proses yang sangat lambat, tetapi stakeholder tidak kecenderungan mempunyai kesabaran. Hasilnya dapat mengalami kegagalan yang tidak menguntungkan para stakeholder maupun kelompok tersebut.

Perwakilan di Forum Internasional dan Nasional

Kami melihat bahwa kesempatan bagi Odha Indonesia untuk terlibat dalam kegiatan regional dan global tetap meningkat, termasuk untuk mengikuti konferensi. Kami sering kali menghadapi tantangan dalam menanggapi kesempatan seperti itu karena hanya sedikit anggota jaringan kami yang cakap berbahasa Inggris. Meskipun kami berusaha meyakinkan individu dan kelompok untuk mengembangkan kemampuan berbahasa Inggris mereka, namun banyak yang tidak berhasil. Akibatnya jumlah calon untuk kesempatan macam itu yang kami mempunyai adalah terbatas, dengan akibat kami melibatkan orang yang sama terus-menerus, dan mengecewakan yang lain. Pada ICAAP baru-baru ini, kami menyiapkan dana untuk satu anggota karyawan Spiritia untuk hadir hanya sebagai penerjemah bagi peserta lain. Meskipun hal itu sangat berguna, manfaatnya tetap terbatas, dan merupakan solusi yang mahal.

Banyak kesempatan untuk terlibat muncul pada tingkat nasional di Jakarta. Meskipun kami selalu mencoba mendorong untuk mengundang keterlibatan dari anggota jaringan dari luar Jakarta, sering kali dananya tidak mencukupi untuk tujuan ini. Sebagai tambahan, sangat sering kami menerima undangan untuk kegiatan semacam ini kurang dari 24 jam sebelum kami harus hadir. Kadang, dengan pemberitahuan mendadak ini, perwakilan dari Jakarta saja tidak bisa menghadiri apalagi bagi peserta dari luar kota. Masalah ini menjadi semakin memburuk; membuat frustrasi, dan meninggalkan kesan bahwa keikutsertaan kami hanyalah usaha untuk mengisi kursi kosong.

Pengembangan Staf/Sumber Daya Manusia

Staf Spiritia sangat sibuk dalam memenuhi komitmen kami dan melayani kebutuhan pendukung. Sayangnya, ini berarti kami mempunyai waktu yang sangat terbatas untuk pengembangan kemampuan staf, meskipun kami berhasil mengatur semua staf untuk mengikuti pelatihan pendidik pengobatan yang pertama. Sampai kami memperoleh dana lebih besar untuk mengupah staf, maka mustahil untuk melaksanakan hal ini.

Harus diakui sangat sedikit anggota staf Spiritia yang mempunyai latar belakang atau pelatihan sesuai dengan tugas yang mereka jalankan, oleh karenanya pekerjaan kami menjadi kurang profesional. Hal ini adalah akibat dari keteguhan kami untuk mempekerjakan Odha sedapat mungkin. Satu hasilnya adalah kami lebih seperti organisasi “keluarga”. Usaha kami untuk peningkatan menghadapi kesulitan serupa yang dihadapi bisnis keluarga yang mencoba untuk meluaskan. Tantangan ini perlu disikapi secara peka ketika kita menambah staf.

Akses kepada Terapi Antiretroviral

Meningkatnya ketersediaan ART dan bertambahnya rumah sakit rujukan membawa tantangan tersendiri. Salah satu hal yang sangat penting adalah dukungan terhadap kepatuhan. Kami sudah mencoba mewujudkan ini melalui pelatihan pendidik pengobatan, dan dengan penyebaran informasi yang lebih luas, tetapi kami masih menemukan banyak petugas layanan kesehatan yang mempunyai pengetahuan terbatas mengenai ART, dan kemampuan terbatas untuk berkomunikasi dengan pasien. Salah satu hasil dari hal ini adalah adanya permintaan yang meningkat akan rejimen lini kedua, meskipun kami belum mempunyai sarana untuk menentukan tingkat resistansi terhadap ARV lini pertama.

Kami juga mulai melihat perkembangan efek samping ART jangka lebih panjang. Satu hal yang paling terlihat adalah hilangnya lemak pada pipi, lengan, bokong, dan kaki, gejala yang umum dari lipoatrofi, sebagian besar sebagai hasil dari rejimen yang mengandung d4T. Kami menduga sudah terjadi kematian akibat asidosis laktik, dan banyaknya kasus dengan masalah hati, khususnya bagi mereka yang juga terinfeksi virus hepatitis. Para dokter masih ragu dalam menangani efek samping jangka panjang dan koinfeksi.

Kami juga masih sering mendengar kasus orang yang memulai ARV terlalu dini, atau dengan dosis/rejimen yang tidak tepat, tidak sesuai dengan pedoman yang ada. Satu tantangan adalah pedoman nasional terlambat diterbitkan dan distribusinya yang masih terbatas. Kami masih menemui dokter yang menangani ART tetapi tidak menyadari keberadaan pedoman nasional ini.

Meskipun dengan bertambahnya sejumlah rumah sakit rujukan, banyak Odha menghadapi biaya transpor yang tidak terjangkau untuk mencapai klinik untuk pemeriksaan rutin dan pengambilan obat, kadang bahkan harus menempuh perjalanan satu hari penuh. Keterlibatan puskesmas sebagai satelit untuk menangani kebutuhan kritis ini semakin penting.

Pemberdayaan

Ada risiko istilah “pemberdayaan” menjadi omong kosong, atau untuk masyarakat umum sekadar contoh lain “omongan LSM”. Kami harus yakin bahwa seluruh stakeholder dan masyarakat umum mengerti sepenuhnya arti dan tujuan dari pemberdayaan. Meskipun hal ini dibahas sedikit dalam buku kecil GIPA, kami juga perlu mempertimbangkan untuk mengembangkan dokumen dasar untuk membahas masalah ini.

Kesimpulan

Sudah sepuluh tahun sejak Spiritia dibentuk pada tahun 1995 oleh Suzana Murni. Selama waktu itu, Spiritia sudah semakin matang, dan sudah berkembang dari KDS untuk Odha dan Ohidha di Jakarta menjadi organisasi payung nasional yang diakui yang mendukung sejumlah besar Odha melalui jaringan kelompok dukungan dan jaringan individu. Visi pemberdayaan Odha untuk memainkan peranan aktif dalam menanggapi epidemi HIV/AIDS, yaitu visi awal Suzana, terus hidup dan berkembang, dan tetap menjadi dasar dorongan setiap program Spiritia.

Spiritia sekarang menghadapi perkembangan baru dan menantang, yaitu bertambahnya secara cepat jumlah orang yang menyadari bahwa mereka terinfeksi HIV, dan dana tambahan yang bermakna sudah tersedia bagi Indonesia untuk bertindak. Bila Spiritia tidak bisa menghadapi tantangan ini, dan terbukti tidak bisa membantu jumlah Odha yang terus bertambah sekaligus juga meningkatkan mutu dan jangkauan programnya, peranan Spiritia di masa mendatang akan dipertanyakan.

Di lain pihak, Spiritia adalah satu-satunya organisasi masyarakat dengan skala nasional yang bekerja dalam bidang HIV/AIDS di Indonesia. Oleh karena itu, Spiritia harus dilihat sebagai teman kerja yang sama penting – dan seimbang – dengan KPA, dalam kemampuannya sebagai koordinator atas penanggulangan HIV dan AIDS di Indonesia. Tanpa Spiritia, pasti akan ada keraguan terhadap KPA dan pemerintah dalam mencapai tujuannya dalam pencegahan, perawatan, dukungan dan pengobatan.

Saat ini Ford Foundation dan IHPCP menyediakan 80% dana yang diterima Spiritia untuk programnya. Dengan hanya sepuluh staf dan sebuah kantor kecil, sebagian besar dana yang ada ditujukan untuk program, dengan hanya sebagian kecil untuk manajemen dan administrasi.

Peningkatan merupakan tantangan besar, dan tidak ada satu pun yang dipandang remeh. Namun, manajemen dan staf Spiritia siap menghadapi tantangan ini, dan tetap yakin bahwa Spiritia dapat berkembang dan meluaskan jangkauan dan programnya, untuk terus berada di garis depan dalam penanggulangan AIDS di Indonesia.

Asas keterlibatan Odha melalui pemberdayaan (disebut GIPA) semakin hari semakin diterima, sejalan dengan Spiritia meyakinkan keberhasilan pendekatan semacam ini. Sementara pemerintah di semua tingkat sudah mulai menerima ini, usaha untuk menyediakan dasar yang kuat bagi GIPA sudah tercapai meski dengan dukungan yang kecil dan hampir tanpa dana dari pemerintah. Spiritia merasa sudah membuktikan kredibilitas dan kepercayaan untuk mendapatkan posisi setara dalam peningkatan penanggulangan yang dilakukan oleh KPA. Dengan tidak mengikutsertakan Spiritia dalam program ini berarti pemerintah sudah menyia-nyiakkan satu rekan kerja yang potensial.

Spiritia sudah membuktikan kemampuannya untuk bekerja dengan beragam stakeholder, sudah menerima tambahan dana dari paling tidak sepuluh lembaga internasional selain dua donor utama.

Di luar perkembangan yang akan terjadi di masa depan, Spiritia akan tetap berpegang pada visi Suzana, dan akan berjuang untuk mempertahankan hubungan baiknya dengan Odha pada akar rumput. Hubungan baik tersebut adalah kekuatan utama dari Spiritia.

Rekomendasi Tindakan ke Depan

Dengan adanya ketidakpastian atas tambahan dana yang bermakna yang diharapkan dari Partnership Fund, sangat sulit untuk membuat rekomendasi yang jelas. Tambahan dana ini, jika disetujui, akan membuat perubahan yang lebih revolusioner daripada evolusioner, paling tidak untuk beberapa bidang program. Terlepas dari itu, kami masih bisa mempelajari pengalaman dari rencana kerja tahun 2003-2005, bersama dengan umpan balik dan masukan dari evaluasi tahunan. Sebagai tambahan, kami bisa mendapatkan manfaat dari hasil pertemuan perencanaan strategis.

Rancangan revisi rencana kerja sudah disiapkan dan diserahkan kepada Partnership Fund. Di dalamnya sudah termasuk perubahan/tambahan sebagai berikut:

- Peningkatan secara besar-besaran atas kegiatan dukungan sebaya, dengan sasaran sebanyak 200 kelompok akan ikut terlibat dari seluruh Indonesia pada 2007, ditunjang oleh delapan kelompok payung. Dana bantuan akan diberikan kepada kelompok ini yang akan memungkinkan mereka untuk mempekerjakan staf.
- Program tebitan/penyebaran informasi harus diperluas, untuk menyediakan informasi yang dapat dipercaya bagi pemberi layanan kesehatan serta bagi Odha. Program ini, sementara disebut “Spiritia AIDSInfo”, akan dikepalai oleh dokter dan mempekerjakan penerjemah penuh waktu dan seniman grafis. Termasuk juga pengembangan situs web serta beberapa buku baru.
- Penekanan yang besar atas pelatihan dengan pendekatan yang lebih profesional. Program ini juga termasuk membuat pusat pelatihan yang dilengkapi dengan studio untuk merekam dengan audio dan video.
- Pengembangan program penelitian operasional, peninjauan dan evaluasi, kemungkinan bekerja sama dengan lembaga akademis, untuk melaksanakan beberapa tugas berikut: penelitian operasional dalam aspek klinis; penelitian operasional dalam aspek sosial; pemantauan dan evaluasi atas perkembangan terapi antiretroviral; dan pembentukan sebuah “Think Tank”.
- Pembentukan program peningkatan dana (*fundraising*) dan peningkatan pendapatan (*income generating*), yang akan membantu Spiritia dan KDS dalam jaringan yang bekerja sama menjadi lebih mandiri. Sehubungan dengan ini, rancangan rencana mempertimbangkan beberapa kegiatan, misalnya pusat percetakan dan cafe.
- Ketetapan atas kelompok perencanaan strategis/bisnis, untuk membantu Spiritia dan KDS yang bekerja sama dalam pengembangan lembaga dan manajemen yang membaik.

Apabila Partnership Fund akhirnya tidak bersedia membantu Spiritia dalam kegiatan ini, Spiritia harus mencari jalan lain untuk membuat unsur terpenting rencana peningkatan ini terlaksana. Sayangnya, kami tidak menindaklanjuti beberapa kesempatan mendapatkan dana yang bermakna dari sumber lain, termasuk Global Fund. Bagaimana pun, dana dari Ford Foundation dan IHPCP akan terus berlanjut, paling tidak sampai satu atau dua tahun ke depan, dan sementara itu tidak akan cukup untuk melaksanakan peningkatan, tetapi ada kemungkinan untuk mengalihkan dana tersebut secara fleksibel untuk pelaksanaan unsur terpenting dalam rencana peningkatan ini.

Rekomendasi berikut ini tetap berlaku di luar permasalahan atas status dana tambahan:

- KPA provinsi dan kabupaten/kota harus menyediakan tempat dalam strukturnya bagi KDS setempat. Hal ini mungkin lebih penting dari sekadar mempekerjakan Odha dalam sekretariat mereka.
- Pelatihan pendidik pengobatan tambahan harus dilakukan bekerja sama dengan kelompok lokal, paling tidak di Sulawesi dan Kalimantan. Pertimbangan harus dilakukan untuk pendekatan terbaik dalam mengembangkan cara melek pengobatan terutama di Papua.
- Prakarsa “HIV Stop di Sini” harus dilanjutkan sehingga mendapatkan perhatian yang cukup, dengan usaha untuk memperluas jangkauannya hingga ke pemberi layanan kesehatan, dan mempromosikannya lebih luas lagi ke masyarakat.
- Harus menemukan waktu yang tepat untuk mengadakan pelatihan pengembangan kemampuan bagi staf Spiritia, terutama untuk manajemen dan supervisi.

- Spiritia harus bekerja sama dengan lembaga donor untuk mengembangkan sistem akunting yang dapat diterima oleh semua pihak, daripada menggunakan sistem tertentu bagi setiap pemberi dana/donor.
- Harus menemukan cara untuk menghadapi kebutuhan gizi bagi Odha yang miskin, bekerja sama dengan semua pihak terkait. Hal ini terutama sangat penting untuk Papua.
- Spiritia harus meningkatkan keterampilan peningkatan dana (*fundraising*), memasarkan keahliannya secara lebih luas lagi, sehingga tidak bergantung pada tingkah pihak donor.

Lampiran 1: Evaluasi Tahunan 2004-2005

Latar Belakang

Spiritia mengadakan evaluasi tahunan periode 1 Juni 2004 – 31 Oktober 2005 pada tanggal 20-23 November 2005. Selain seluruh staf Spiritia, sebanyak 22 anggota jaringan nasional Odha dari 17 provinsi juga hadir mewakili klien dari program Spiritia. Dr. Mangku Karmaya, KPAD Bali, memfasilitasi pertemuan dua hari tersebut di Hotel Acacia Jakarta.

Angket Penilaian

Untuk pertemuan tersebut, seluruh anggota jaringan Odha diminta untuk mengisi angket yang terdiri dari 15 pertanyaan, yang dikirimkan kepada 325 anggota jaringan baik Odha maupun Ohidha, di 45 kota dalam 26 provinsi. Dari sebanyak 101 angket dikembalikan secara lengkap, 59%-nya adalah tanggapan dari anggota yang sudah terlibat dalam jaringan selama kurang dari dua tahun. Dibandingkan dengan 79% pada tahun lalu, hal ini mungkin menunjukkan bahwa anggota yang lebih “lama” memperoleh kembali manfaat dari kegiatan Spiritia, tetapi bagian tanggapan yang tinggi dari anggota “baru” pasti diakibatkan oleh peningkatan keanggotaan yang cepat selama beberapa tahun terakhir.

Hasil yang paling bermakna adalah sebagai berikut (angka di dalam kurung adalah yang ada dalam laporan tahun sebelumnya):

- 88% (81%) menunjukkan bahwa newsletter Senandika menarik atau sangat menarik
- 96% merasa keterlibatan dengan Spiritia memberikan manfaat yaitu mendapat banyak teman
- 98% (100%) setuju bahwa mereka menerima informasi yang berharga dari Spiritia
- 99% (85%) merasa diberdayakan, dengan 89% (98%) mengaku bahwa Spiritia berperan dalam pemberdayaan tersebut
- 90% (80%) sudah terlibat dalam program AIDS di daerahnya, dengan 91% (95%) dari mereka melaporkan bahwa Spiritia berperan dalam keterlibatan mereka

Untuk pertama kali, sebuah angket dengan sepuluh pertanyaan telah dikirimkan secara terpisah kepada 52 KDS, dengan sebanyak 19 dikembalikan. Sedikit lebih dari setengah responden menyatakan bahwa kelompok mereka sudah terlibat dalam jaringan selama kurang dari dua tahun.

Hasil yang paling bermakna adalah sebagai berikut:

- 98% menyatakan bahwa Spiritia menjadi penolong dalam pembentukan kelompok mereka
- 48% menerima dana terbatas dari Spiritia
- Semua setuju bahwa kelompok mereka mendapatkan manfaat dari bantuan moral dan informasi yang disediakan oleh Spiritia
- 94% menyatakan bahwa bantuan teknis dari Spiritia, dan keterlibatan mereka dalam berbagai kegiatan yang dilakukan oleh Spiritia telah memberikan manfaat berupa pemberdayaan dan penguatan kelompok mereka

Seperti sebelumnya, dalam angket telah disediakan tempat bagi para responden untuk menunjukkan kebutuhan lain yang mereka harap dapat dipenuhi oleh Spiritia atau jaringan. Berbagai macam respon telah diterima; beberapa melampaui kemampuan kami, tetapi yang lain akan menyumbangkan ide-ide bagi pengembangan di masa depan.

Evaluation Agenda

- Hasil dari angket
- Penjelasan mengenai program Spiritia
- Sasaran dan tujuan utama
- Pertemuan Odha (POW dan KNO)
- Diseminasi Informasi
- Pengembangan KDS
- Program lain
- Pelajaran yang dipelajari

Ringkasan dan Kesimpulan

Untuk setiap topik utama, staf Spiritia yang bertanggung jawab atas program tersebut pertama-tama menjelaskan programnya. Kemudian diikuti dengan sesi curah pendapat (*brainstorming*), dan terakhir titik diskusi dikelompokkan untuk kemudian dimasukkan dalam pelajaran yang dipelajari.

Sesi Diskusi

Permasalahan yang luas sudah diangkat dalam sesi curah pendapat. Dalam sesi ini diusahakan untuk memastikan komentar yang masuk seimbang, dan secara umum kritik membangun diberikan oleh peserta, dan peserta mengusulkan beberapa ide-ide yang berguna dan merangsang untuk program di masa mendatang.

Pelajaran Utama yang Diambil

Berikut ini adalah pelajaran utama yang dipelajari dari evaluasi. Beberapa akan segera dilaksanakan atau dimasukkan dalam program Spiritia. Beberapa lain akan memerlukan dana tambahan, dan akan bergantung pada penerimaan dana tambahan, terutama dari Partnership Fund. Usaha keras akan dilakukan untuk melaksanakan semua titik di tahun mendatang.

Umum

1. Spiritia sudah berkembang, menjadi lebih matang
2. Banyak yang berharap Spiritia mempertimbangkan untuk menyediakan koordinator wilayah
3. Semua pihak yang terkait harus bekerja untuk memastikan bahwa Spiritia tetap berpegang pada mengadakan hubungan dengan akar rumput
4. Memastikan manfaat maksimal diperoleh dari kunjungan Spiritia ke KDS
5. Mendorong pembentukan lebih banyak kelompok terutama untuk perempuan

Pelatihan Pengembangan Keterampilan

1. Memilih orang yang cakap dan mengembangkan kriteria pemilihan yang jelas
2. Mengumumkan program pelatihan jauh-jauh hari sebelumnya sehingga memberikan banyak waktu untuk penyeleksian
3. Mengatur sistem untuk meninjau apakah peserta membagikan keterampilan yang didapat dari pelatihan kepada kelompoknya
4. Pelatihan konseling, pendidikan kelompok sebaya, pelatihan bagi para pelatih
5. Menyiapkan VCD penunjang pelatihan

Kongres Nasional Odha

1. Mengundang lebih banyak peserta
2. Melibatkan pemerintah
3. Mengatur/menyiapkan pembicara internasional
4. Memerlukan sesi untuk mendiskusikan program KDS

Pertemuan Odha Wilayah

1. Melibatkan lebih banyak pembicara lokal
2. Menggunakan kelompok lokal secara efektif sebagai panitia penyelenggara lokal
3. Mengembangkan rencana/jadwal tahunan sehingga kelompok lokal dapat menyiapkan program
4. Membentuk tim untuk menindaklanjuti setiap hasil

Diseminasi Informasi

1. Memerlukan format media baru, misalnya CD, DVD, situs web, iklan televisi, komik, VCD
2. Memerlukan buku baru: hak dan tanggung jawab Odha, ART untuk pengguna narkoba
3. Memastikan mailing list terus diperbaharui

Kunjungan Penguatan Daerah

1. Melibatkan stakeholder sebagai anggota tim
2. Mengikutsertakan anggota KPAD dalam semua kunjungan, sehingga mereka mempunyai pengertian yang baik mengenai keadaan lokal

3. Menjadwalkan kunjungan dengan baik jauh hari sebelumnya sehingga KDS dapat menyiapkan program dengan lebih baik
4. Memperpanjang waktu kunjungan untuk dapat memasukkan lebih banyak daerah terpencil dalam program kunjungan

Bantuan Kelompok Dukungan Sebaya

1. KDS masih sangat bergantung
2. Mendorong kelompok payung untuk berperan lebih aktif dalam pengembangan/pemberdayaan kelompok
3. Kurangnya kemampuan manajemen
4. Mengadakan pertemuan KDS wilayah (Indonesia bagian Timur, Tengah dan Barat) dan Pertemuan Nasional KDS

Positive Fund dan ARV Fund

1. ARV Fund sudah tidak diperlukan lagi dalam bentuk aslinya, tetapi harus tetap dipelihara secara terpisah dari Positive Fund jika suatu hari sudah tidak ada lagi subsidi
2. ARV Fund dapat menawarkan tes CD4 dan viral load gratis, termasuk tes PCR gratis untuk bayi yang lahir dari ibu yang HIV-positif

Hak Asasi Manusia

1. Meskipun proyek dokumentasi saat ini sudah selesai, Spiritia tetap menerima laporan pelanggaran hak asasi manusia
2. Menyediakan konsultan hukum untuk Odha

Penyeleksian Perwakilan di Badan/Organisasi Internasional

1. Menjalankan uji kelayakan yang transparan/terbuka, melibatkan seluruh Odha di jaringan
2. Mempublikasikan pemilihan tersebut jauh hari sebelumnya
3. Melibatkan seluruh kelompok; mencari calon untuk menyiapkan surat/administrasi dalam bahasa Inggris
4. Memastikan bahwa mereka mewakili aspirasi seluruh Odha dari seluruh latar belakang di Indonesia

SWOT

Sebagai bagian dari proses evaluasi, peserta diminta untuk mencurahkan pendapat mereka atas jaringan. Hasilnya secara ringkas sebagai berikut:

Kekuatan

- Kami bersatupadu, berkomitmen, dengan semangat dan keyakinan
- Kami saling mendukung, dengan tujuan yang sama
- Kami memiliki sumber daya manusia yang sarat informasi

Kelemahan

- Kurangnya pengetahuan, pengalaman, pendidikan, keterampilan
- Kami kadang-kadang egois, ingin merasa berbeda
- Kurangnya dana, kebanyakan anggota adalah masyarakat yang tidak mempunyai penghasilan
- Kurangnya dukungan dari masyarakat
- Jarang mempunyai sekretariat tetap
- Anggota masih menggunakan narkoba atau meneruskan pekerjaannya sebagai PSK
- Anggota masih belum terbuka
- Hanya beberapa kelompok berbadan hukum
- Kurangnya sumber daya manusia

Kesempatan

- Semakin banyak dana yang tersedia
- Pemerintah mulai menunjukkan perhatiannya terhadap KPA lokal
- Informasi lebih luas mulai tersedia
- Semakin banyak organisasi luar yang memberikan dukungan (keluarga, LSM)
- Menjadi kelompok payung
- Semakin banyak kesempatan pelatihan

Ancaman

- Campur tangan dari lembag atau donor
- Persaingan
- Kurangnya perlindungan secara hukum
- Odha masih sekarat
- Mitos dan informasi yang tidak benar
- Kemampuan dana terus-menerus
- Perhatian besar diberikan terhadap epidemi lain (mis. flu burung)
- Dihentikannya subsidi untuk ART
- Kesulitan mendapatkan akses untuk mengunjungi lembaga permasyarakatan (LP)
- Kurangnya pengetahuan oleh pemberi layanan kesehatan
- Korupsi
- Fanatisme keagamaan
- Resistansi yang berkembang

Harapan/Impian Masa Depan

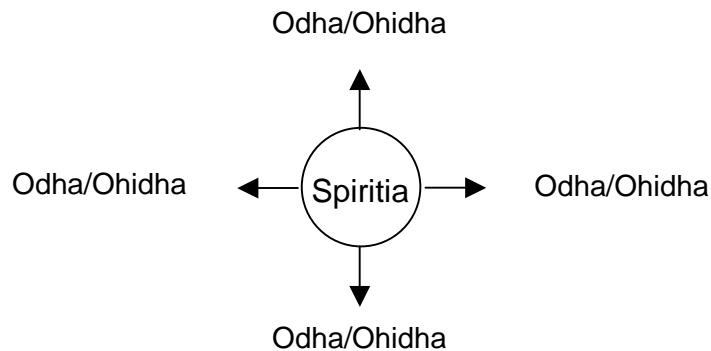
- Regenerasi staf
- Peningkatan pendapatan pribadi dan kelompok, menyediakan kredit mikro
- Membangun kerja sama dengan KDS lain
- Menciptakan tempat bernaung untuk mereka yang dikucilkan oleh keluarga/masyarakat
- Memfasilitasi kegiatan advokasi di tingkat lokal
- Membantu kelompok mendapatkan dana
- Keterlibatan secara politis oleh kelompok atau individu
- “Spiritia Awards” (Penghargaan Spiritia) bagi individu dan kelompok
- Pendanaan untuk KDS dari dana pemerintah lokal
- Menjangkau Odha yang ada dalam lembaga permasyarakatan (LP)
- Kemudahan untuk layanan terhadap IO, ART rejimen lini ke-dua

Lampiran 2: Program Kongres Nasional Odha Pertama

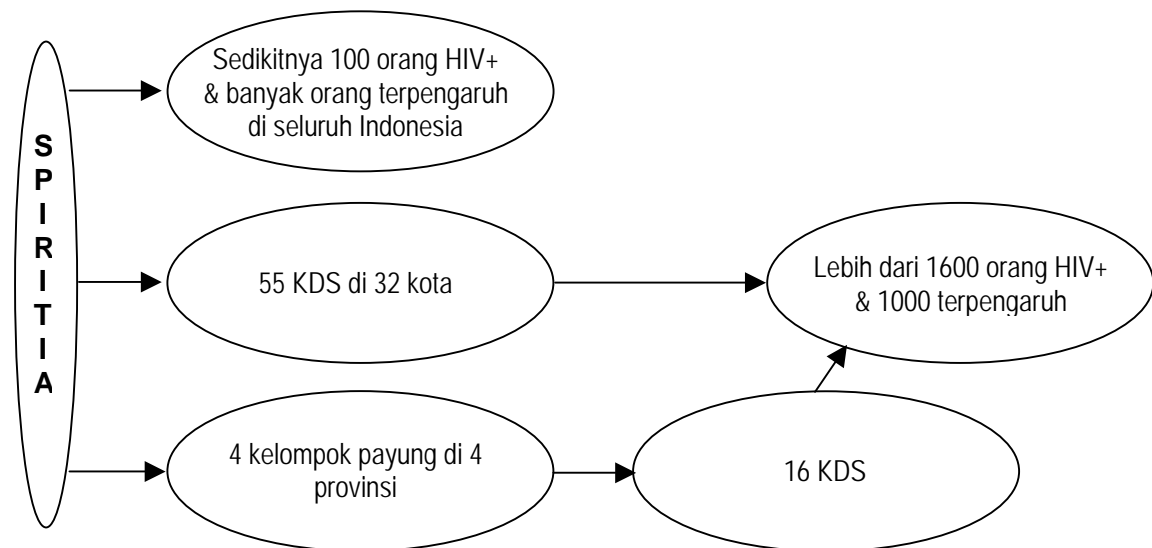
Jam	Sen - 26/09/05	Sel - 27/09/05	Rab - 28/09/05	Kam - 29/09/05	Jum - 30/09/05
09:00 - 10:30		Plenary Global Fund & CST (Dr Rosmini Day) Stigma & Diskriminasi (Dhayani Dirgantara)	Plenary 3 by 5 (Dr Sigit P) KDS (Christine Wahyuni)	Plenary Peranan Donor (Flora Tanudjaya) Keterlibatan Odha (Suhendro Ebbe)	Plenary Keterlibatan Odha (Siraji Oki)
10:30 - 11:00		Rehat	Rehat	Rehat	Rehat
11:00 - 12:00		Topik Khusus: Penjangkaun Waria (Indri Morizeth) ART (dr. Yanri) Income Generating (Anang Fahmi)	Topik Khusus: Harm Reduction (Dr. Bambang) Perkembangan ARV (Prof Zubairi) Terapi Tradisional (Putu Oka)	Topik Khusus: HIV Stop di Sini (Derajat Ginanjari) HIV dan Anak (Babe) Komunikas dengan Media (Arry Lesmana)	Topik Khusus: Penjangkauan di LP (Rondy) HIV dan Perempuan (dr Aye Srikatika) Dapat Keturunan (dr Ronald)
12:00 - 13:00		Makan Siang	Presentasi Poster (21 Poster)	Presentasi Poster (21 Poster)	Makan Siang/Prayers
13:00 - 14:00	Peserta tiba	Close meeting	Makan Siang	Makan Siang	Diskusi Pernyataan Lembang
14:00 - 15:00	(Check in di hotel)		Presentasi Oral (3 kelas dng 4 pengkaji)	Presentasi Oral (3 kelas dng 4 pengkaji)	Presentasi Oral (3 kelas dng 4 pengkaji)
15:00 - 15:30		Rehat	Rehat	Bebas	Rehat
15:30 - 17:30		Pelatihan Keterampilan Penyiapkan Poster (Prima & Martin) Public Speaking (Toton & Yuni) Advokasi (Babe & Dhayan) Menjadi Pelatih (Hertin & Frika)	Pelatihan Keterampilan Memandu Close Meeting (Ginan & Ade Sofyan) Public Speaking (Toton & Yuni) VIVIR2006 (Bayu & Prima) Manajemen (Daniel & Palupi)	Pelatihan Keterampilan Kerja Sama (Hertin & Caroline) KDS (Yuni & Adis) Membuat Abstrak (Oki & Babe) Pendidikan Sebaya (Bayu & Karni)	
17:30 - 19:00		Rehat	Rehat		Rehat
19:00 - 20:00	Acara Pembukaan	Makan Malam	Makan Malam	Makan Malam	Acara Penutupan
20:00 - 22:00	Makan Malam	Sesi Pilihan	Sesi Pilihan: Debat : Kepatuhan oleh IDU Aktif Dhayani & Toton vs. Dr. Tedy & Ade Sofyan	Sesi Pilihan	Makan Malam

Lampiran 3: Gambaran Dukungan Sebaya Spiritia

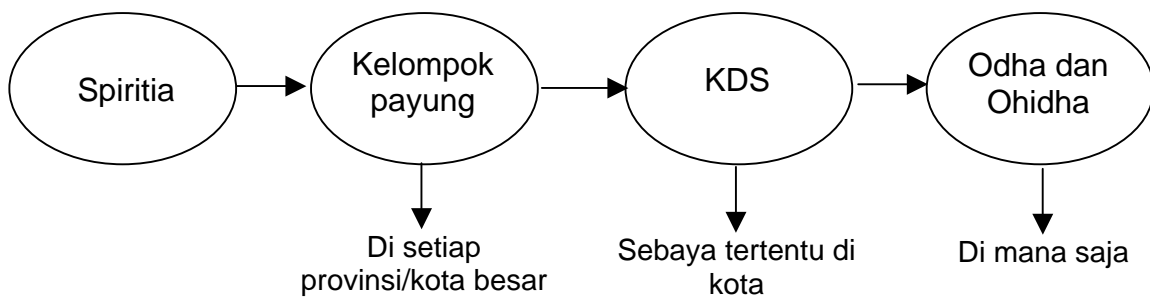
A: Gambaran asli Spiritia: Dukungan sebaya untuk individu



B: Gambaran terkini dari Spiritia: Dukungan untuk Kelompok Dukungan Sebaya dan dukungan sebaya untuk individu



C: Gambaran Spiritia di masa depan: Dukungan untuk Kelompok Dukungan Sebaya dan dukungan sebaya untuk individu melalui kelompok payung

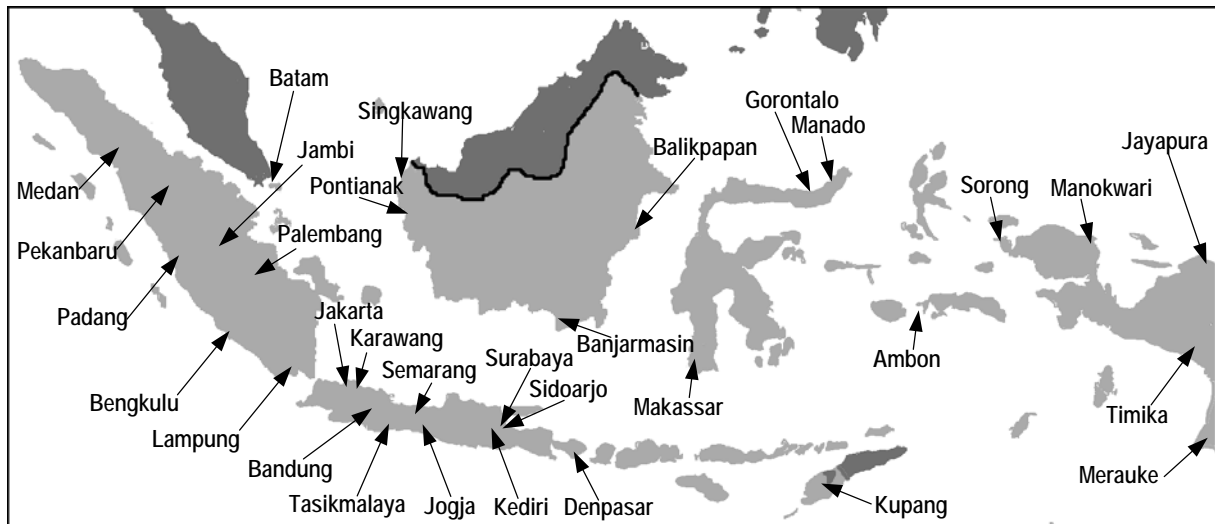


Lampiran 4: Perincian Data Kelompok Dukungan Sebaya

Kelompok Dukungan Sebaya pada Desember 2005

No	Kelompok Payung	Kelompok Dukungan	Provinsi	Kab/Kota	Tanggal Bentuk	Mendukung		Catatan	
						Odha	Ohidha		
1	Bali Plus		Bali	Denpasar	Jan 2005	76	14		
2		Tunjung Putih		Denpasar	Sep 2004	9	13	Perempuan	
3		Methadone Plus		Denpasar	Apr 2004	21	0		
4		Warcan +		Denpasar	Mei 2004	15	2	Waria	
5		Club Hidup P		Denpasar	Agu 2005	11	0		
6		Addict Plus		Denpasar	Okt 2003	18	6		
7	Bandung Plus Support		Jabar	Bandung	Des 2003	279	0		
8		Pakta		Bandung	Des 2003	0	42	Orang Tua	
9		Minoritas		Bandung	Des 2005	20	5		
10		Female Plus		Bandung	Agu 2003	20	4	Perempuan	
11		Bubat Plus		Bandung	Okt 2005	17	3		
12		Tasikmalaya Plus		Tasikmalaya	Mei 2005	5	2		
13	Medan Positif		Sumut	Medan	Sep 2003	80	45		
14		Permata		Medan	Sep 2005	17	8		
15		GIPA Galatea		Medan	Jan 2005	8	0		
16	Pontianak Plus		Kalbar	Pontianak	Okt 2005	41	8		
17		Kesuma		Pontianak	Jul 2004	0	25	Orang Tua	
18		Singkawang Plus		Singkawang	Apr 2005	7	3		
19		Amoy Plus		Singkawang	Jul 2005	3	1	Perempuan	
20	Joy		Jogja	Jogjakarta	Nov 2001	50	20		
21		Victory Plus		Jogjakarta	Jul 2004	8	0		
	Spiritia (Kelompok Payung Nasional)						5	4	
22		Raflessia Plus	Bengkulu	Bengkulu	Okt 2005	3	5		
23		Perempuan Independent	DKI	Jakarta	Agu 2005	10	3	Perempuan	
24		Kompos	DKI	Jakarta	Des 2004	17	3		
25		Lembaga Kasih Indonesia	DKI	Jakarta	Apr 2003	48	23		
26		Stigma Plus Care	DKI	Jakarta	Feb 2005	15	0		
27		Exceed	DKI	Jakarta	Jan 2003	70	15		
28		NPOS3	DKI	Jakarta	?				
29		Pantura Plus	Jabar	Karawang	Jan 2004	122	472		
30		Batang Hari Plus	Jambi	Jambi	Okt 2005	12	3		
31		Semarang Plus	Jateng	Semarang	Okt 2003	12	5		
32		Kasih Plus Kediri	Jatim	Kediri	Agu 2005	9	2		
33		Sidoarjo Plus	Jatim	Sidoarjo	Jul 2005	3	3		
34		Surabaya Positive Community	Jatim	Surabaya	Des 2005	30	15		
35		For Plus	Kaltim	Balikpapan	Sep 2004	6	0		
36		Batam Plus	Kepri	Batam	Agu 2005	50	20		
37		Saburai Support Group	Lampung	Lampung	Feb 2004	69	15		
38		Pelagandong	Maluku	Ambon	Okt 2005	4	1		
39		Flobamora Support	NTT	Kupang	Okt 2004	6	10		
40		Jayapura Support Group	Papua	Jayapura	Des 2001	184	150		
41		Cendrawasih Bersatu	Papua	Merauke	Okt 2005	50	6		
42		Timika Support Group	Papua	Timika	Nov 2003	7	2		
43		Marsinam Plus Support	Papua Barat	Manokwari	Mar 2004	7	4		
44		Sorong Sehati	Papua Barat	Sorong	Nov 2003	50	10		
45		Pekanbaru	Riau	Pekanbaru	Baru mau t	7	2		
46		Saribatanku	Sulsel	Makassar	Apr 2002	20	4	Waria	
47		Meta Plus	Sulsel	Makassar	Jan 2005	3	0		
48		Makassar Plus	Sulsel	Makassar	Sep 2005	4	0		
49		Makassar IDU Support	Sulsel	Makassar	Jul 2005	3	0		
50		11 Plus	Sulsel	Makassar	Nov 2005	6	0		
51		Batamang	Sulut	Manado	Jan 2004	30	8		
52		Lentera Minangkabau	Sumbar	Padang	Jun 2004	15	15		
53		Sriwijaya Plus	Sumsel	Palembang	Nov 2005	30	10		
	Jumlah Didukung					1612	1011		

Peta Lokasi dari Kelompok Dukungan Sebaya



Lampiran 5: Materi KIE yang Diterbitkan pada 2004/2005

- Hidup dengan HIV/AIDS – cetak ulang
- Pasien Berdaya – cetak ulang
- Terapi Alternatif – cetak ulang
- Pengobatan untuk AIDS: Ingin Mulai? – edisi ketiga
- Hepatitis Virus dan HIV – versi fotokopi
- HIV, Kehamilan dan Kesehatan Perempuan – draft versi fotokopi
- HIV dan TB –draft pertama dengan dukungan dari OSI
- Kepatuhan? Huh? – draft brosur empat halaman fotokopi
- Pemberdayaan Positif – dicetak dengan dukungan dari AIDS Fonds
- Lembaran Informasi tentang HIV/AIDS untuk Orang yang Hidup dengan HIV/AIDS (Odha) – fotokopi, banyak lembaran diperbarui
- Pernyataan “Lembang” – versi fotokopi dalam bahasa Indonesia dan Inggris
- Pernyataan “Bali” – versi fotokopi dalam bahasa Indonesia dan Inggris
- Hepatotoksisitas Terkait Terapi Antiretroviral – lembaran enam halaman difotokopi untuk para dokter
- Laporan Kegiatan 2003/2004 – versi fotokopi dalam bahasa Indonesia dan Inggris
- Newsletter Senandika – bulanan
- Newsletter Sahabat Senandika – bulanan

Materi KIE lain yang tidak direvisi:

- Dari Prinsip ke Praktek – Keterlibatan Lebih Besar Orang yang Hidup dengan HIV/AIDS – versi fotokopi
- Merawat Odha di Rumah – versi fotokopi
- Perawatan AIDS di Luar Rumah Sakit – versi fotokopi
- Mengangkat Beban Kerahasiaan: Pedoman Berbicara di Depan Umum untuk Odha – versi fotokopi
- Mengangkat Beban Kerahasiaan: Modul Pelatihan untuk Pembicara HIV-Positif – versi fotokopi
- Berdayakan Diri Menghadapi AIDS –versi fotokopi
- Self Empowerment to Face HIV/AIDS in Indonesia – Profil Spiritia – versi fotokopi
- Ketika Temanku AIDS – kartu cetak

Lampiran 6: Pernyataan “Lembang”

Dinyatakan oleh Peserta Kongres Nasional Orang dengan HIV/AIDS I – 2005

Dalam Pernyataan “Tretes”, yang berupa suatu hasil dari Pertemuan Nasional Odha (PNO) IV pada Februari 2004, peserta pertemuan tersebut mencatat bahwa, walaupun terapi antiretroviral (ART) semakin terjangkau, namun masih banyak teman Odha (orang yang hidup dengan HIV/AIDS) yang meninggal dunia tanpa mendapat terapi tersebut. Peserta berjanji untuk memperkuat upayanya agar angka kematian ini dapat terus ditekan.

Apakah kita memenuhi janji itu? Sebetulnya perkembangan dalam 18 bulan terakhir ini dapat dianggap di luar bayangan dan harapan kami pada waktu itu. Pada September 2004, pemerintah Indonesia mulai menyediakan ART dengan subsidi penuh, dan dengan jumlah yang cukup untuk memenuhi semua kebutuhan saat itu. Hal ini dilakukan berkaitan dengan Komitmen Sentani, yang menyatakan bahwa pemerintah berjanji agar 10.000 Odha mendapatkan ART pada tahun 2005. Untuk mendukung komitmen tersebut, Departemen Kesehatan (Depkes) menyatakan 25 rumah sakit (RS) di 17 provinsi sebagai rumah sakit rujukan AIDS, dan mulai melatih dokter serta petugas layanan kesehatan lain dalam penatalaksanaan ART.

Atas nama semua Odha dan Ohidha (orang yang terpengaruh oleh HIV/AIDS, misalnya keluarga dan pasangan) di Indonesia, peserta Kongres Nasional Odha pertama ingin mengucapkan terima kasih sebesar-besarnya pada pemerintah Indonesia dan beberapa lembaga donor yang mendukung program penyediaan ART. Memang semakin nyata bahwa teman-teman kita dapat bertahan hidup dan meningkatkan mutu hidupnya sebagai hasil dari upaya tersebut.

Perkembangan yang cukup nyata juga diupayakan oleh jaringan Odha di seluruh Indonesia. Dalam hal ini kami mencatat beberapa kegiatan dan prakarsa, antara lain:

- Semakin banyak terbentuknya kelompok dukungan sebaya (KDS) untuk Odha/Ohidha, termasuk lima kelompok orang tua dari anak yang terinfeksi HIV, dan beberapa kelompok khusus perempuan dengan HIV. Harus ada upaya yang lebih tegas agar ada kelompok dukungan sebaya di setiap kota di seluruh Nusantara, serta untuk memperkuat dan memberdayakan kelompok yang sudah ada.
- Semakin banyak Odha diberi kesempatan untuk mengikuti pelatihan keterampilan, termasuk mengenai pengelolaan KDS, dan berbicara di depan umum. Lebih dari 100 Odha dan anggota komunitas juga sudah terlatih sebagai pendidik pengobatan, agar dapat mendukung Odha yang mulai ART untuk tetap patuh terhadap terapinya.
- Sebagian besar Odha yang terlibat di jaringan Odha Indonesia sepakat untuk mendukung prakarsa “HIV Stop di Sini”, yang bertujuan untuk memutus rantai penularan dengan mendesak semua Odha agar tidak menularkan kepada orang lain.
- Asas Keterlibatan Lebih Luas oleh orang yang terinfeksi atau terpengaruh oleh HIV (yang dikenal dengan singkatan ‘GIPA’ dari bahasa Inggris) dalam upaya penanggulangan HIV/AIDS semakin dihargai oleh pihak pemerintah, terutama oleh Komisi Penanggulangan AIDS (KPA) di beberapa provinsi, dan di beberapa lembaga lain di tingkat nasional.
- Semakin banyak Odha/Ohidha berbicara secara terbuka, termasuk di TV dan radio, yang terbukti sangat efektif dalam meningkatkan kepedulian masyarakat umum terhadap bahayanya HIV/AIDS, agar masyarakat mempertimbangkan melakukan tes HIV secara sukarela.
- Namun masih banyak yang harus dilakukan:
- Walaupun jumlah RS Rujukan AIDS sedang ditingkatkan menjadi lebih dari 75 RS, ART tetap sulit terjangkau untuk kebanyakan Odha di Indonesia yang tinggal di luar kota besar. Sementara ada mekanisme agar puskesmas dapat dijadikan satelit dari RS tersebut, prosedur pelaksanaan hal ini belum jelas dan pada saat ini masih kurang dari lima puskesmas yang dapat melayani ART.
- Pada saat ini kurang dari 10 persen orang yang diperkirakan terinfeksi HIV di Indonesia telah mengetahui statusnya. Hanya mereka yang mengetahui dirinya terinfeksi HIV dapat memperoleh manfaat dari ART. Layanan konseling dan tes sukarela (VCT) harus diperluas dan disosialisasikan agar yang pernah berperilaku berisiko dapat didorong dan dipermudah dalam melakukan tes.
- Depkes mengakui bahwa “Stigma petugas kesehatan...terhadap Odha masih belum bisa ditangani bahkan di beberapa [RS Rujukan AIDS] stigma ini demikian tebal.” Dibutuhkan upaya yang lebih tegas dan jelas dalam menghadapi stigma dan diskriminasi, termasuk kebocoran pada kerahasiaan.

Semua hal tersebut terbukti menjadi hambatan untuk orang yang ingin melakukan VCT serta untuk Odha yang mencari layanan kesehatan termasuk ART.

- Ketersediaan obat antiretroviral (termasuk untuk bayi dan anak, serta lini kedua) dan obat untuk infeksi oportunistik harus terjamin. Sejak dimulai layanan ART oleh Depkes, sudah beberapa kali muncul kepanikan di antara Odha pengguna ART karena ada beberapa jenis obat yang habis. Upaya untuk meyakinkan kepatuhan terhadap terapi menjadi sia-sia bila obat tiba-tiba tidak tersedia.
- Semakin banyak Odha diketahui terinfeksi virus hepatitis. Infeksi hepatitis dan HIV secara bersamaan sangat merumitkan pelaksanaan ART, dan biaya pengobatan untuk hepatitis belum terjangkau. Para ahli penyakit dalam, terutama spesialis hati, harus didorong agar lebih terlibat dalam layanan kesehatan untuk Odha, dan harus ada upaya untuk memudahkan akses pada pengobatan untuk hepatitis.
- Alasan kematian kebanyakan Odha di dunia adalah tuberkulosis (TB), dan jelas keadaan serupa terjadi di Indonesia. Petugas yang menangani TB, terutama di puskesmas, harus mengambil sikap untuk mencurigai terhadap kemungkinan pasien TB juga terinfeksi HIV.
- Semakin banyak pengguna narkoba suntikan (IDU) yang aktif terinfeksi HIV. Kepatuhan terhadap ART di antara mereka selalu menimbulkan tantangan. Salah satu solusi terhadap tantangan ini adalah dengan pemberian metadon pada orang tersebut sebagai pengganti narkoba. Namun saat ini, hanya ada 2-3 klinik metadon di Indonesia; dibutuhkan puluhan klinik tersebut di hampir semua kota besar di Indonesia.
- Kami mendesak:
- Komunitas, terutama KDS, terlibat secara penuh dan berarti sebagai mitra sejajar dalam perencanaan dan penerapan semua program yang ditujukan pada layanan kesehatan dan kesejahteraan Odha.
- Program VCT harus diperluas dan disosialisasikan, dengan layanan bermutu diberikan sesuai dengan proses, yaitu dengan konseling yang memadai, dilengkapi dengan informed consent, dan dengan kerahasiaan terjamin.
- Program layanan kesehatan untuk Odha, termasuk ART dan untuk semua infeksi lain terkait HIV, harus dipantau dan dievaluasi secara mendalam melalui proses melibatkan Odha sebagai penerima layanan tersebut. Hasil pemantauan dan evaluasi harus segera dilaporkan secara terbuka, dan tindakan untuk menghadapi masalah yang ditemui juga segera diterapkan.
- Layanan pengurangan dampak buruk narkoba suntikan (harm reduction), termasuk tempat pemulihan ketergantungan, pertukaran jarum suntik dan penyediaan metadon sebagai pengganti narkoba, harus diterapkan serta lebih terjangkau di seluruh wilayah Indonesia yang menghadapi epidemi HIV terkait penggunaan narkoba suntikan.
- Masalah infeksi HIV di dalam lembaga pemasyarakatan (LP) harus dihadapi secara lebih tegas. Harus ada program untuk mengurangi risiko infeksi pada warga binaan/tahanan, dan harus ditingkatkan layanan kesehatan untuk mereka yang jatuh sakit, dengan pertimbangan dibangun kerja sama antara LP dan RS Polri.
- Pencegahan penularan HIV dari ibu-ke-bayi (PMTCT) harus mendapat perhatian yang lebih serius, termasuk pelatihan khusus untuk dokter puskesmas dan bidan, untuk menekan jumlah bayi yang lahir dengan infeksi HIV. Biaya untuk layanan PMTCT harus ditekan agar menjadi terjangkau untuk semua.
- Anggaran pemerintah untuk subsidi ART harus dilanjutkan, agar ketersediaannya terjamin untuk 2006 dan seterusnya.
- KPA tingkat kabupaten dan kota harus diperkuat agar dapat berperan secara optimal dalam upaya penanggulangan HIV/AIDS di daerah masing-masing, termasuk dalam perawatan, dukungan dan pengobatan untuk Odha. KPA di setiap tingkatan harus menetapkan KDS yang sudah ada di daerahnya sebagai anggota, dengan Odha diperkerjakan dalam sekretariat KPA di setiap tingkatan.
- Pedoman dan peraturan yang berhubungan dengan layanan kesehatan harus diterapkan, ditegakkan dan dievaluasi.
- Sistem keringanan pembiayaan kesehatan untuk keluarga miskin harus disempurnakan. Pemerintah harus memberi perhatian jauh lebih besar kepada kesulitan yang dialami oleh masyarakat miskin dalam memperoleh keringanan tersebut.

Lampiran 7: Pernyataan “Bali”

Kami, wakil dari 33 kelompok dukungan sebaya (KDS) untuk orang yang hidup dengan HIV/AIDS (Odha/Ohidha) dari 24 kota dan 20 provinsi di seluruh Nusantara yang melibatkan lebih dari 500 Odha, setelah melakukan Pertemuan Nasional KDS ke-II di Sanur Bali pada 24-28 November 2004, dengan ini menyatakan sebagai berikut:

1. Kami kompak; kami bersepakat bahwa kami akan saling mendukung dan saling menghargai upaya kelompok berserta Odha dalam Jaringan Odha se-Indonesia. Kami tidak akan saling bersaing, atau menjadikan Odha yang terlibat dalam kelompok kami sebagai objek.
2. Kami menghargai pihak pemerintah yang sudah memutuskan untuk menyediakan terapi antiretroviral dengan subsidi penuh pada sekian banyak Odha melalui 25 rumah sakit. Namun perlu diingatkan bahwa pengobatan ini harus dipakai seumur hidup, dan walaupun harganya kemungkinan akan turun, jumlah orang yang membutuhkannya akan tetap meningkat. Kami mendesak pemerintah untuk menyatakan dukungan ini sebagai program jangka panjang, dan membuat komitmen untuk memperbarui dan meluaskannya setiap tahun, termasuk meningkatkan jumlah rumah sakit yang memberi layanan ini. Lagi pula, kami menghimbau agar program ini diperluas hingga meliputi layanan lain, termasuk lebih banyak jenis obat antiretroviral serta biaya untuk dokter dan untuk tes (termasuk tes CD4) yang dibutuhkan dalam pemantauannya.
3. Komitmen menyediakan terapi untuk 10.000 orang pada 2005 cukup meyakinkan kami akan kepedulian pemerintah di dalam upaya penanggulangan dan pengobatan HIV/AIDS. Namun saat ini di Indonesia, sebagian besar orang yang membutuhkan pengobatan ini belum tahu dirinya terinfeksi HIV, dan penyebab penyakitnya sering tidak dicurigai. Kami mendesak pemerintah Indonesia untuk meningkatkan layanan tes HIV sesuai dengan prosedurnya, dengan cara menghargai semua hak asasi dari yang bersangkutan, di tempat yang bersahabat pada kelompok yang berperilaku berisiko, dan dengan subsidi penuh.
4. Kami mendesak pemerintah melibatkan kelompok kami, karena kelompok kami adalah di garis depan dalam program penanggulangan HIV/AIDS, khususnya dalam meningkatkan akses pada terapi antiretroviral dan pengobatan lain untuk anggota kelompok kami. Hal ini terlalu penting untuk dibiarkan hanya sebagai tanggung jawab pemerintah atau bidang kesehatan saja. Komunitas, khususnya kelompok kami, harus terlibat dalam perencanaan, pelaksanaan, pemantauan dan evaluasi semua unsur program tersebut. Terutama kami mendesak agar kelompok kami dilibatkan sebagai anggota dalam Komisi Penanggulangan AIDS Nasional/Provinsi/Kabupaten/Kota.
5. Sebaliknya, kelompok kami siap terlibat penuh dalam program tersebut. Kami akan bekerja lebih keras untuk memahami semua aspek dari program dan mencari cara agar anggota kelompok kami dapat meningkatkan keberhasilan program tersebut. Namun, walaupun kami memiliki keahlian dan pengalaman dalam hidup dengan HIV yang siap disumbangkan pada program, kami mengaku bahwa kami bukan dokter. Kami masih membutuhkan dan memohon pengertian serta dukungan dari semua pihak, terutama pihak kedokteran. Kami juga mengharapkan kelompok kami dapat diberikan dukungan dana, moril, materiil dan teknik yang lebih tinggi dari semua pihak terkait, terutama dari pihak pemerintah pusat dan daerah.
6. Ada kesepakatan umum bahwa kepatuhan adalah kunci untuk keberhasilan program terapi antiretroviral. Walaupun kepatuhan menyangkut berbagai masalah yang cukup rumit, adalah jelas bahwa keterlibatan komunitas dalam bimbingan dan dukungan pada Odha yang memakai terapi tersebut merupakan salah satu upaya yang paling berhasil dalam mendorong kepatuhan. Kelompok kami siap memainkan peranan lebih besar dengan semua kekuatan kami, dan akan melibatkan semua anggota kelompok serta jaringan kami dalam upaya mendorong kepatuhan ini.

7. Pengobatan dan pencegahan HIV/AIDS adalah dua bagian dari satu masalah, dan harus terpadu dalam semua program penanggulangan HIV/AIDS. Kami memahami bahwa anggota kelompok kami sebagai Odha mempunyai tanggung jawab besar dalam upaya pencegahan, dengan kesempatan untuk memutus rantai penularan, dan kami berjanji bahwa kelompok kami akan berjuang semaksimal mungkin untuk menyatakan slogan 'HIV Stop di Sini'. Namun kami mengaku bahwa kami semua manusia, dengan semua kekuatan dan kelemahan yang dipunyai oleh manusia lain. Kami jelas membutuhkan dukungan dalam upaya ini, dan mendesak agar semua stigma dan diskriminasi terhadap Odha yang sebetulnya menghambat upaya ini dapat segera ditanggulangi. Kami juga mendesak agar Odha diberikan semua sarana (termasuk kondom, jarum suntik baru dan layanan substitusi metadon) yang dibutuhkan untuk melindungi dirinya dan orang lain dari infeksi.
8. Kami bersyukur bahwa semakin besar orang tua Odha mulai terlibat dalam upaya kami, yang ditandai dengan keterlibatan wakil dari empat kelompok dukungan sebaya untuk orang tua Odha pada pertemuan ini. Memang orang tua kami menghadapi banyak tantangan dalam keterlibatan pada upaya penanggulangan HIV/AIDS. Namun sering pengaruhnya adalah luar biasa besar. Kami menghimbau semua orang tua Odha agar memberanikan diri untuk terbuka dan memberikan dukungan serta bimbingan pada kelompok anaknya.
9. Masyarakat di Indonesia layak untuk menerima layanan kesehatan yang bermutu, terjangkau, dan bersahabat. Namun saat ini, sebagian besar anggota masyarakat merasa bahwa layanan yang tersedia belum memadai. Kami yakin bahwa pasien dengan penyakit lain akan mendapat manfaat yang lebih luas dari upaya kelompok kami agar mutu layanan kesehatan untuk Odha ditingkatkan. Kami juga menganggap bahwa asas keterlibatan Odha dalam upaya penanggulangan HIV/AIDS harus diluaskan dengan melibatkan semua pasien dalam semua sarana terkait dengan kesehatannya.

Lampiran 8: Foto Kegiatan



Kongres Nasional Odha Pertama, September 2005 – Lembang



Pertemuan Odha Wilayah, Mei 2005 – Manado



Pelatihan Pengembangan Keterampilan, Maret 2005 – Lampung, Pendidik Pengobatan



Pelatihan Pengembangan Keterampilan, Oktober 2005 – Pontianak: Pelatihan UNICEF "Advokasi dengan memakai VCD 'Dengan Harapan dan Dukungan'"



Kunjungan Penguatan Daerah, April 2005 – Palembang, Pertemuan dengan KPA Provinsi



Pertemuan Nasional KDS Kedua, Desember 2004 – Bali,



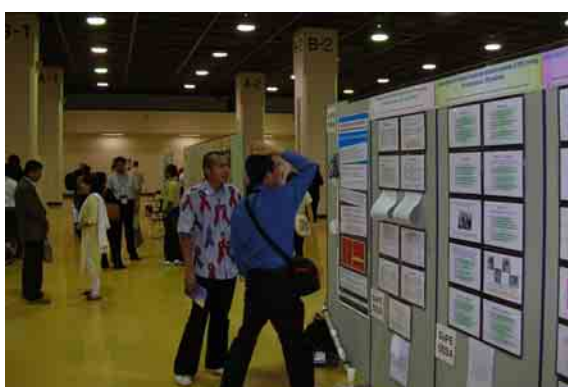
Diseminasi Laporan Haka Asasi Manusia, Januari 2005 – Jakarta



Odha dalam Pertemuan dengan Menkokesra/Ketua KPA, Februari 2005 – Jakarta



Evaluasi Tahunan, November 2005 – Jakarta



Pameran Poster di Konferensi AIDS Internasional, Juli 2005 – Kobe, Japan



Pertemuan Perencanaan Strategis Spiritia, Mei 2005 – Jakarta



Angota Staf Spiritia, Oktober 2005