

KETIDAKBERDAYAAN (*POWERLESSNESS*) ORANG DENGAN HIV/ AIDS (ODHA) DI KOTA MALANG

*Rinikso Kartono**

Abstract

Research on powerlessness people with HIV/AIDS (PLWHA) in the city of Malang is aimed to know the manifestation of powerlessness PLWHA (physical, psychological and social), the factors that lead to helplessness effects experienced by people living with HIV and the effects being experienced by PLWHA as a result of powerlessness. This study uses qualitative methods to the type of case study research. To get the subject of research done by way of snowballing sampling, while the data collection technique used observation, focus group discussions (FGD) and depth interview. The results showed that PLWHA experienced powerlessness physically, psychologically, economically and politically. The powerlessness was triggered by factors of ignorance and false knowledge about HIV/AIDS, the influence of opportunistic infections, the influence of drugs, stigma and discrimination, loss of social support, the wrong treatment and health care coverage. The condition of powerlessness will give effect to a more complex and wide ranging the outbreak of HIV/AIDS, a quick death, to be a social burden, both family, community and country.

Keywords: disability, HIV/AIDS, PLWHA, stigma, discrimination.

Abstrak

Penelitian tentang ketidakberdayaan (powerlessness) orang dengan HIV/AIDS (ODHA) di kota Malang adalah bertujuan untuk mengetahui manifestasi ketidakberdayaan ODHA (Fisik, psikologis dan sosial), faktor-faktor yang menyebabkan ketidakberdayaan ODHA dan efek yang dialami ODHA sebagai akibat ketidakberdayaan. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan tipe penelitian studi kasus. Untuk mendapatkan subyek penelitian dilakukan dengan cara snowballing sampling, sedangkan teknik pengumpulan data digunakan observasi, Focus Group Discussion (FGD) dan depth interview. Hasil penelitian menunjukkan bahwa ODHA mengalami ketidakberdayaan baik fisik, psikologis, ekonomis maupun politik. Ketidakberdayaan itu dipicu oleh faktor ketidaktahuan dan pengetahuan yang keliru tentang HIV/AIDS, pengaruh infeksi oportunistik, pengaruh obat, stigma dan diskriminasi, hilangnya dukungan sosial, pengobatan yang salah dan jangkauan layanan kesehatan. Kondisi ketidakberdayaan akan memberi efek yang lebih kompleks dan luas mulai semakin merebaknya penyebaran virus HIV/AIDS, kematian yang cepat, hingga menjadi beban sosial, baik keluarga, komunitas maupun negara.

Kata-kata kunci: ketidakberdayaan, HIV/AIDS, ODHA, stigma, diskriminasi.

* Dosen pada Jurusan Ilmu Kesejahteraan Sosial Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik Universitas Muhammadiyah Malang. Kandidat Doktor Ilmu Kesejahteraan Sosial Universitas Indonesia.

dan pengobatan (28%), (3) mitigasi dampak (2%), dan (4) pengembangan lingkungan yang kondusif (13%).

B. MASALAH PENELITIAN

Untuk membatasi lingkup penelitian, maka masalah penelitian ini difokuskan pada aspek-aspek berikut:

1. Bagaimanakah manifestasi ketidakberdayaan ODHA (fisik, psikologis dan sosial)
2. Faktor-faktor apakah yang menyebabkan ketidakberdayaan ODHA?
3. Efek apakah yang dialami ODHA sebagai akibat ketidakberdayaan?

C. TINJAUAN PUSTAKA

1. Konsep ketidakberdayaan dan pemberdayaan

Menurut Solomon (dalam Robbin 2006: 94) ketidakberdayaan (*powerlessness*) dalam individu - individu atau kelompok sosial sebagai “ketidakmampuan untuk memanager emosi-emosi, ketrampilan, pengetahuan dan sumber-sumber material melalui cara di mana efektifitas kinerja pada penilaian peranan sosial akan mendorong ke arah kepuasan personal. Selanjutnya Menurut Robbin (2006: 94), ketidakberdayaan adalah “Gagasan/pikiran yang muncul dari penilaian negatif yang dibangun berdasarkan antara marginalisasi dan kurangnya penghargaan kelompok.”

Ketidak berdayaan seseorang, bukanlah berarti tiadanya potensi dan kekuatan yang dimiliki seseorang melainkan adanya hambatan yang menghalangi perkembangan potensi dan kekuatan yang dimiliki individu yang bersangkutan atau yang kita sebut sebagai *power block*. Oleh karena itu menurut Solomon (Robbin, 2006: 111) menekankan bahwa sebelum individu dapat memulai untuk dikembangkan dan ditingkatkan ketrampilan dalam mencapai kemampuan atau

mengendalikan atas kehidupannya, mereka harus mengidentifikasi *power block* yang sifatnya langsung maupun tidak langsung yang memberikan sumbangan terhadap masalah-masalah yang sedang mereka hadapi. *Power block* meliputi berbagai tindakan, peristiwa atau kondisi yang mengganggu proses di mana individu-individu mengembangkan *effective personal* dan *social skills*. *Power blocks* beroperasi pada level primer, sekunder dan tertier.

Indirect power block terjadi sepanjang peroses perkembangan seseorang dan dimediasi oleh *significant others*. Pada level primer, penilaian negatif dan stigma-stigma yang disebabkan oleh *oppression* (tekanan) mungkin tergabung melalui proses keluarga dan mengganggu perkembangan secara optimum terhadap sumber-sumber personal seperti halnya, *self-respect* atau *cognitive skill*. Pada level sekunder, *indirect power block* terjadi ketika sumber-sumber dibatasi oleh *block* dalam level primer, menghalangi perkembangan interpersonal dan ketrampilan personal. Level tertier, *indirect power block* terjadi terbatasnya sumber-sumber personal dan interpersonal serta ketrampilan teknis yang terbatas keefektifannya dalam membuat penilaian peranan sosial. *Direct power block* terjadi ketika penilaian negatif diterapkan secara langsung oleh agen-agen dari institusi sosial utama (besar) kita.

Membicarakan ketidakberdayaan, maka tidak bisa dilepaskan dengan konsep pemberdayaan. Dalam perspektif pekerjaan sosial, teori pemberdayaan didefinisikan sebagai proses di mana pekerja sosial menggunakan dalam sejumlah aktivitas dengan klien atau sistem klien yang bertujuan mengurangi ketidakberdayaan yang telah diciptakan oleh penilaian negatif berdasarkan keanggotaan di dalam suatu “*stigmatized group*”. Pemberdayaan meliputi identifikasi “*power block*” yang memberikan sumbangan terjadinya ketidakberdayaan demikian pula pengembangan dan implementasi strategi spesifik untuk mengatasi *power block*.

komplek. Konsep penyakit, sifatnya obyektif yang menurut Helma, (1984: 70) ditandai oleh manifestasi; (1) *perceived changes in bodily appearance (such as loss of weight, change in skin colour, or hair falling out)*; (2) *change in regular body functions (such as urinary frequency, heavy menstrual periods, irregular heart beats)*; (3) *unusual bodily emissions (such as blood in urine, sputum, or stools)*; (4) *Change in the functions of limbs (such as paralysis, clumsiness, or tremor)*; (5) *Changes in the five major sense (such as deafness, blindness, lack of smell, loss of taste of sensation)*; (6) *unpleasant physical symptoms (such as headache, abdominal pain, fever or shivering)*; (7) *excessive or unusual emotion state (such as anxiety, depression, or exaggerated fear)*; (8) *behavioural changes in relation to others (such as marital or work disharmony)*. Sementara itu bila diklasifikasikan, akan menyangkut aspek risk (cacat dan kematian) derajat kelainan, efek terhadap indeks kesehatan masyarakat dan sifat multidimensialnya.

Sehubungan dengan HIV (*Human Immunodeficiency Virus*) adalah virus yang akan menyerang kekebalan tubuh yang menyebabkan AIDS (*acquired Immune Deficiency Syndrome*) atau kumpulan gejala akibat kekurangan atau kelemahan sistem kekebalan tubuh yang dibentuk setelah lahir. HIV menjadi AIDS ketika Sistem kekebalan tubuh kita begitu rusak, sehingga kadar CD4 kita kurang dari 200, atau prosentase CD4 (CD4%) di bawah 14 % kita AIDS. Bila kita mengalami Infeksi Oportunistik (IO) tertentu, kita AIDS (Spirita, Lembaran 101). Infeksi oportunistik adalah ketika kuman bakteri, protozoa (binatang ber sel satu), jamur dan virus yang banyak hidup dalam tubuh kita, mengambil kesempatan dan menyerang tubuh kita, saat kekebalan tubuh kita dilemahkan oleh HIV. IO yang paling umum muncul setelah kekebalan tubuh melemah akibat HIV adalah *Kandidiasis (thrush)*, *Virus Sitomegalia (CMV)*, *Virus Herpes Simpleks*, *Malaria*, *Mycobacterium Avium Complex (MAC atau MAI)*, *Pneumonia Pneumocystis (PCP)*,

Toksoplasma, *Tuberkulosis (TB)* (Spirita, Lembaran 500)

Berbeda dengan penyakit yang sifatnya obyektif, maka sifat sakit adalah subyektif. Diterminan sakit amat ditentukan oleh psikologi (persepsi dan sikap), cultural (agama, adat dan kebiasaan) dan ekologi. Konsep sakit amat terkait dengan konsep kausalitas (personalistik, naturalistik, supranatural dan *non-supranatural, illness behavior* (model dan role), *Coping (positif emotion, optimistic, self-efficacy, hardiness, self control, social support, emotion focus coping, problem focus coping, avoidance) health seeking*. Sedangkan menyangkut HIV/AIDS, maka sakit tidak bisa dilepaskan dengan konsep mitos-mitos.

Sebagaimana yang dikatakan oleh Solomon yang telah disinggung di atas, bahwa salah yang menjadi *power block* adalah stigma. Konsep Stigma, menurut Goffman Stigma (1968: 13) adalah sebagai a **“deeply discrediting”** attribute in the context of a set of relationships, yang terdiri dari tiga tipe; *abominations of the body, blemishes of character and tribal stigma*. Terkait dengan HIV/AIDS, maka terdapat tiga tipe yaitu; *instrumental stigma, symbolic stigma* dan *courtesy stigma*. Konsep stigma juga menyangkut dimension, target dan mayor form. Pada aspek dimensi, stigma terkait dengan *concealable, course of the mark, disruptiveness, aesthetics, origin* dan *peril*. Pada aspek target, terdiri target primer yaitu ODHA dan target sekunder yaitu pasangannya, anggota keluarga, pacar, kaum profesional atau *volunteer* yang menangani ODHA. Sedangkan dilihat dari bentuknya, stigma bisa dalam bentuk stigma fisik, isolasi, verbal, dan institusional.

Konsep stigma tidak bisa dilepaskan dengan konsep-konsep lain, seperti *discrimination, deviance (societal, situational, psychological) stereotype, rejection, labeling, exclusion (alienation dan equal opportunity)* dan *prejudice*. Namun di antara konsep itu yang paling dekat dan banyak dikupas sehubungan dengan stigma adalah diskriminasi.

Disamping masalah IO, problem lain yang menyebabkan ketidakberdayaan adalah yang bersifat psikologis, seperti stress, rasa takut dan Dementia, di mana ODHA sering mengalami masalah pikiran seperti linglung termasuk lupa mengenali obyek yang ada disekitarnya seperti lupa istri, anak atau keluarganya. Dementia yang terkait dengan Aids ((Spiritia, Lembaran 504) adalah disebut sebagai AIDS *dementia Complex* yang berarti adanya masalah saraf terkait dengan pikiran, ingatan dan biasanya juga terkait dengan pengendalian kaki dan tangan. Dan sekarang diperkirakan 20 ODHA mengalami “*neuro AIDS*”.

D. METODE PENELITIAN

Metode penelitian utama yang digunakan adalah kualitatif dengan tipe penelitian studi kasus. Yang menjadi subyek penelitian adalah komunitas ODHA yang ada di Kota Malang. Untuk mendapatkan subyek penelitian pengidap HIV/AIDS, maka akan dilakukan dengan cara snowballing sampling. Penggunaan tehnik ini agar dapat menemukan subyek penelitian yang belum tampak dipermukaan mengingat komunitas ODHA adalah komunitas yang cenderung tersembunyi (*hidden population*). Untuk mendapatkan data yang akurat akan digunakan pula informasi dari Keluarga, Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) dan petugas medis yang menanganinya. Teknik pengumpulan data yang digunakan adalah observasi, *Focus Group Discussion (FGD)*, *depth Interview* dan dokumentasi.

E. HASIL

Ketika seseorang terinfeksi HIV/AIDS maka ia akan menghadapi berbagai penurunan potensi ataupun kapasitas hidupnya. Penurunan potensi ataupun kapasitas yang dimiliki mencerminkan terjadinya ketidakberdayaan. Ada beberapa aspek ketidakberdayaan yang dialami ODHA yaitu;

1. Manifestasi Ketidakberdayaan ODHA

a. Ketidakberdayaan secara fisik

Dampak langsung yang akan dialami oleh orang yang terinfeksi HIV adalah mempengaruhi kondisi fisik. Terlebih bila infeksi HIV telah menjadi AIDS di mana sejumlah *Infeksi opportunity* ikut menyerang dan menggerogoti tubuh penderitanya, seperti toksoplasma, *Dementia*, *Tuberculosis (TB)* diare, *Herpes Simplek*, dll. Apabila serangan HIV/AIDS yang tidak segera diketahui dan ditangani akan berlanjut semakin menurunkan tingkat kekebalan tubuh (CD 4) yang pada akhirnya tubuh semakin melemah dan mengakibatkan meninggal dunia.

Salah satu kasus melemahnya fisik orang yang terinfeksi HIV/AIDS adalah semakin menurunnya berat badan atau yang dikenal dengan *Wasting AIDS*. *Wasting AIDS* adalah kehilangan berat badan lebih dari 10% pada ODHA secara tidak sengaja, ditambah diare, atau rasa lemah dan demam, hingga lebih dari 30 hari. *Wasting* dihubungkan dengan perkembangan penyakit dan kematian. Kehilangan 5% berat badan pun dapat menimbulkan dampak negatif yang serupa. *Wasting* tetap merupakan masalah untuk ODHA meskipun telah mendapatkan *antiretroviral (ART)*.

Dalam *Wasting AIDS*, sebagian dari berat badan yang hilang adalah lemak serta kehilangan massa otot yang juga disebut “massa badan tidak berlemak (*lean body mass*)” atau “massa sel badan (*body cell mass*)”. Massa badan tidak berlemak biasanya diukur dengan analisis impedansi biolistrik (*bioelectrical impedance analysis/BIA*). Ini tes sederhana yang dilakukan oleh para ahli gizi. *Wasting AIDS* dan lipodistrofi (perpindahan lemak dalam tubuh) keduanya dapat menyebabkan perubahan pada bentuk tubuh. Salah satu informan yang mengalami masalah penurunan berat badan akibat HIV/AIDS dialami oleh mbak Trn. Dalam pengamatan peneliti, kondisi tubuhnya kelihatan memperlihatkan penyakit

sebagaimana pemerintah memperlakukan warga negara yang lebih beruntung atau tidak mengalami kekurangan. Meskipun demikian, dalam kenyataannya pemerintah belum sepenuhnya melaksanakan tanggungjawab yang harus diembannya. Hal ini sebagaimana pemerintah kota B, yang sangat risih bila mengetahui jumlah ODHA yang cukup banyak. Pemerintah ini bahkan bukannya menangani, justru sebaliknya melakukan penekanan-penekanan, sebagaimana pengakuan Mas Bmi, sebagai berikut ini;

“Saya ini kasihan teman-teman pak kalau kondisinya terus seperti ini. Pemerintah kota B nggak peduli sama sekali. Mereka itu maunya kita ini nggak boleh ini, nggak boleh itu, padahal dari kelompok saya ini maunya membantu pemerintah gimana mengatasi ODHA. Tapi kok yaitu pak mereka malah nggak suka. Saya kadang di datangi oleh orang Dinkes untuk tidak macam-macam.

Suatu ketika aku kenal dengan teman LSM, aku mengutarakan keluhan saya, akhirnya diajak ketemu DPR. Tapi sampai sekarang nggak ada respon itu pak. Nyatanya teman-teman ya belum diapa-apakan”.

2. Faktor-Faktor yang Menyebabkan Ketidakberdayaan ODHA

Berbagai faktor yang menyebabkan ODHA menjadi tidak berdaya. Faktor-faktor itu bukan bekerja secara tunggal, melainkan saling kait mengkait antara faktor satu dengan faktor yang lainnya. Adapun beberapa faktor yang berhasil diidentifikasi dalam penelitian ini meliputi;

a. Ketidaktahuan dan Pengetahuan yang Keliru tentang HIV/AIDS

Salah satu yang paling banyak membuat orang terinfeksi HIV/AIDS menjadi tidak berdaya adalah mereka tidak tahu gejala ketika HIV mulai menjangkitinya. Akibatnya, mereka terlambat mendapatkan perawatan, sehingga mereka mengalami kondisi kesehatan menurun atau mengalami sakit yang sudah parah yang ditandai dengan munculnya berbagai infeksi *oportunitas* pada tingkat kekebalan tubuh (CD4)

yang rendah di bawah 200. Banyak ODHA tahu dirinya terinfeksi setelah penyakitnya parah dan masuk rumah sakit. Hal ini sebagaimana yang dialami oleh bu Sti.

“Aku ini orang bodo pak. Nulis dan baca saja aku nggak bisa, apalagi AIDS. Aku sendiri kan orang desa, terus kerja di Arab. Jadi ya nggak pernah dengar. Pada tahun 2000 kurang 4 bulan gitu saya pulang ke Indonesia. Setelah pulang saya punya anak ini (sambil menunjuk anaknya di pangkuan). Tapi bapaknya waktu aku pulang sudah sakit itu. Waktu saya di Arab berkali-kali tilpun, dan bilang kalau dirinya sakit-sakitan gatel. Gatalnya ya merah-mereh gitu, tapi saya nggak ngerti. Tahunya saya terinfeksi AIDS itu setelah masuk rumah sakit.”

b. Pengaruh Infeksi *Opportunity* (IO)

Setiap tubuh manusia terdapat banyak kuman-bakteri, parasit, jamur dan virus. Bakteri, parasit, jamur dan virus tersebut akan menyerang tubuh manusia yang dapat mengganggu kesehatan bahkan bisa menjadi sangat mematikan jika sistem kekebalan tubuh tidak mampu mengendalikan kuman ini. Sistem kekebalan tubuh manusia bisa melemah karena penyakit HIV. Setelah sistem kekebalan tubuh melemah, maka bakteri, parasit, jamur dan virus tersebut akan menyerang atau mengambil kesempatan dari kelemahan dalam pertahanan kekebalan tubuh, yang dikenal dengan istilah “oportunistik”. Istilah “infeksi oportunistik” sering kali disingkat IO. IO bisa menimbulkan masalah ketidakberdayaan, terutama untuk orang diketahui HIV setelah infeksiya lebih lanjut. Hal ini sebagaimana yang dialami salah satu informan mbak Blt. Akibat kekebalan tubuhnya melemah, akhirnya ia diserang oleh penyakit *Toksoplasmosis* (tokso). Menurut Blt, dirinya sekarang mengalami kelumpuhan, pusing dan demam akibat Tokso.

“Kata dokter, saya sulit jalan ini karena tokso. Saya sendiri nggak tahu apa itu tokso. Saya juga pusing dan demam terus pak. Mangkanya sekarang aku berobat tiap minggu ke Rumah Sakit SA.”

Ketidaktahuan dan ketidakpahaman akan penyakit HIV/AIDS sering membuat orang yang terinfeksi salah mencari pengobatan yang tepat. Fenomena yang terjadi dari kebanyakan orang-orang desa saat awal terinfeksi HIV/AIDS yang tidak mengetahui gejala-gejala dengan benar, biasanya akan mencari pengobatan ke alternatif seperti dukun, dan lain-lain yang membutuhkan biaya cukup tinggi. Bahkan orang-orang seperti ini kerap menjadi korban penipuan. Kondisi ini bukan hanya menyebabkan penyakitnya semakin parah tetapi juga menyebabkan pengeluaran biaya secara sia-sia yang pada akhirnya menambah mereka menjadi miskin. Kondisi seperti ini sebagaimana yang dialami oleh mbak Blt yang menyatakan;

“Awalnya kan nggak tahu penyakit saya ini apa. Suami saya yang kena dulu nggak pernah cerita. Karena tak pikir penyakit gatal-gatal biasa, ya saya bawa ke alternatif, ya seperti ke dukun, kyai, wis macam-macam lah. Ada yang mengharuskan selamatan dengan korban kambing lima ekor. Apokohnya ada macam-macam ada yang nipu gitu. Jadi kalau dihitung ya itu habis 45 juta rupiah lah pak. Lha wong sapi dan tanah yang saya bilang tadi habis semua. Ya sekarang bapak saya jadi buruh tani itu.”

g. Jangkauan Layanan Kesehatan

Faktor lain yang menyebabkan ketidakberdayaan ODHA adalah terbatasnya tempat layanan kesehatan terutama penyediaan *Voluntary Counseling Test* (VCT), obat, dan perawatan. Sementara ini untuk kawasan Malang Raya hanya ada dua Rumah Sakit dan satu puskesmas yang dapat melakukan *Voluntary Counseling Test* (VCT), menyediakan obat, dan perawatan. Kedua rumah sakit itu keberadaannya ada di pusat perkotaan. Terpusatnya dan terbatasnya layanan kesehatan tersebut menjadikan masyarakat bukan hanya tidak banyak yang tahu, tetapi juga akan menjadi beban ekonomi bagi ODHA karena untuk menjangkau layanannya membutuhkan biaya yang tidak kecil untuk ukuran ODHA yang ekonominya kelas menengah

bawah. Bagi ODHA melakukan kontrol dan mengambil obat ARV di Rumah sakit tersebut adalah tidak dapat ditawar lagi, karena untuk mengetahui kondisi kesehatannya dan untuk mendapatkan obat. Meskipun akibat dari hal tersebut di atas banyak ODHA yang berada di pinggiran kota harus menempuh perjalanan yang panjang sampai 60 Km dan harus mengeluarkan uang transport. Beban tersebut semakin bertambah jika harus mengajak anak-anak mereka yang juga terinfeksi HIV/AIDS. Beban akan terpusatnya layanan kesehatan itu sebagaimana yang dirasakan oleh mbak Smbj sebagai berikut;

“Tiap bulan saya ke Rumah Sakit SA. Sebanarnya berat pak, tapi oleh dokter, diwajibkan datang. Kesana itu kan untuk mengambil obat dan kontrol. Bayangkan ya pak dari sini ke sana itu pulang pergi bisa habis 50 ribu, soalnya untuk ojek dari rumah ke kecamatan pulang pergi Rp. 30.000,- terus untuk naik oper-eper mikrolet bisa habis Rp. 20.000,-. Ini belum jajan anak saya. Anak saya khan juga kena pak. Antri di Rumah Sakit itu lama, kadang seharian, rasanya capek lemas setiap dari rumah sakit. Di sana saya harus momong, ngendong anak, belum di jalannya itu. Seandainya orang seperti kita bisa dilayani di Puskesmas enak pak.”

3. Efek yang Dialami ODHA sebagai Akibat Ketidakberdayaan

a. Kematian yang Cepat

Ketidakberdayaan ODHA bukanlah sekedar ketidakberdayaan sebagaimana yang dialami oleh orang-orang sehat. Berbagai bentuk ketidak berdayaan ODHA dapat memperparah penyakit dan dapat mempercepat kematian. Misalnya ODHA yang tidak berdaya secara ekonomi, ia akan tidak mampu mengakses layanan kesehatan, meskipun gratis. Menurut catatan kelompok dukungan sebaya Unix, banyak masyarakat di pelosok yang tidak terjangkau atau tidak dapat

selalu menghantui ODHA bukan hanya takut akan kematian akan tetapi juga rasa takut untuk diketahui orang lain yang dianggapnya bisa berdampak pengucilan, pengusiran, diskriminasi dan berbagai tekanan. Stress dan depresi juga menjadi salah satu di antara ketidakberdayaan psikologis yang dialami ODHA dalam waktu yang cukup lama. Stress akan muncul selama dirinya merasakan berbagai beban mulai penyakitnya, rasa sakitnya dan berbagai dampak sosial baik yang dipersepsikan maupun dalam realitas yang terjadi. Ketidakberdayaan secara psikologis juga terjadi ketika ODHA mengalami kehilangan memori untuk mengenal obyek di sekelilingnya yang mereka kenal sebelumnya. Fenomena kehilangan memori ini atau mengalami “kelupaan” dikenal dengan istilah “*dementia AIDS*”. Bagi ODHA yang mengalami *dementia AIDS*, mereka tidak akan mengenali nama-nama keluarganya, dirinya sendiri dan obyek lainnya. Bila ini terjadi, maka sulit bagi ODHA untuk menjalani aktivitas secara normal. Ketidakberdayaan menghadapi realitas hidup juga merupakan persoalan psikologis tersendiri yang dialami ODHA. Ketika seseorang divonis positif HIV/AIDS yang tanpa kesiapan mental, masalah stress, depresi dan berbagai tekanan sosial yang berkepanjangan akan membuat ODHA berkeinginan bunuh diri, mengucilkan diri, menyalahkan orang lain.

Sementara itu ketidakberdayaan secara sosial-politik adalah adanya perlakuan diskriminatif, perlakuan yang opresif dan hilangnya hak-hak ODHA untuk mendapatkan berbagai layanan sosial. Perlakuan diskriminatif dan oppesif biasanya datang dari lingkungan sosial terdekat, kelompok atau komunitas, tempat kerja, lingkungan masyarakat hingga negara. ODHA yang masuk kelompok masyarakat bawah merupakan kelompok yang paling banyak menerima perlakuan semacam itu, karena mereka tidak paham tentang hak-hak dirinya sebagai warga negara. Namun demikian, unsur ketidakberanian dan kemampuan untuk melawan

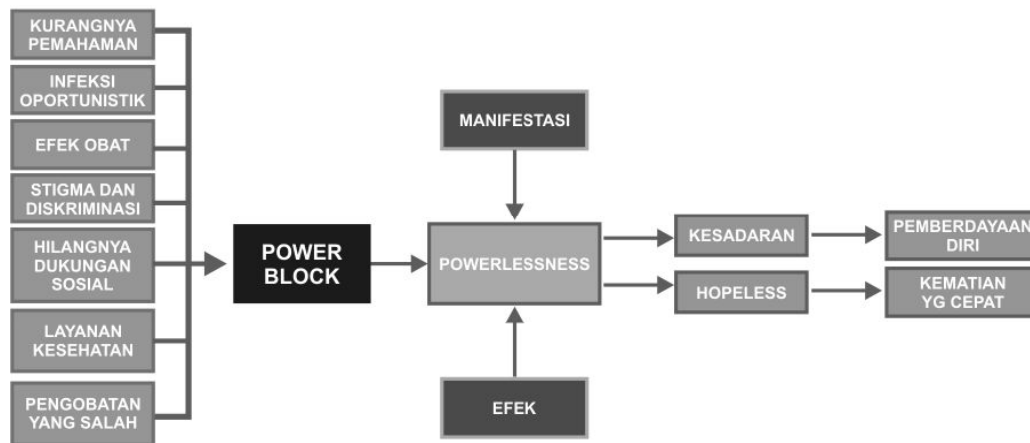
berbagai perlakuan diskriminatif, oppresif juga takut penyakit mereka diketahui umum.

Ketidakberdayaan secara ekonomi, merupakan masalah yang dominan yang dialami oleh ODHA. Hal ini mengingat kebanyakan orang yang terinfeksi HIV/AIDS adalah dari kalangan menengah dan bawah. Ketidakberdayaan ekonomi juga merupakan proses kelanjutan dari ketidakberdayaan fisik dan psikologis, politik (diskriminasi). Ketidakberdayaan ekonomi dimulai dari hilangnya mata pencarian dan penghasilan, hingga adanya meningkatkan pengeluaran yang tinggi untuk biaya hidup dan untuk pengobatan. Oleh karena itu, orang yang terinfeksi HIV/AIDS, akan berakibat yang kaya akan jatuh miskin yang miskin akan semakin miskin. Biasanya ketidakberdayaan ekonomi memperparah kondisi sakit ODHA. Hal ini karena mereka akan kurangan makanan yang bergizi, tidak memiliki biaya transportasi untuk menjangkau layanan kesehatan sehingga putus obat.

Bila kita analisa tentang ketidakberdayaan ODHA, maka akan kita temukan berbagai faktor yang merupakan *power block* baik yang bersifat *indirect power block* maupun *direct power block*. Namun demikian, bahwa adanya berbagai faktor itu tidaklah bekerja secara terpisah melainkan saling terkait dan saling mempengaruhi. Berbagai faktor itu adalah; **Pertama**, ketidaktahuan dan pengetahuan yang keliru. Ketidaktahuan dan pengetahuan yang keliru sering berakibat orang yang terinfeksi terlambat mendapatkan perawatan, sehingga mereka mengalami kematian atau kondisi sakit yang sudah parah yang ditandai dengan munculnya berbagai infeksi *oportunity* dengan tingkat kekebalan tubuh yang renda (CD4) dibawah 200. Pengobatan yang salah akibat ketidaktahuan dan ketidakpahaman akan penyakit HIV/AIDS juga akan membuat ODHA salah mencari pengobatan yang tepat (seperti ke dukun). Kondisi ini bukan hanya menyebabkan penyakitnya semakin parah dan kematian yang cepat, tetapi juga menyebabkan pengeluaran biaya yang sia-sia, yang akhirnya

- ketidakberdayaan psikologis, ketidakberdayaan ekonomi, dan ketidakberdayaan politik.
- Ada berbagai faktor yang menyebabkan ketidakberdayaan orang yang terinfeksi HIV/AIDS, yaitu, faktor ketidaktahuan dan pengetahuan yang keliru tentang HIV/AIDS, pengaruh infeksi oportunistik, pengaruh obat, stigma dan diskriminasi, hilangnya dukungan sosial, pengobatan yang salah dan jangkauan layanan kesehatan.
 - Perlu adanya tindakan untuk mengatasi faktor pemicu ketidakberdayaan terutama sekali memberikan informasi dan pendidikan yang tepat tentang HIV/AIDS dan bagaimana pengobatan atau penanganan melalui berbagai komunitas. Mencegah berkembangnya infeksi oportunistik, mencegah pengaruh atau efek samping obat, melakukan pendidikan pada masyarakat untuk mengurangi stigma dan diskriminasi, membangun dan mengembangkan sebanyak mungkin

Gambar 1 Proses dan Dimensi Ketidakberdayaan



- Kondisi ketidakberdayaan akan memberi efek yang lebih kompleks dan luas mulai semakin merebaknya penyebaran virus HIV/AIDS, kematian yang cepat, hingga menjadi beban sosial, baik keluarga, komunitas maupun negara.

H. SARAN-SARAN

- Dalam menangani masalah ODHA, sebaiknya bukan hanya pada masalah pemberdayaan fisik dengan berfokus pada pengadaan program-program kesehatan. Akan tetapi yang tak kalah penting juga pemberdayaan secara psikologis, ekonomis maupun politik. Hal ini karena dapat memberi kontribusi yang secara simultan untuk menopang kehidupan ODHA secara menyeluruh.
- Mengurangi efek yang ditimbulkannya, maka perlu dilakukan konseling pada ODHA untuk penguatan mental spiritual, dan konseling pada keluarga ODHA dan masyarakat agar dapat memberikan dukungan pada ODHA secara konstruktif
- Perlu pengembangan program rekreasi, dan pengembangan potensi ODHA terutama pemberdayaan ekonomi, pemanfaatan pengalaman hidup sebagai penderita HIV/AIDS untuk mensupport

- Soekidjo Notoatmodjo, 2003, *Pendidikan Dan Perilaku Kesehatan*, Jakarta, Rineka Cipta.
- Solita Sarwono, 1997, *Sosiologi Kesehatan*, Yogyakarta, Gajahmada University Press.
- Tuckett, David, 1976, *Medical Sociology*, London, Vistock Publications.
- Jurnal**
- Besser, A., & Priel, B. 2003. *Trait Vulnerability and Coping Strategies in the Transition to Motherhood*. *Current Psychology: Developmental, Learning, Personality, Social*. Spring, Vol 22, Issue 1, 57-72
- Carver, C.S., Scheier, M. F., & weitraub, J.K. 1989. *Assessing Coping Strategies : A theoretically based approach*. *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol 56, No. 2, 267-283
- Jurnal Perempuan No 43, 2005, *Melindungi Perempuan Dari HIV/AIDS*, Yayasan Jurnal Perempuan, Jakarta
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., and DeLongis, A. "Appraisal, Coping, Health Status and Psychological Symptoms," *Journal of Personality and Social Psychology* (50:3), 1986, pp. 571-579.
- Oxman, T. E. et al. Social support and depressive symptoms in the elderly. *American Journal of Epidemiology* 135: 356-368.
- Srinthil No. 10, 2006, *Komodifikasi Seksualitas Dan Perdagangan Perempuan*, Kajian Perempuan DESANTRA, Jakarta
- Thoits, P.A. (1986). "Social support as coping assistance". *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(4), 416-423.
- Internet**
- Adirieje, Uzodinma A, Hiv and AIDS: Encouraging Disclosure and Openness <http://www.google.co.id/#hl=id&q=DISCLOSE+STATUS+HIV/AIDS&start=30&sa=N&fp=ead79af733d7a7f8> (18-9-2009)
- Aggleton, Peter and Richard Parker, Stigma, Discrimination and HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean [www.iadb.org/sds/doc/SOC130Stigma_and_AIDS.pdf&hl=id&ct=clnk&cd=61\(8-9-2009\)](http://www.iadb.org/sds/doc/SOC130Stigma_and_AIDS.pdf&hl=id&ct=clnk&cd=61(8-9-2009))
- Awusabo, Kofi, Health Seeking Behavior of Person With HIV/AIDS in Ghana, <http://htc.anu.edu.au/pdfs/Awusabo4.pdf> (17-9-2009)
- Bastow, Karen, Prostitution and HIV/AIDS, www2.ohchr.org/english/issues/racism/docs/racismaids.doc (17-9-2009)
- Case, Anne, Health Seeking Behavior in Northern KwaZulu-Natal http://www.princeton.edu/rpds/papers/pdfs/case_et_al_hsb.pdf (17-9-2009)
- Chernomas, Wanda M, and Diana E. Clarke, Sociap Support And Women Living With Serious Mental Illnes <http://www.cewh-cesf.ca/PDF/pwhce/socialSupport.pdf> (9-10-2009)
- Diaz, Rafael M, Discrimination AIDS: Health and Social The Case of Lation Gay Men and HIV Risk <http://www.thetaskforce.org/downloads/reports/reports/SocialDiscriminationAndHealth.pdf> (12-10-2009)
- DiBoise, James A., The Alchemy of Inevitable Disclosure: How Courts Turn Trade Secrets into Non-Compete Agreements <http://library.findlaw.com/1999/May/27/129087.pdf> (12-10-2009)
- Erving Goffman, www.csuohio.edu/.../Goffman%20Encyclopedia%20Soc%20Theory.doc (24-9-2009)
- Evans, David, Changing the HIV treatment paradigm:

Conceptual Framework and an Agenda
for Action

www.popcouncil.org/pdfs/horizons/sdcnceptlfrmwrk.pdf&hl=id&ct=clnk&cd=82 (8-9-2009)

Pillay, Basil J, Health Believe Model :
<http://familymedicine.ukzn.ac.za/Uploads/a83e298d-0a07-4ec1-a2ff-632f85176dd6/Health%20Behaviour%20HIVAIDS.pdf> (9-9-2009)

Price, Richard W, MD, AIDS Dementia Complex. <http://www.hivinsite.ucsf.edu> (9-10-2009)

Root--Bernstein, Robert S, Five Myths About That Have Misdirected Research and Treatment
http://translate.google.co.id/translate?hl=id&langpair=en|id&u=http://www.consumercide.com/hiv-aidspol.html&prev=/translate_s%3Fhl (8-9-2009)

Shalini Bharat, Racism, Racial Discrimination and HIV/AIDS
http://www.caps.ucsf.edu/pubs/presentations/ppt/Jan_11_Health_consequences_of_AIDS_stigma.ppt (19-9-2009)

Simich, Laura, Fei Wu, Farah Mawani and Ardo Noor, Meaning Of Social Support, Coping and Help Seeking Strategies.
http://ceris.metropolis.net/Virtual%20Library/health/2004%20CWPs/CWP31_Simich%20etal.pdf (12-10-2009)

Suzana Murni, Hidup dengan HIV/AIDS, <http://spiritia.or.id> (17-9-2009)

Yahya, Sofia, MD. HIV-1 Encephalopathy and AIDS Dementia Complex. <http://www.emedicine.com> (9-10-2009)

WangMuba, Dimensi Dan Model Coping, <http://wangmuba.com/2009/05/31/dimensi-dan-model-coping/> (13-10-2009)

sosial dan LSM tidak konsisten. Anak jalanan dihadapkan dengan berbagai kesulitan dalam pemenuhan kebutuhan dasar, kesehatan, dan pendidikan. Selain itu kondisi sosial, mental dan spiritual mereka sangat rapuh dalam menghadapi pengaruh buruk dari lingkungannya. Pemerintah Kota Bandar Lampung telah menerbitkan Peraturan Daerah (Perda) menyelenggarakan program penanggulangan anak jalanan. Meskipun demikian implementasi Perda dan program tersebut belum optimal karena belum didukung oleh anggaran yang memadai dan masih lemahnya koordinasi dan sinkronisasi antarsektor. Berdasarkan hasil penelitian, maka perlu dilakukan penguatan koordinasi dan sinkronisasi lintas sektor, serta terbentuknya kelompok kerja (pokja) anak jalanan, program pemberdayaan komunitas bagi orangtua anak jalanan, dan sosialisasi bagi masyarakat luas dan dunia usaha.

Kata-kata kunci: anak jalanan, kesejahteraan anak, kebijakan sosial.

I. PENDAHULUAN

Anak adalah amanah dan karunia Tuhan, yang dalam dirinya melekat harkat dan martabat sebagai manusia seutuhnya. Selain itu mereka adalah tunas, potensi dan generasi muda penerus cita-cita perjuangan bangsa dan memiliki peranan sangat strategis yang menjamin kelangsungan bangsa dan Negara. Oleh karena itu, mereka perlu diberi perlindungan dan pemenuhan atas hak-hak dan kebutuhannya agar tumbuh dan berkembang secara wajar.

Perlindungan dan pemenuhan atas hak-hak dan kebutuhan dimaksud pertama dan paling utama diberikan oleh keluarga. Pada kenyataannya, banyak keluarga yang tidak mampu melaksanakan fungsi dan perannya secara optimal. Ada dua faktor mendasar yang menyebabkan fungsi dan peranan keluarga tidak optimal, yaitu (1) kemiskinan dan (2) terganggunya hubungan sosial antar anggota keluarga. Secara sosiologis kondisi tersebut menggambarkan terjadinya disorganisasi sosial di dalam keluarga. Kemiskinan dan terganggunya hubungan sosial, menyebabkan anak-anak tidak mampu memenuhi kebutuhan, seperti pemenuhan kebutuhan fisik, mental spiritual, emosional dan sosial. Selain itu hak-hak mereka, seperti hak hidup, kelangsungan hidup, tumbuh kembang dan partisipasi, juga tidak dapat dipenuhi dengan baik.

Anak jalanan, merupakan salah satu dari kelompok anak yang memerlukan perlindungan khusus dan populasinya masih cukup besar. Berdasarkan data pada Pusat Data dan Informasi Kesejahteraan Sosial (Pusdatin Kesos) Kementerian Sosial RI tahun 2010, anak jalanan di seluruh Indonesia berjumlah 85.013 orang. Data tersebut belum menggambarkan kondisi yang sesungguhnya, karena, (1) anak jalanan merupakan fenomena gunung es; (2) data tersebut belum menjangkau anak usia 2-5 tahun yang dapat ditemukan di jalan-jalan; dan (3) tingkat mobilitas anak jalanan yang cukup tinggi.

Menjadi anak jalanan bukan kemauan mereka, karena faktor ekonomi keluarga dan faktor psikososial, mereka terpaksa menjalani kehidupan dijalanan yang tanpa mereka sadari mengancam tumbuh kembangnya. Mereka sebagaimana anak-anak pada umumnya ingin sekolah dan memiliki cita-cita menjadi orang yang sukses kelak dewasa.

Permasalahan anak jalanan sesungguhnya sangat kompleks. Mereka bersinggungan dengan masalah ekonomi, sosial, budaya dan hukum. Hal tersebut yang memerlukan perhatian semua pihak, untuk tidak melihat anak jalanan dari satu dimensi saja. Berdasar permasalahan anak jalanan dan merespon kebijakan pemerintah mengenai anak jalanan, maka Pusat Penelitian dan Pengembangan Kesejahteraan Sosial melaksanakan penelitian ini.