

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

Oleh

Leslie Butt, Ph.D.

Jack Morin (Djekky R. Djoht), M.Kes

Gerdha Numbery, M.Hum.

Ibrahim Peyon, S.Sos.

Andreas Goo, S.Sos.

juni 2010

Kerjasama Penelitian antara
Pusat Studi Kependudukan-UNCEN, Abepura, Papua
dan
University of Victoria, Canada

Berhubungi Leslie Butt: lbutt@uvic.ca; Jack Morin: djoht67@yahoo.com



University
of Victoria



Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

Daftar Isi

1. Ringkasan Eksekutif	1
2. Pendahuluan	9
3. Metode	13
4. Stigma dan status HIV: Pengungkapan adalah segala-galanya	14
5. Budaya dan Stigma	19
6. Gender, Nilai Sosial, dan Stigma	23
7. Perawatan Kesehatan dan Stigma: Ras, Nilai, dan Respek	30
8. Penutup dan Rekomendasi	33
9. Executive Summary (bahasa Inggris)	36
10. Karya-karya yang dikutip	41

Daftar Tabel

Tabel 1: Empat tingkat stigmatisasi	14
Tabel 2. Secara tegas mengartikulasikan pernyataan stigmatisasi diri berdasarkan gender	23
Tabel 3. Penggunaan layanan kesehatan untuk Tes HIV berdasarkan gender di tiga lokasi tes di Wamena, secara kumulatif sampai Mei 2010	28
Tabel 4. Gender klien yang memenuhi syarat untuk terapi ARV di Wamena, secara kumulatif sampai Mei 2009	28
Tabel 5. Gender orang-orang yang sudah mulai mengikuti pengobatan ARV di Wamena, sampai bulan Mei 2010	29
Tabel 6: Respons para pekerja kesehatan di Wamena pada pernyataan yang menstigmatisasi tentang orang-orang yang HIV-positif	31
Tabel 7: Peta Propinsi Papua	40

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

1. Ringkasan Eksekutif

Provinsi Papua memiliki jumlah kasus penularan HIV tertinggi per kapita di Indonesia dan termasuk salah satu tertinggi di Asia. Di wilayah pegunungan tengah yang terpencil, penanganan HIV sudah menjadi proyek besar diantaranya mencakup penyediaan informasi dasar ke berbagai kelompok masyarakat terisolir, penyediaan akses tes dan konseling, serta pemberian pengobatan untuk mereka yang benar-benar menjalani tes.

Tingkat penularan sering diperkirakan sekitar 2% dari jumlah penduduk, namun diantara penduduk pribumi pegunungan perkiraan terbaru sekitar 7% yang positif terkena HIV. Akses ke pengobatan ARV, dukungan dan penanganan sangatlah terbatas, walau sudah ada upaya terpusat dalam dua tahun terakhir ini untuk melatih staf dan memperbaiki distribusi dan akses ke obat-obatan. Hanya 45 orang saat ini mengikuti pengobatan ARV di kabupaten Jayawijaya walaupun lebih dari 800 orang telah dites positif HIV, suatu kenaikan sebesar hanya 6%. Hanya 7 orang dari 64 orang yang positif mengidap HIV di Enarotali yang sedang menjalani pengobatan ARV, suatu kenaikan sebesar hanya 10%. Layanan yang disediakan masih apa adanya, keterbatasan pendampingan dan minimnya pelatihan. Obat-obatan yang disediakan untuk mengobati HIV mestinya gratis namun kadang tidak demikian. Penyediaan obat-obatan tidak terus menerus. Tingkat pemberian informasi yang salah tetap tinggi di wilayah pedalaman/pegunungan. Banyak kelompok masyarakat telah terinfeksi HIV pada tingkatan yang tinggi namun kesadaran tentang HIV tetap rendah. Potensi terjadinya kesalahpahaman, interpretasi yang keliru, dan praktek-praktek stigma di wilayah pegunungan sangat tinggi. Dalam kondisi seperti ini – tingkat penularan/infeksi yang tinggi serta tidak adanya pengetahuan tentang terapi – maka praktek-praktek stigma menjadi kurang dipahami namun berakibat sangat merugikan bagi para individu dan kelompok-kelompok masyarakat.

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk menggambarkan pengalaman-pengalaman yang dihadapi oleh para ODHA di wilayah pegunungan di Papua (istilah ODHA dipakai dalam penelitian ini untuk penduduk asli Papua yang mengidap HIV/AIDS). Kami memberi penekanan khusus pada hubungan antara gender, layanan kesehatan, dan bagaimana kondisi-kondisi saat ini – ekonomi dan politik – dapat mempengaruhi berbagai pengalaman stigma. Kami membedakan antara **stigma** dan **diskriminasi**. Istilah stigma didefinisikan sebagai perbedaan-perbedaan yang nilainya berkurang yang dari sisi pandang social mendiskreditkan orang tertentu, dan dikaitkan dengan berbagai stereotype negative. Diskriminasi sendiri didefinisikan sebagai tindakan-tindakan tertentu yang didasarkan oleh berbagai stereotype negatif tadi, aksi-aksi yang dimaksudkan untuk mendiskredit sekelompok orang yang kurang beruntung. UNAIDS mendorong pemahaman yang lebih besar tentang bagaimana stigma dan diskriminasi mempengaruhi upaya-upaya/respons terhadap HIV. Dalam penelitian ini kami memberi penekanan khusus pada hubungan-hubungan antara gender dan stigma, dan juga tentang bagaimana kondisi saat ini – ekonomi, politik, dan layanan kesehatan mempengaruhi pengalaman-pengalaman stigma. Pertanyaan-pertanyaan penelitian yang diajukan proyek ini adalah:

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

- a. Apa saja pengalaman-pengalaman stigma dan diskriminasi oleh para penduduk asli Papua yang positif HIV yang tinggal di pedalaman/pegunungan Papua?
- b. Bagaimana perbedaan-perbedaan pengalaman yang dialami dilihat dari sisi gender?
- c. Bagaimana kondisi saat ini, khususnya standard-standar layanan kesehatan, mempengaruhi pengalaman stigma dan diskriminasi?

Belum ada penelitian tentang pengalaman-pengalaman tentang orang yang hidup dengan HIV/AIDS di kabupaten pegunungan, dan juga masih sedikit sekali untuk Papua secara menyeluruh. Laporan ini merangkum hasil-hasil penelitian kualitatif orisinal yang dilaksanakan tahun 2009 di Papua, Indonesia. Wawancara mendalam dan observasi dilaksanakan antara bulan Mei dan November di dua lokasi pedalaman; kota Wamena di kabupaten Jayawijaya dan kota Enarotali di kabupaten Paniai. Sebanyak 28 ODHA diwawancarai untuk proyek ini. Suku Dani, Yali, Lani, dan Mee merupakan kelompok-kelompok utama yang dibahas disini. Sebelas staf kesehatan terlibat dalam pemberian konseling, testing dan pengobatan (treatment) di Wamena juga diwawancarai. Observasi partisipan dilakukan selama penelitian. Tujuannya adalah untuk menggambarkan pengalaman-pengalaman dan kondisi dari ODHA yang bisa digeneralisasi untuk mewakili pengalaman-pengalaman dan kebutuhan-kebutuhan orang-orang pribumi Papua yang positif HIV di wilayah pegunungan.

Hasil Penelitian

Orang-orang asli Papua yang positif HIV dan Stigma:

- Usia dari 28 ODHA yang diwawancarai dalam studi ini berkisar dari 15-52 dengan rata-rata usia 25 tahun. Lima belas dari 28 responden adalah perempuan dan 13 orang laki-laki. Kebanyakan para responden memiliki tingkat penghasilan/pendapatan yang rendah atau menengah, namun ada beberapa dari mereka yang memiliki pekerjaan tetap dengan gaji tetap. Tingkat pendidikan mereka semuanya rendah.
- Semua responden positif HIV dan sudah menjalani tes guna mengkonfirmasi status mereka. Dari semuanya cuma 3 orang saja yang saat ini menjalani terapi ARV yang disediakan oleh 5 lokasi layanan kesehatan yang berbeda. Tiga orang yang saat ini tidak menjalani terapi menjalani pengobatan tradisional yaitu ramu-ramuan yang diambil dari hutan setempat.
- Penelitian ini mengungkapkan adanya ketakutan-ketakutan yang luar biasa tentang stigma dari para responden, dan berbagai upaya ekstrim yang dilakukan para responden untuk mencoba dan melindungi diri mereka dari stigma. Banyak responden menyebutkan cerita-cerita yang sudah diketahui tentang orang-orang yang 'dihukum' hingga hampir mati, atau dihina oleh masyarakat, yang mereka pakai sebagai alasan untuk melindungi diri mereka.
- Seluruh responden menceritakan paling kurang adanya pengalaman tentang stigma. Beberapa responden menceritakan pengalaman-pengalaman luar biasa

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

tentang stigma dan diskriminasi sehingga mereka diperlakukan dengan sangat tak adil dan tak bisa hidup secara normal. Ada beberapa responden yang menceritakan stigma yang mereka alami dalam tingkatan yang sedang-sedang saja yang menyebabkan modifikasi perilaku yang cukup besar namun tak merubah sama sekali perilaku sosial mereka. Seorang responden menyatakan bangga dan kemauan keras dalam menghadapi diskriminasi.

- Hampir semua responden memilih untuk paling tidak memberitahu kepada satu orang lain tentang staus HIV mereka. Baik laki-laki maupun perempuan secara konsisten tidak mau memberitahu para anggota terdekat keluarga mereka – biasanya isteri, suami, orang tua, atau saudara perempuan dan saudara laki-laki. Hanya dua responden mengatakan mereka secara sukarela memberitahu para kerabat keluarga mereka, dan tak ada yang terus terang memberitahu status mereka ke teman-teman mereka. Alasan terbesar untuk tidak memberitahu status mereka adalah takut akan stigmatisasi.
- Para responden menceritakan praktek-praktek stigma datang dari beragam sumber, yang mempertanda bahwa akar stigma berasal dari praktek-praktek budaya yang dekat yang tak jauh berbeda dengan yang terjadi di kondisi-kondisi ekonomi makro atau politik yang lebih besar. Secara khusus, para responden dengan jelas menyebutkan stigma berasal dari: pengungkapan status mereka oleh orang lain; pengungkapan status mereka oleh orang lain yang memiliki kekuasaan seperti pemimpin gereja atau petugas kesehatan; kesalahan dalam penyediaan layanan kesehatan termasuk pelanggaran atas kerahasiaan; kurangnya akses ke ARV atau pelanggaran akses; diskriminasi di tingkat kerabat dan masyarakat; pikiran-pikiran budaya dan praktek-praktek menyangkut sakit yang serius; nilai-nilai budaya dan praktek-praktek menyangkut sakit yang serius; nilai-nilai budaya seputar kematian dan ajal; nilai-nilai budaya menyangkut pengucilan; kondisi-kondisi politik yang menyebabkan rasisme; ketidakadaan atau tidak cukup layanan kesehatan; penundaan dalam penyediaan berbagai layanan dasar.
- Pengungkapan status HIV seseorang yang dilakukan secara meluas membawa dampak negatif yang serius baik terhadap perempuan maupun laki-laki di wilayah pegunungan Papua. Pengungkapan yang terjadi oleh orang-orang yang memiliki kekuasaan tampaknya membawa dampak amat merugikan/merusak bagi seorang ODHA. Stigmatisasi menjadi sangat mencekam bilamana seorang pemimpin gereja mengumumkan status mereka ke masyarakat. Responden-responden lainnya menceritakan stigmatisasi ekstrim yang terjadi ketika seorang petugas kesehatan mengungkapkan status mereka ke masyarakat luas.
- Adanya suatu zona *antara* yakni pengungkapan separoh yang menunjukkan pentingnya dukungan keluarga dan mempertahankan kerahasiaan. Para peneliti mengumpulkan sejumlah kasus dimana ODHA amat dicurigai mempunyai HIV, dan dimana ada sejumlah orang dalam masyarakat atau keluarga besar/kerabat menuduh ODHA positif mengidap HIV. Namun tidak satupun orang-orang yang memiliki pengaruh di masyarakat yang membela responden, sedangkan para keluarga dan pasangan hidup menunjukkan sikap menolong. Dalam kasus-kasus

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

ini keluarga inti dan kerabat dekat memainkan peran kritis dalam melindungi responden dari diskriminasi yang memperparah keadaan.

- Nilai-nilai budaya mempengaruhi respons terhadap stigma hingga ke tingkatan tertentu. Diantara masyarakat pegunungan, penarikan diri secara sosial merupakan suatu respons budaya yang disetujui terhadap suatu penyakit serius yang dianggap menular. Seseorang kadang mengucilkan diri dan hidup sendiri di dalam hutan. Sebagai akibatnya, penarikan diri dan isolasi merupakan sesuatu yang sah dan biasa sebagai respons terhadap diagnosis HIV. ODHA tak mengupayakan terapi ARV.
- Kerahasiaan merupakan suatu strategi budaya utama yang dinyatakan oleh laki-laki maupun perempuan untuk mempertahankan kontrol situasi sosial mereka. Kerahasiaan dan penyangkalan dilihat sebagai strategi-strategi sah untuk menolak datangnya stigma dan keputusan yang tampaknya mendampingi diagnosis HIV di Papua. Para petugas kesehatan menjelaskan pola budaya dominan yakni “kembali ke kampung dan mati.” Beberapa petugas kesehatan memperkirakan 75% dari orang-orang yang awalnya dihubungi merespon dengan cara ini, dan 90% dari mereka yang dites positif juga melarikan diri tanpa meminta layanan. Ini merupakan suatu gap besar dalam penyediaan layanan ke masyarakat.

Gender dan Stigma:

- Studi ini menunjukkan sejumlah perbedaan besar menyangkut bagaimana laki-laki dan perempuan merespon terhadap tes HIV dan terapi ARV.
- Laki-laki cenderung menjalani tes HIV dibanding perempuan.
- Perempuan lebih cenderung menjalani terapi ARV dibanding laki-laki.
- Pengalaman-pengalaman stigma pada kasarnya sama untuk laki maupun perempuan. Tema-tema dominan bagi kedua gender adalah mereka merasa adanya stigma bila mereka tidak mampu menjadi manusia yang berguna sebagai manusia yakni dengan memenuhi peran-peran sosial mereka dalam keluarga, yang berkenaan dengan tanggungjawab, anak-anak, tanggungjawab perkawinan, pekerjaan dan kontribusi keuangan.
- Ada berbagai perbedaan dalam stigma internal (nilai-nilai negatif yang dibuat supaya orang yang ditarget percaya bahwa nilai-nilai itu benar tentang dirinya) antara laki-laki dan perempuan. Perempuan lebih mencernai stigma dibanding laki-laki. Para perempuan lebih sangat merasa tak dihargai atau dibutuhkan. Laki-laki merasa status mereka sebagai kesalahan mereka dan mereka merasa malu tentang diri mereka sendiri namun mereka tidak terlalu merasa hilang harga diri dibanding perempuan.
- Perempuan kurang begitu mampu mengurangi efek negatif dari pengungkapan status mereka. Ketika perempuan menjadi target dari stigma dan diskriminasi, mereka menjadi target yang luar biasa. Sehingga, perempuan menunjukkan suatu

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

kekhawatiran yang lebih besar dalam mempertahankan peran-peran sosial mereka yang produktif dibanding laki-laki. Menjadi produktif secara sosial memudahkan mereka untuk mengurangi kemungkinan diskriminasi dan stigmatisasi.

- Kekhawatiran perempuan tentang stigmatisasi diri sendiri sangat erat dengan peran-peran mereka sebagai potensi penyedia mas kawin dan barang-barang lain melalui perkawinan. Beberapa perempuan menghubungkan menurunnya keadaan tubuh mereka sebagai ancaman terhadap hubungan baik mereka dengan orang tua dan keluarga, dan bila dikritik tentang hal ini akan membuat mereka merasa tidak berharga.
- Laki-laki tampaknya mengalami sedikit kesulitan dalam menyembunyikan kondisi mereka dan tidak banyak ambil pusing tentang penampilan mereka. Namun, laki-laki kurang mendapat akses ke ARV dibanding perempuan yang menunjukkan bahwa laki-laki amat khawatir tentang potensi hilangnya status sosial yang muncul lewat pengungkapan status.

Layanan kesehatan dan stigma:

- Orang-orang pribumi Papua amat membutuhkan tes HIV, konseling dan pengobatan dibanding orang-orang pendatang yang hidup di wilayah pegunungan karena pengidap HIV lebih banyak orang pribumi Papua dibanding orang pendatang. Namun, menurut banyak responden, orang-orang pribumi Papua cenderung lebih menyukai layanan kesehatan yang diberikan oleh para pekerja kesehatan yang berasal dari orang pribumi Papua dibanding layanan kesehatan dari pekerja kesehatan yang berasal dari petugas kesehatan pendatang. Meski semua petugas kesehatan (pribumi dan pendatang) tampaknya menunjukkan perhatian dan berupaya bekerja dengan sebaik-baiknya, etnisitas tampaknya menjadi hal penting yang mempengaruhi apakah pasien merasa mereka distigma atau tidak. Bila para petugas kesehatan adalah orang-orang pribumi Papua maka orang-orang yang akan menjalani tes (merasa memiliki HIV) akan benar-benar mengikuti tes dan kemudian dan melanjutkannya dengan terapi ARV dan konseling.
- Sejumlah petugas kesehatan yang telah memperoleh pelatihan konseling dan tes sukarela (VCT) setuju dengan adanya pernyataan berlebihan yang sifatnya diskriminatif seperti: ODHA itu kotor, mesti ditolak dan mesti dihukum. Kebanyakan petugas setuju dengan pernyataan tentang stigma yang lebih halus seperti: ODHA mesti menerima pembatasan atas perilaku mereka atau beranggapan bahwa ODHA akan merasa malu dengan status mereka.
- Pelanggaran atas kerahasiaan mempengaruhi keinginan klien untuk menjalani tes HIV. Banyak responden mengatakan mereka takut para petugas kesehatan (pribumi Papua dan pendatang) tidak akan menjaga rahasia mereka. Kerahasiaan terus dilanggar di pusat-pusat pelayanan kesehatan di Papua. Seperti diungkap seseorang responden: "Kerahasiaan di Papua? Sama sekali tidak ada. Malahan, bisa saja tidak ada sama sekali." Dalam berbagai

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

wawancara dengan staf VCT, konselor dan staf kantor sama-sama mengakui persoalan dalam menjaga kerahasiaan baik pada diri mereka sendiri juga dengan praktek klinis rekan-rekan kerja mereka. Para pasien takut bila ada seorang petugas kesehatan yang datang mengunjungi rumah seorang ODHA untuk mengawasi makanan dan layanan dalam keluarga.

- Para klien yang takut kerahasiaannya terungkap cenderung tidak kembali lagi ke layanan kesehatan untuk mendapatkan pengobatan. Banyak klien yang menerima hasil tes HIV, dan melarikan diri ke kampung-kampung dalam upaya menyembunyikan rahasia mereka. ODHA secara khusus curiga terhadap petugas kesehatan pendatang. Seperti salah satu perawat pribumi Papua katakan: “Orang-orang pribumi Papua akan berkata seperti ini, ‘Lebih baik tidak mendapat perawatan disini karena mereka akan bunuh saya, saya tidak mau dirawat mereka, lebih baik mati saja.’” Orang-orang Papua secara meluas merasa bahwa staf kesehatan pendatang tidak menghormati nilai-nilai orang Papua, dan menilai orang Papua menurut aturan-aturan Indonesia. Mereka akan berupaya mencari petugas kesehatan orang pribumi Papua di setiap kesempatan.
- Ketika terapi ARV diberikan di lokasi-lokasi yang diselenggarakan oleh orang pribumi Papua, seperti klinik AIDS atau LSM yang dijalankan oleh orang pribumi Papua yang menyediakan terapi bagi pasien, maka pasien pribumi Papua akan lebih mudah mendapat dukungan disitu, dan menuruti aturan-aturan yang ditetapkan. Perempuan tampaknya lebih mungkin pergi untuk mendapatkan terapi di LSM-LSM yang dijalankan oleh orang pribumi Papua guna mendapatkan layanan dan pengobatan dibanding ke rumah sakit atau klinik.

Rekomendasi-rekomendasi utama

- Merespon rendahnya tingkat tes HIV dan tingginya tingkat ketakutan dengan melatih lebih banyak orang pribumi Papua sebagai tenaga outreach guna menyebarkan informasi tentang konseling dan terapi serta bagaimana mendapat akses ke konseling dan informasi.
- Mengembangkan tindakan-tindakan nyata guna memberi pelatihan penyadaran bagi para tokoh agama tentang dampak buruk dari stigma oleh kelompok-kelompok agama.
- Mengembangkan tindakan-tindakan nyata guna memberi pelatihan penyadaran bagi para petugas kesehatan pendatang tentang bagaimana praktek-praktek layanan kesehatan bisa meningkatkan ketakutan dan stigma.
- Mengakui pentingnya isu etnis dalam membentuk bagaimana ODHA Papua merespon terhadap status HIV mereka.
- Memberi layanan dengan rasa hormat serta dukungan layanan yang bisa diperoleh lewat berbagai fasilitas umum dan yang disediakan LSM, dari pada melibatkan keluarga ODHA atau mengunjungi rumah-rumah ODHA untuk melihat kondisi keluarga. Ini akan mengurangi ketakutan saat ini bahwa layanan-layanan saat ini terlalu mengganggu.

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

- Mempromosikan layanan ODHA lewat promosi solidaritas kesukuan. Dari pada mendorong model kerahasiaan global dan rasa hormat yang menekankan perorangan, dorong komunikasi tentang stigma dari perspektif kelangsungan hidup suku dan kesejahteraan. Mulai dengan identitas-identitas kuat apa yang dipunyai klan dan suku.
- Akui perbedaan-perbedaan gender pada laki-laki dan perempuan menyangkut akses ke tes, serta respon terhadap diagnosa HIV dan pengobatannya. Berikan informasi lebih banyak tentang tes HIV yang diarahkan khususnya bagi perempuan dan permudah akses tes bagi perempuan. Coba berbagai strategi baru guna menyediakan dukungan dan pengobatan bagi laki-laki.
- Berikan lebih banyak dukungan bagi LSM-LSM yang memberi layanan yang prima, dukungan dan pengobatan bagi para ODHA. Libatkan staf LSM pribumi Papua yang memiliki sejarah penanganan pasien yang baik dalam pelatihan petugas kesehatan bagi petugas kesehatan pendatang guna mengembangkan pendekatan-pendekatan pengobatan yang lebih didasarkan pada rasa hormat.
- Tingkatkan peran LSM-LSM dalam penyediaan dukungan bagi ODHA perempuan, dan telusuri cara-cara LSM agar bisa mengembangkan dukungan yang lebih efektif bagi ODHA laki-laki.
- Sediakan hadiah (rewards) bagi para petugas kesehatan yang sukses dalam mengobati ODHA agar mendorong mereka untuk tetap berada dalam posisi mereka. Promosikan penggunaan materi-materi yang spesifik Papua serta studi-studi kasus dalam pelatihan.
- Promosikan partisipasi yang lebih besar dari orang-orang pribumi Papua dalam layanan dan pengobatan ODHA.

2. Pendahuluan

Provinsi Papua memiliki jumlah penularan HIV per kapita tertinggi di Indonesia, dan salah satu tertinggi di Asia. Di wilayah pegunungan yang terpencil di provinsi ini, pengelolaan HIV telah menjadi proyek besar yang mencakup pemberian informasi dasar ke berbagai kelompok masyarakat yang terpencil, menyediakan akses ke pengetesan/ testing dan konseling, serta pemberian pengobatan guna mengatasi HIV bagi mereka yang benar-benar menjalani pengetesan.

Tingkat infeksi kadang diperkirakan berada pada 2 hingga 3 persen pada masyarakat umum di propinsi Papua, namun untuk masyarakat pribumi Papua di wilayah pegunungan, perkiraan-perkiraan terbaru menunjukkan angka sekitar 7% yang positif mengidap HIV (Rees et al. 2007). Transmisi di wilayah pegunungan tampaknya terjadi terutama melalui hubungan heteroseksual. Di wilayah pegunungan, laporan-laporan tentang tingkat HIV secara terus-menerus rendah karena berbagai mekanisme pelaporan yang belum memadai. Di bekas kabupaten Jayawijaya (populasi 250,000) di wilayah pegunungan tengah, contohnya, bila kita perkirakan terjadi infeksi sebesar 7%, maka sekitar 17,000 orang terinfeksi, jauh melebihi 800 orang yang dites positif sampai bulan Mei 2010.

Meski jumlah kaum pendatang persentasinya besar dalam populasi Papua, sudah jelas kaum pribumi Papua lebih banyak yang terkena HIV dibanding pendatang. Sebuah laporan tahun 2007 menunjukkan prevalensi HIV diantara orang Papua hampir dua kali lebih besar diantara orang pendatang (Irmanigrum et al. 2007:49). Tingkat infeksi yang tidak berimbang ini secara khusus tampak di wilayah pegunungan, dimana suatu upaya pengetesan di tahun 2009 yang menargetkan baik orang pribumi Papua maupun pendatang mendapati bahwa 100% dari mereka yang dites positif adalah orang pribumi Papua. Seperti yang diutarakan oleh kordinator tes: "bagi saya seolah-olah lampu merah menyala. Ini sebuah krisis bagi rakyat Papua."

Dalam komunitas-komunitas ini, akses ke pengobatan ARV, dukungan dan pengobatan amatlah terbatas. Berbagai upaya sejak awal tahun 2000an di seluruh Indonesia untuk mengupayakan agar pengobatan ARV dan pengetesan menjadi lebih mudah tersedia tidaklah dilaksanakan di wilayah pegunungan (Spiritia Foundation 2006; Green 2010). Berbagai layanan masih saja terhambat oleh korupsi, kurangnya pendampingan, serta pelatihan yang kurang memadai. Uang yang dikirim oleh lembaga-lembaga dari luar tidak sampai ke masyarakat setempat. Obat-obatan untuk mengobati HIV yang mestinya gratis namun kadang tidaklah demikian. Obat-obatan untuk infeksi oportunistis seperti TB tidaklah gratis. Ketersediaan obat-obatan tidak selalu ada. Obat-obat ARV mulai tersedia secara tetap di lokasi utama di wilayah pesisir sejak tahun 2007, dan mulai tersedia secara tetap pula di sejumlah kabupaten pegunungan sejak 2008 (kecuali di wilayah sekitar Timika). Meski obat-obatan sudah tersedia, pemanfaatannya masih saja rendah. Di tahun 2010, hanya antara enam hingga tujuh persen dari mereka yang positif dites HIV melanjutkannya dengan pengobatan ARV. Lebih dari 90% dari mereka yang positif HIV melarikan diri tanpa menjalani pengobatan ARV sama sekali. Angka ini secara

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

mengejutkan rendah. Laporan ini menunjukkan bahwa stigma merupakan faktor kunci dalam rendahnya pengobatan.¹

Tidak seperti di wilayah-wilayah lainnya di Indonesia, para ODHA di Papua tidaklah begitu memahami HIV dan pengobatannya.² Tingkat pemahaman yang keliru (disinformasi) terus tinggi di banyak tempat di wilayah pegunungan, sehingga sudah banyak kelompok masyarakat yang mengalami penularan HIV pada tingkatan yang tinggi, namun kesadaran tentang HIV tetap saja rendah. Dalam situasi-situasi seperti ini, potensi terjadinya kesalahpahaman dan sebagai akibatnya mendatangkan diskriminasi terus terjadi. Namun demikian, belum ada penelitian tentang pengalaman-pengalaman hidup mereka yang mengidap AIDS di kabupaten pegunungan, dan masih sedikit sekali penelitian hal ini untuk konteks Papua secara menyeluruh.

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk menggambarkan berbagai pengalaman orang-orang pribumi yang mengidap HIV dan AIDS di wilayah pegunungan Papua (istilah ODHA dipakai untuk menyebut orang-orang pribumi yang mengidap HIV/AIDS dalam laporan ini), khususnya di kabupaten Jayawijaya. Kami menekankan secara khusus pada hubungan antara gender, layanan kesehatan, dan bagaimana situasi saat ini – ekonomi maupun politik – dapat mempengaruhi pengalaman-pengalaman stigma. Pertanyaan-pertanyaan proyek ini adalah:

- a. Apa saja pengalaman-pengalaman stigma dan diskriminasi yang dialami orang-orang pribumi di wilayah pegunungan Papua?
- b. Bagaimana pengalaman ini berbeda berdasarkan gender?
- c. Seperti apa berbagai kondisi saat ini, khususnya layanan kesehatan, mempengaruhi pengalaman-pengalaman stigma dan diskriminasi?

Istilah stigma merupakan istilah utama dalam proyek ini. Kami membedakan antara **stigma** dan **diskriminasi**. Stigma didefinisikan sebagai perbedaan-perbedaan yang merendahkan yang secara sosial dianggap mendiskreditkan, dan dikaitkan dengan berbagai stereotip negatif. Diskriminasi sendiri merupakan aksi-aksi spesifik yang didasarkan pada berbagai stereotip negatif ini yakni aksi-aksi yang dimaksudkan untuk mendiskredit dan merugikan orang (Maman et al. 2009 : 2272). Dalam praktek, seseorang yang terkena stigma dianggap sebagai tantangan bagi tantangan moral (stigmatisasi), sehingga orang tersebut mesti *dijatuhkan/direndahkan*, atau dikucilkan (diskriminasi). Parker dan Aggleton (2003) menekankan bagaimana stigma terjadi pada berbagai tingkat. Keduanya mengidentifikasi 4 tingkat utama terjadinya stigma: diri; masyarakat; lembaga; dan struktur.

Tabel 1: Empat Tingkat Stigmatisasi

¹ Hubungan antara tingkat stigma yang tinggi dan rendahnya pengobatan telah dilaporkan di berbagai belahan dunia lain. Lihat UNAIDS 2007

² Bandingkan dengan Green (2010) dan Boellstorff (2009)

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

1. Diri: berbagai mekanisme internal yang dibuat diri sendiri, yang kita sebut stigmatisasi diri
2. Masyarakat: gosip, pelanggaran dan pengasingan di tingkat budaya dan masyarakat
3. Lembaga: perlakuan preferensial atau diskriminasi dalam lembaga-lembaga
4. Struktur: lembaga-lembaga yang lebih luas seperti kemiskinan, rasisme, serta kolonialisme yang terus-menerus mendiskriminasi suatu kelompok tertentu.

Proyek ini juga melihat berbagai perbedaan menyangkut stigma dari sisi pandang gender. Stigma berjalan mengikuti ketidaksetaraan serta menelusuri “jalur salah” dari masyarakat (Eves and Butt 2008). Sehingga, perempuan dengan demikian dianggap terstigma bilamana mereka menjadi bagian budaya atau masyarakat dimana mereka memiliki status yang rendah dan kurang mendapat akses yang baik ke sumber-sumber ekonomi maupun politik dibanding laki-laki (Reidpath et al. 2005). Ketakutan-ketakutan yang diakibatkan oleh epidemi AIDS dapat meningkatkan politik gender, mengakibatkan diskriminasi yang sudah ada menjadi bertambah buruk. Dalam berbagai situasi epidemi, perempuan sering kali disalahkan sebagai penyebab dari penyakit dan bencana, sehingga mereka dianggap “kotor, berpenyakit dan tidak layak” (Lawless et al. 1996).

Terakhir, proyek ini menelusuri peran layanan kesehatan dalam proses stigmatisasi. Di Indonesia sendiri, ada berbagai studi yang melaporkan adanya praktek-praktek stigmatisasi oleh para petugas kesehatan di banyak tempat di Indonesia. Para petugas seringkali melanggar kerahasiaan dari pasien (Suherman 2009, Sumintardja 2009, Haruddin 2009). Pola ini tampaknya jauh lebih problematis di Papua. Sebagian besar pusat-pusat layanan kesehatan di Papua masih ditangani oleh para petugas pendatang. Layanan kesehatan di wilayah ini juga merefleksikan ketidakstabilan ekonomi, infrastruktur yang belum memadai serta ketidakserasian rasial yang cenderung mengutamakan kaum pendatang yang lebih kaya dibanding terhadap penduduk pribumi. Orang Papua sering memandang upaya-upaya untuk meningkatkan kondisi kesehatan masih belum cukup, dan kritik-kritik mereka ini juga mencakup upaya pencegahan HIV dan pengobatannya.

Kondisi kehidupan budaya, gender, dan layanan kesehatan mempengaruhi bagaimana ODHA memandang isu-isu stigma dan HIV/AIDS. Hasil studi ini mengutamakan suara-suara para ODHA yang diwawancarai dalam proyek ini. Tujuannya adalah untuk membuat rekomendasi tentang kemungkinan strategi-strategi yang didasarkan pada rasa hormat bagi berbagai pengalaman ODHA, dan bisa diterapkan di wilayah pegunungan³ secara menyeluruh.

³ Wilayah pegunungan termasuk sepuluh kabupaten: Paniai, Yalimo, Nduga, Puncak Jaya, Mamberamo Tengah, Pegunungan Bintang, Yahukimo, Tolikara, Lanijaya, dan Jayawijaya.

3. Metode

Laporan ini merangkum hasil dari penelitian kualitatif pertama tahun 2009 di Papua, Indonesia. Para peneliti Papua berpengalaman dari Universitas Cenderawasih – Abepura mewawancarai 28 ODHA, menggunakan metode-metode kualitatif.

Wawancara-wawancara mendalam dan sejumlah observasi dilakukan di dua lokasi wilayah pegunungan: kota Wamena, kabupaten Jayawijaya, dan kota Enarotali, kabupaten Paniai. Empat kelompok suku utama terwakilkan dalam penelitian ini, suku Lani, suku Dani, suku Yali dan suku Mee. Lokasi-lokasi ini mewakili berbagai kecenderungan umum yang ada di kabupaten wilayah pegunungan.

Limabelas dari para responden adalah perempuan dewasa, 13 lainnya adalah laki-laki. Mereka semua orang pribumi. Tiap peneliti mewawancarai orang-orang dengan jenis kelamin yang sama dengan mereka sebisa mungkin. Para peneliti menggunakan protokol etik yang disetujui oleh Universitas Victoria. Para peneliti memakai protokol wawancara standar untuk semua wawancara. Semua ODHA yang dibahas dalam laporan ini diberi nama-nama samaran. Bila seorang ODHA ingin terlibat dalam proyek penelitian maka mereka langsung menghubungi para peneliti. Diupayakan senantiasa agar tidak boleh ada tekanan dalam cara apapun terhadap para responden. Dengan memakai para peneliti pribumi maka terdapat kemajuan positif dari sisi bagaimana para responden memandang proses wawancara.

Sebelas staf layanan kesehatan yang terlibat dalam pemberian konseling, pengesanan, dan pengobatan di Wamena juga diwawancarai. Wawancara-wawancara ini berpusat pada idealisme-idealisme, nilai-nilai, serta praktek-praktek yang ada diantara para staf layanan kesehatan. Hasil dari berbagai wawancara ini membantu membuat analisis guna memfokus pada kemungkinan efek stigma yang berasal dari para pemberi layanan kesehatan, dibanding hanya beranggapan bahwa staf yang terlatih hanya bisa memberi sumbangan positif pada kehidupan orang-orang yang positif HIV.

Adalah penting untuk mengakui apa yang tidak dimasukkan dalam hasil-hasil ini. Hasil-hasil ini tidak merefleksikan pengalaman-pengalaman dari semua orang yang positif HIV di wilayah kabupaten pegunungan sebab mayoritas dari orang-orang yang positif mengidap HIV takut dites, takut menjalani pengobatan ARV, atau takut menyingkap status mereka. Setiap orang yang kami wawancarai telah dites positif HIV, dan semuanya, kecuali tiga orang, saat ini menjalani pengobatan ARV. Dengan kata lain, orang-orang yang kami bahas dalam halaman-halaman berikut ini merupakan orang-orang yang selama ini mendapat layanan kesehatan yang baik di wilayah ini.

4. Stigma dan status HIV: Pengungkapan adalah segala-galanya

Hasil dari 13 laki-laki dan 15 perempuan yang diwawancarai menunjukkan adanya ketakutan luar biasa terhadap stigma. Ketakutan ini menembus semua tingkat usia, semua tingkat penghasilan, serta kedua jenis kelamin. Para responden kami berusia antara 15 hingga 52 dengan rata-rata usia 25 tahun. Sebagian besar responden memiliki tingkat penghasilan rendah dan menengah, namun ada beberapa yang memiliki pekerjaan tetap dengan penghasilan tetap pula. Tingkat pendidikan rata-rata rendah, dengan sebagian besar perempuan berpendidikan dibawah sekolah menengah. Laki-laki berpendidikan sedikit lebih tinggi.

Meski memiliki latar belakang yang beragam, para responden mengungkapkan mereka mengalami stigma dari berbagai sumber. Diantaranya:

- Pengungkapan status mereka tanpa sepengetahuan mereka oleh orang-orang lain
- Pengungkapan status mereka secara sukarela oleh orang-orang lain
- Pengungkapan status mereka oleh seseorang yang berpengaruh seperti pemimpin gereja atau petugas kesehatan
- Pengungkapan status mereka oleh orang tua
- Kesalahan dalam penyediaan layanan kesehatan
- Kurangnya akses ke obat-obatan ARV atau akses yang diketahui orang lain
- Kurangnya pengetahuan tentang HIV, transmisi, dan ARV
- Diskriminasi oleh kerabat jauh dan masyarakat
- Pemahaman-pemahaman budaya dan praktek-praktek seputar penyakit keras
- Nilai-nilai budaya yang berkenaan dengan kematian dan menjelang kematian/sekarat
- Nilai-nilai budaya tentang pengasingan
- Kondisi-kondisi politik yang menyebabkan rasisme
- Tak adanya atau kurangnya layanan kesehatan
- Penundaan dalam penyediaan berbagai layanan dasar
- Stigmatisasi diri

Kompilasi ini amat beragam. Hal ini mengingatkan kami bahwa akar stigma berada dalam berbagai praktek budaya yang tertutup namun juga dalam berbagai kondisi makro ekonomi dan politik yang lebih besar. Jadi tidaklah tepat kalau beranggapan bahwa stigma terjadi dalam ruang publik yang bisa dilihat/dibuktikan dengan nyata, misalkan pada saat seseorang menolak berbagi makanan dengan seorang ODHA. Stigma bisa bersifat halus dan tak tampak. Para ODHA yang kami wawancarai sadar akan banyaknya jalur munculnya stigma, dan sebagai akibatnya mereka berupaya melindungi diri mereka dari terkena stigma dengan cara yang beragam pula.

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

Mengendalikan Pengungkapan Berarti Mengendalikan Stigma

Strategi terpenting yang dipakai ODHA untuk mengendalikan stigma adalah dengan berupaya dan mengendalikan kepada siapa mereka memberitahu status mereka. Perbuatan atau tindakan mengungkapkan status mereka merupakan suatu kejadian yang teramat penting dalam hidup seorang ODHA. Hampir semua responden memilih mengungkapkan status mereka kepada paling sedikit satu orang. Hanya satu orang saja yang tidak memberitahu siapapun. Walau demikian, tak ada satupun responden yang dengan sukarela memberitahu status mereka kepada masyarakat. Baik laki-laki maupun perempuan terus memberitahu status mereka kepada anggota keluarga terdekat – biasanya suami atau isteri, orang tua, atau saudara perempuan atau saudara laki-laki. Hanya dua responden mengatakan mereka secara sukarela memberitahu kerabat jauh, dan tak ada yang mengungkapkan status mereka ke teman-teman mereka.

Baik laki-laki maupun perempuan mengatakan mereka memperoleh dukungan dari keluarga-keluarga inti mereka, namun tak semua keluarga mau menerima saudara yang berstatus ODHA. Salah satu responden kami menceritakan bagaimana ayahnya meneriakinya, memukulinya, dan mengusirnya dari rumah ayahnya oleh karena “cara-caranya yang ceroboh” yang berakibat dirinya berstatus ODHA. Sebaliknya, suami dari seorang perempuan tanpa syarat menerima status HIV isterinya meski sang suami sendiri negatif HIV dan tidak begitu jelas dari mana si isteri tertular. Secara umum, di wilayah pegunungan keluarga dekat memberi dukungan kepada anggota keluarga mereka yang berstatus ODHA. Seorang laki-laki begitu ditolak oleh gerejanya, marganya dan masyarakatnya, namun keluarganya sendiri terus memberi dukungan. Katanya:

Kami di sini tidur itu hanya 3 orang saja. Saya, bapak dan orang tua satu lagi. Kalau ibu-ibu dan anak-anak yang tinggal di Silimo ini semua keluarga saya, jadi mereka tinggal sama-sama. Mereka katakan Yohanes juga mati kami juga. Jadi tinggal sama-sama, makan bersama, duduk bersama, dan berceritera bersama. Mereka yang kasih mandi saya, antar saya ke kamar kecil dan semua kebutuhan saya melengkapi.

Baik laki-laki maupun perempuan tidak mengharapkan dukungan dari kerabat jauh atau teman-teman. Sebenarnya, stigmatisasi yang aktif sering kali terjadi diantara kerabat jauh dan para tetangga, dan ini merupakan bentuk stigmatisasi yang paling dikhawatirkan oleh para ODHA.

Penelitian kami menunjukkan bahwa pengungkapan yang meluas berakibat amat serius. Pada intinya, orang takut mengungkapkan status mereka karena takut didiskriminasi. Banyak responden kami mengungkapkan ketakutan seperti:

Sulit bagi saya untuk memberitahu status saya kepada orang lain karena saya takut, takut mereka tidak mau bicara dengan saya, atau bersama saya, dan mereka akan menjauhi saya. Mereka tidak akan mau makan dan minum bersama saya.

Di sisi lain, pengungkapan yang terkendali dengan ketat memudahkan seorang ODHA untuk bisa mengendalikan bagaimana orang lain memandang dirinya. Contoh, Jebo, seorang perempuan muda, berkata:

Saya malu, saya takut kalau orang tahu saya kena HIV. Saya pernah dengar dari siaran radio bahwa orang sakit HIV nanti akan mati. Jadi saya tidak mau kasih tahu orang, saya

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

takut. Karena takut, saya lebih banyak waktu berada dalam honai, saya takut, ada orang yang lihat saya dan mencurigai saya kalau saya sakit HIV. Saya lebih banyak duduk dalam honai, dan lihat-lihat keluar, ke arah kali tempat suami kerja. Saya biasa bermain, bercerita dengan keponakan suami saya saja. Saya hanya suami tahu kalau saya sakit, tapi mungkin dia (suami) pikir, sakit biasa saja. Jadi kalau saya sakit, dia larang saya untuk kerja di kali. Saya hanya duduk-duduk menemani suami bekerja.

Jebo, seperti banyak responden lainnya, secara keseluruhan mempunyai pemahaman yang rendah tentang HIV, sekalipun sering berjumpa dengan para petugas kesehatan. Kurangnya pengetahuan mendorong adanya stigmatisasi diri. ODHA sering tidak mengetahui fakta mengenai transmisi atau apa yang dapat dilakukan oleh obat ARV bagi mereka. Stigmatisasi diri pada gilirannya akan mengakibatkan kualitas hidup yang rendah, dan suatu kehidupan tanpa kehormatan atau martabat.

Banyak responden kami menceritakan situasi pengungkapan sebagian (partial disclosure). Sering kali ODHA diduga kuat memiliki HIV. Tetapi tidak ada tokoh masyarakat terkemuka yang membuat pernyataan ini dan keluarga mereka pun mendukung. Dalam kasus ini, keluarga inti dan kerabat memainkan peran penting dalam melindungi responden dari diskriminasi yang melemahkan, dan responden dapat berpura-pura tidak sakit dalam lingkup masyarakat yang lebih besar. Hal ini dapat menanggulangi gosip, yang merupakan salah satu sumber stigmatisasi yang penting. Banyak responden memberikan pernyataan seperti berikut:

Kalau pendapatan orang lain terhadap saya belum ada yang bicara depan saya. Tetapi kalau mereka sendiri di luar itu saya belum tahu. Apakah mereka bicara untuk saya atau tidak.

Waktu saya sakit pertama, saya di dalam rumah, tetapi saya rasa orang di luar sedang membicarakan saya, "Meon sakit apa?" Sepertinya mereka mengejek saya. Sekarang saya sudah berobat, mereka bilang, "Meon dulu sakit badan turun, sekarang badan sudah bagus" Saya merasa pasti ada yang sudah tahu penyakit saya ini.

Saya sering dalam sebulan tiga atau empat kali minta ijin karena tidak enak badan (sakit). Biasanya, Dosen atau teman tanya, "kenapa kamu lelah atau sakit?" saya jawab, "saya kerja jualan di pasar dari pagi sampai sore, kurang istirahat, jadi sakit."

Stigmatisasi Ekstrim dan Pengungkapan oleh Orang-orang dalam posisi kekuasaan

Pengungkapan yang dilakukan oleh orang-orang pada posisi kekuasaan secara khusus amat berdampak kurang baik bagi kemampuan ODHA untuk hidup bermartabat dan penuh hormat. Diskriminasi dan stigmatisasi diri akan sangat besar kalau disebarkan oleh orang-orang penting. Ada satu kasus di mana seorang pemimpin gereja memberitahu jemaat mengenai status seseorang dan konsekwensinya sangat luar biasa:

Studi kasus Yohlua:⁴ "Saya sangat tersiksa dalam jiwaku"

Yohlua adalah seorang muda yang terkena HIV ketika mengikuti kuliah diluar Papua. Ketika pulang, seorang pemimpin gereja memberitahu semua orang mengenai status

⁴ Semua nama dan lokasi telah dirubah untuk menjaga kerahasiaan para responden.

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

Yohlua. Yohlua berkata: “Semua orang di Jimugima dan Siepketi mengetahui status saya. Reaksi mereka ialah, mereka semua menolak saya atau melarang saya untuk tinggal di sana. Setelah itu tidak ada yang mengunjungi kami di rumah, baik dari gereja maupun dari keluarga/kerabat. Ketika kami masuk, orang-orang yang tinggal di sana pergi. Jiwaku begitu tersiksa. Orang tua saya meminta orang-orang di gereja untuk berdoa bagi saya tetapi mereka menolak membantu kami. Pemimpin kelompok gereja katolik yang memberitahu setiap orang bahwa saya terkena AIDS. Kemudian ia juga memberitahu semua kepala suku (clan leaders), sehingga siapapun yang pergi ke gereja pasti mengetahuinya. Dia berkata ‘Yohlua terkena AIDS sehingga ia tidak bisa makan, tidur, berbicara atau berjabat tangan dengan siapapun dari kami.’... Saya meminta pemimpin kelompok gereja untuk mendoakan saya, tetapi mereka menolak. Saya sudah meminta tolong mereka sebanyak tiga kali tetapi mereka selalu menolak. Orang tua dan saya berkata tidak apa-apa, sebab Tuhan tidak buta, lalah satu-satunya yang akan membantu saya.”

Seorang perempuan mengalami tingkat pengasingan yang sama ketika seorang petugas kesehatan menyingkap rahasia statusnya kepada suaminya dan kepada masyarakat luas, seperti yang ditunjukkan oleh kasus Tina:

Studi kasus Tina: “Hey anak-anak, jangan bermain di dekatnya”

Tina adalah perempuan yang berumur dua puluhan yang ditinggalkan suaminya setahun yang lalu ketika ia mengetahui status HIV-positif istrinya dari seorang pekerja kesehatan yang mengambil tes darahnya. Menurut Tina, “yang pertama memberitahukan adalah Dr. Agen kemudian Suster dari salah satu LSM kemudian mantri Hepudo, dan kemudian orang-orang lainpun mengetahuinya. Jadi, informasi itu akhirnya diketahui semua orang karena ia menyebar dari mulut ke mulut.”

Tina harus hidup dengan orang tuanya, tetapi karena rumah itu sangat kecil, ia tidur di ruang tamu. Sekalipun orang tuanya mengasihinya, mereka juga menjadi tidak sabar dengannya sebab ia membutuhkan makanan yang khusus dan mahal. Ada banyak luka di mulutnya sehingga ia tidak dapat mengunyah ubi manis yang adalah makanan pokok. Tina jelas-jelas sakit dan mempunyai banyak obat-obatan di ruang tamu. Statusnya sangat diketahui oleh komunitas yang luas. Yang paling jelek adalah tetangga, kata Tina. Dia biasa duduk di luar rumah kemudian para tetangga keluar dari rumah dan menatapnya. Kemudian mereka mengusir anak-anak, “anak-anak, jangan bermain di dekatnya’, atau ‘mengapa kamu duduk di sana?’ Jadi mereka tidak bermain di depan rumah saya, dan hal itu benar-benar melukai perasaan saya.” Menurut Tina, pekerja kesehatan yang mengambil darahnya berasal dari suku yang sama dengan sukunya. Ia membantunya memilih makanannya dan memberi nasehat; “Namun demikian dia menjelaskan bahwa ia tidak peduli sama sekali mengenai saya. Ketika ia datang ia hanya menatap saya dengan sebelah mata, sepertinya ia takut masuk ke dalam rumah saya dan berbicara dengan saya. Hal ini membuat saya sangat bersedih...Jadi saya hanya duduk di dalam rumah; kalau saya pergi dari rumah, orang-orang di sekitar rumah takut untuk melihat saya dan melarikan diri dari saya. Kalau saya masih duduk di sini dan pekerja kesehatan kebetulan lewat, ia tidak mengacuhkan saya. Di klinik ia menjaga dan merawat saya, tetapi sekarang ia memandang saya dengan pandangan licik .”

Dua responden lain berkata bahwa petugas kesehatan mereka memberi tahu orang lain mengenai status mereka. Hal ini ternyata menjadi masalah yang besar, seperti yang utarakan oleh seorang ODHA,

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

Memang, saya rahasiakan tapi bapak mantri sudah umumkan ke masyarakat.

Singkatnya, pengungkapan adalah hal yang paling penting yang mempengaruhi pengalaman-pengalaman stigma dari ODHA di daerah pedalaman Papua. Ketakutan adanya diskriminasi yang besar dari kerabat jauh dan dari masyarakat kelihatannya cukup beralasan. ODHA juga takut adanya diskriminasi ketika orang-orang yang berpengaruh seperti petugas kesehatan atau pemimpin agama menyebarkan berita tentang mereka ke masyarakat yang lebih luas. Tetap berada dalam jaringan-jaringan sosial adalah keprihatinan yang utama. Peneliti Andreas Goo berpendapat bahwa di daerah pedalaman Papua, keluarga dekat adalah tempat yang paling aman untuk menceritakan rahasia tentang status seseorang. Penelitiannya membuktikan bahwa anggota keluarga akan memberikan empati, memberikan tempat untuk tidur dan tinggal, berbagi pakaian, piring dan fasilitas mandi, dan bahkan berdoa bersama-sama. Keluarga dapat juga melindungi ODHA dari stigmatisasi. Ketika keluarga berempati dan menerima status ODHA, dukungan tersebut kelihatannya merupakan norma yang berlaku. Akan tetapi, ODHA tidak dapat serta merta berharap akan mendapat dukungan keluarga.

5. Budaya dan Stigma

Di Papua, pemahaman-pemahaman budaya mengenai stigma berpusat sekitar tiga tema besar: penyakit; tubuh; dan kepemilikan sosial. Nilai-nilai tersebut saling terjalin, dan mempengaruhi bagaimana ODHA dan komunitasnya yang lebih luas memberi respons pada HIV dan AIDS.

Pemahaman budaya mengenai penyakit

Ketakutan akan pengungkapan berakar dalam respons budaya terhadap penyakit-penyakit epidemik. Semua kelompok budaya yang kami wawancarai setuju bahwa AIDS harus diperlakukan dan dipahami sebagai penyakit yang sama dengan penyakit-penyakit epidemik lainnya. Untuk penyakit yang serius, pada masa lampau, normanya ialah orang sakit harus benar-benar menyendiri (*complete withdrawal*). Ia sering dikucilkan, hidup sendiri di hutan dan kalau penyakit tersebut dipercaya sebagai penyakit menular maka makanan yang diberikan kepadanya ditaruh dalam jarak yang cukup jauh dari pondoknya dan ia tidak mempunyai kontak sosial. Baik masyarakat maupun si orang sakit mengharapkan agar ia memutuskan semua hubungan sosial. Misalnya, salah seorang responden Lani mencatat:

Dalam budaya di kampung itu, orang yang mengalami penyakit orang lain tidak duduk dekat, makan, pekerja dan tempat tinggal tidak bisa bersama-sama. Mereka harus membuat orang sakit itu punya rumah sendiri terpisah jauh dari kampung. Mereka buat rumah di tengah hutan dan ditempatkan di sana.

Orang-orang berbicara tentang AIDS terutama dalam pola-pola respons yang ada terhadap penyakit yang dianggap berbahaya. Setiap suku pedalaman mempunyai penjelasan spesifik dan pemahaman mengenai penyakit epidemik, dan setiap suku menjelaskan responsnya dalam istilah-istilah budaya.

Peneliti Ibrahim Peyon memberi contoh tentang bagaimana suku Yali memandang AIDS. Di antara anggota suku Yali, AIDS dikaitkan dengan penyakit kusta/lepra, karena kesamaannya dengan adanya pengeluaran (cairan) yang banyak, luka terbuka dan kondisi kulit yang jelek. Pasien diisolasi karena masyarakat takut kalau-kalau orang sakit tersebut menyimpan epidemi yang akan melenyapkan seluruh penduduk. Orang tersebut diisolasi di hutan, satu-satunya yang boleh mengunjunginya adalah *dukun* (penyembuh pribumi), yang mungkin dapat menyembuhkan pasien. Kalau pasien tersebut meninggal dunia, rumahnya di hutan harus dibakar. Sang *dukun* harus melakukan upacara untuk melindungi keluarga dekat dari orang yang mati tersebut. Seperti yang dikatakan oleh peneliti Ibrahim Peyon, ada implikasi yang luas dari konsep ini, karena konsep ini menyebar sampai ke orang-orang yang tidak merasa untuk menjadi bagian dari kewajiban komunitas: "Seorang yang dianggap tidak berguna, kotor, atau yang telah melakukan suatu kesalahan harus dijauhkan dari masyarakat atau hubungan dengan orang tersebut harus diputuskan. AIDS masuk dalam kategori ini sebab lewat penderitaan mereka, mereka distigmatisasi oleh masyarakat."

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

AIDS sering kali dilukiskan dalam istilah yang justru memperkuat pemahaman tentang penyakit, penyingkiran secara badaniah dan sosial. Seorang perempuan sangat terstigmatisasi oleh suaminya sendiri:

Karena saya sudah katakan tadi orang di sini anggap penyakit AIDS itu sama dengan konsep “bawi” atau incest tabu. Dimana pertama saya sakit itu orang-orang dari pihak suami katakan “watlasin” atau mati sudah. Waa... watlasin itu kenapa. Saya ini musuh kah? Pernah saya buat salah kah?

Dia teruskan dengan menjelaskan bahwa keluarganya sendiri memperhatikannya tetapi keluarga suaminya tidak; karena sekarang ia (suami) berada pada posisi untuk mengabaikan hirarkhi suku diwaktu lampau :

Setelah itu saya berusaha ke Jayapura, kakak saya antar saya ke rumah sakit. Saya dimasak daging babi, ayam, ikan dan lain-lain. Akhirnya kesehatan sudah baik, kondisi sudah kembali normal dan sudah kuat baru suami itu mau kembali. Tetapi saya katakan tidak bisa. Dulu Debora sakit kamu usir dia dari rumah sekarang sudah sembuh baru kamu mau kembali. Kalau mereka dari pihak suami itu datang saya akan hadapi. Saya ini anak kepala perang. Dulu mereka ini dibawah kami. Sekarang ada gereja dan pemerintah jadi mereka hebat?

Contoh tersebut menunjukkan bahwa afiliasi suku dapat mempengaruhi bagaimana seseorang memberi respons terhadap permintaan bantuan dari seorang ODHA. Suami/istri dan mertua dapat dengan cepat mendiskriminasi seorang ODHA dari pada saudara sedarah atau orang tua ODHA.

Pemahaman budaya mengenai tubuh

AIDS juga dijelaskan berdasarkan pemahaman budaya tentang tubuh dan penyakit. Suku-suku pedalaman memahami tubuh yang sering berbeda dari penjelasan biomedis. Penjelasan budaya tersebut dapat mempengaruhi bagaimana orang-orang memahami HIV. Contoh berikut menunjukkan bagaimana penjelasan tentang penularan mungkin saja tidak cocok dengan model-model yang diberikan oleh para pekerja kesehatan:

Seorang kakak laki-laki menjelaskan tentang adik perempuannya yang terkena HIV, “Adik perempuan saya sakit seperti ini karena sejak umur 13 tahun, ia sudah tidur dengan laki-laki, sekalipun rahim Yoya belum terbentuk, masih muda, karena itu sperma lelaki memasuki rahimnya tetapi sperma itu menyumbat rahimnya yang tidak lagi terbuka, dan sperma tersebut tinggal di dalam cukup lama dan menjadi kanker.” “Saya melakukan pemeriksaan di klinik, perawat mengatakan saya ada kanker,” katanya. Saudara lakinya menyela, “ia kekurangan darah karena tidak mau makan. Sebetulnya ia ingin makan tetapi karena sperma lelaki menyumbat bagian dalamnya, makanan tidak tinggal dengan benar dalam perutnya.”

Penjelasan tentang HIV seperti ini dan tentang bagaimana HIV bertransmisi menunjukkan bagaimana penjelasan budaya dapat menjadi sumber stigma. Staf kesehatan di pedalaman harus menyadari adanya sejumlah penjelasan yang ada yang menjelaskan mengenai suatu penyakit. Penjelasan-penjelasan tersebut mencakup: menyalahkan leluhur yang marah yang mendatangkan malapetaka bagi orang yang

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

masih hidup, mendatangkan hubungan sosial yang negatif dan orang-orang yang memiliki kekuatan sihir.

Salah satu penjelasan utama di daerah pegunungan ialah bahwa perempuan merupakan vektor bagi penyakit. Sebagai contoh, seorang lelaki dianggap merasa kotor dan mempunyai HIV-positif karena tertular akibat melakukan hubungan sex dengan seorang perempuan.

Saya merasa 'kotor' karena penyakit ini memasuki saya. Saya dapat penyakit ini ketika ia memasuki saya lewat tempat yang kotor di mana saya melakukan hubungan seks dengan seorang pelacur dan saya percaya dia juga kotor. Kemudian dokter berkata kepada saya bahwa saya mempunyai AIDS, jadi penyakit itu berkembang dalam diri saya. Itulah sebabnya tubuh saya terasa kotor.

Perempuan sebagai sumber penyebaran sangat jelas terefleksi dari banyak jawaban, di seluruh kelompok suku. Tubuh perempuan, khususnya organ reproduksi mereka banyak dipahami sebagai hal yang secara potensial memiliki kualitas/sifat-sifat polusi atau racun. Walaupun ada perempuan yang menunjuk suaminya sebagai sumber infeksi, kelihatannya masyarakat lebih menyalahkan perempuan dari pada suaminya. Akibatnya orang-orang pedalaman sering menyalahkan transmisi HIV pada pekerja seks atau pekerja seks jalanan, dari pada menyalahkan laki-laki yang menggunakan jasa perempuan-perempuan ini.

Pemahaman budaya tentang penyakit, tubuh, dan penyebaran sangat mempengaruhi bagaimana orang-orang pegunungan merespons pada ODHA. Pengetahuan biomedis kelihatannya kurang penting bagi pemahaman dari pada pemahaman yang sudah lama ada mengenai infeksi, penyebaran, dan pengasingan. Petugas kesehatan harus dilatih untuk memahami begitu banyak cara di mana nilai-nilai budaya dapat mendiskriminasi ODHA.

Budaya sebagai pelindung

Pada saat di mana budaya dapat mempromosikan pengasingan, peneliti Andreas Goo berpendapat bahwa nilai-nilai budaya mengenai dukungan keluarga dan klan dapat melindungi ODHA, membantu dalam membuat kecurigaan dan isolasi sosial potensial tetap tenang atau paling kurang tidak terungkap. Contoh berikut melukiskan bagaimana seorang bapak yang suka menantang melindungi puterinya:

Studi kasus Delay: "Siapa yang cukup berani mengganggu anak perempuan saya?"

Delay adalah seorang anak perempuan yang mengidap AIDS stadium gawat. Dia minum obat, tetapi masih sangat sakit. Statusnya dicurigai dengan sangat luas, dan banyak orang sebetulnya ingin agar dia didiskriminasi. Pada saat bertemu dengan para peneliti, ayahnya memaksa agar dia didampingi, dan terus menerus menyela dan menjelaskan apa saja yang ia sudah lakukan untuk membuat anaknya aman. Menurutnya, "orang-orang melihat anak saya dan berpikir bahwa ia mempunyai AIDS, dan karena itu seluruh keluarga merasa malu. Saya selalu berkata bahwa mereka akan berbicara, dan memang mereka berbicara, tetapi sebaiknya mereka tidak mendekatinya. Kalau mereka mencoba dan menciptakan masalah, sebaiknya mereka ingat bahwa saya adalah kepala suatu persekutuan perang. Saya akan membunuhnya. Dulu ayah saya juga seorang panglima perang dan saya juga.

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

Kalau mereka berusaha membuat masalah dengan putri saya, saya akan berperang dengan mereka.” Delay duduk sepanjang hari di rumah. Dia sangat kurus, dan mempunyai banyak luka di kulitnya, dan ia butuh makanan dan perawatan yang khusus. Ayahnya seorang pekerja kesehatan yang mempunyai akses pada obat-obatan. Namun demikian, tugas utamanya adalah membelanya dari masyarakat: “Tidak ada diskriminasi,” katanya, “sebab saya berkata demikian. Siapa yang berani mengganggu puteri saya? Saya mantri Pak Hepudo, saya wakil komandan dalam Organisasi Papua Merdeka (OPM) karena itu orang-orang tidak akan berani mengganggu puteri saya. Tidak ada yang memukuli keluarga saya. Saya anggota Asosiasi Papua Barat. Saya orang terkenal di sekitar sini. Siapa yang berani memukuli anak saya?”

Khususnya akan bermanfaat bagi ODHA kalau pekerja kesehatan kebetulan adalah seorang anggota keluarga. Beberapa responden mencatat bahwa mereka merasa benar-benar diperhatikan dengan dukungan ganda dari seorang saja:

Lalu, kakak saya (seorang mantri) selalu datang menasehati saya, katanya: “Leni, kaka ini sering menolong dan menasehati orang lain, mengapa kamu, anak om sendiri kamu tidak mau berubah. Kamu harus tinggalkan kelakuan seperti ini. Tapi saya mengabaikan nasehat-nasehat itu.”

Seorang responden lain menjelaskan bagaimana keluarga suaminya selalu mendukungnya dalam segala hal:

Mereka berdua kalau makan, sudah disiapkan oleh kakak perempuan suami, dan juga kakak laki-laki suami. Soal makanan menurut tidak pernah mereka dimarahi oleh kakak-kakak Mas. Selama saya dan suaminya tinggal di sekitar keluarga suami, biasanya, kebutuhan, kesulitan dan masalah dalam rumah tangga saya dibantu oleh keluarga suaminya.

Sebagai ringkasan, nilai-nilai budaya di daerah pegunungan rumit. Respons terhadap ODHA berakar dalam pemahaman yang sudah lama dianut mengenai penularan dan epidemik. Keluarga memegang peranan penting dalam memberikan perlindungan tertentu kepada ODHA – tanpa keluarga dekat, nilai-nilai budaya tentang pengasingan dan diskriminasi dapat menjadi dampak yang menghancurkan.

6. Gender, Nilai Sosial, dan Stigma

Salah satu tujuan utama dari studi ini ialah melihat pengalaman stigma berdasarkan gender. Bukti menunjukkan bahwa perempuan mendapat dampak stigma yang kurang baik di daerah-daerah epidemik di belahan dunia yang lain. Perempuan pada umumnya tidak rela mengungkapkan statusnya karena takut disakiti atau direndahkan (Bond et al. 2002). Perempuan takut dijauhi suami dan keluarga mereka segera setelah status HIV positif mereka diungkapkan. Perbedaan antara laki-laki dan perempuan penting: studi menunjukkan bahwa laki-laki lebih mudah menjelaskan status HIV mereka dengan isterinya dengan harapan mendapatkan respons yang mendukung, sedangkan perempuan takut membuka rahasia tersebut dengan alasan hal itu dapat memicu adanya perceraian, kekerasan atau bahwa suami mereka akan memberi tahu orang lain (Bond et al. 2002:353; Adejyugbe et al. 2004).

Hasil studi kami menunjukkan bahwa laki-laki dan perempuan mengalami stigma dan diskriminasi dalam cara yang berbeda. Pada umumnya, laki-laki dan perempuan takut mengungkapkan status mereka, mereka merasa bahwa apa yang terjadi adalah kesalahan mereka dan mereka malu dengan status mereka. Namun demikian, Tabel 2 menunjukkan hasil dari pertanyaan utama mengenai dampak stigma pada stigmatisasi diri, yaitu, dampaknya pada perasaan tentang harga diri dan kesejahteraan pribadi.

Tabel 2. Secara tegas mengartikulasikan pernyataan stigmatisasi diri, berdasarkan gender

Secara tegas mengartikulasikan pernyataan stigmatisasi diri, berdasarkan gender		
Stigmatisasi diri	Laki-laki (n=13)	Perempuan (n= 15)
Sangat takut memberitahu statusnya pada orang lain	11 (84%)	10 (66%)
Sangat merasa bersalah	9 (69%)	12 (80%)
Sangat merasa malu	8 (62%)	13 (87%)
Sangat merasa kotor	4 (31%)	12 (80%)
Sangat merasa tidak berharga	3 (23%)	10 (66%)

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

Tabel 2 menunjukkan adanya perbedaan yang signifikan tentang bagaimana laki-laki dan perempuan menilai dirinya. Sekalipun baik laki-laki maupun perempuan cepat menyalahkan diri akibat status HIV-positif status yang dimilikinya, dan sama-sama takut untuk memberitahu orang lain, laki-laki jauh lebih sedikit mempunyai perasaan negatif terhadap dirinya. Laki-laki tidak secara tegas mengartikulasikan perasaannya sebagai orang yang “kotor”, dan mereka terus merasa dihormati, merasa dibutuhkan dalam masyarakat. Sebaliknya, perempuan lebih mudah dari laki-laki untuk mengatakan mereka merasa “kotor,” tidak berharga dan tidak dihormati.

Tema-tema yang dominan bagi kedua gender tersebut ialah perasaan berharga sebagai manusia dengan memenuhi peran sosialnya dalam keluarga, dalam kaitan dengan makanan, tanggung jawab, anak-anak, kewajiban pernikahan, pekerjaan dan kontribusi keuangan. Ada seseorang menyampaikannya dengan ringkas tetapi jelas:

Bahwa benar, saya juga merasa diri saya tidak berharga, saya sudah kuliah tetapi saya pikir saya tidak berguna lagi karena saya dapat penyakit ini.

Perasaan dan keprihatinan tersebut kelihatannya mempengaruhi bagaimana laki-laki dan perempuan memberi respons pada VCT dan pengobatan, seperti yang ditunjukkan oleh bagian berikut ini.

Respons Laki-laki: Status sosial adalah hal yang paling penting

Laki-laki kelihatannya tidak begitu sulit menyembunyikan kondisinya, menghabiskan waktu yang lebih sedikit untuk khawatir mengenai bagaimana tetap terlihat baik, dan kelihatannya juga tidak harus berbuat banyak untuk mempertahankan perasaan tentang nilai sosialnya. Seperti yang sampaikan seorang responden, pekerjaan dan posisi sosialnya telah melindunginya:

Selama ini saya dipercayakan masyarakat sebagai kepala desa itu berjalan seperti biasa. Mereka selalu ikuti apa yang saya perintahkan. Karena mereka sendiri pilih saya sebagai kepala kampung jadi tidak mungkin tinggalkan saya.

Laki-laki berbicara dengan cara yang menyiratkan bahwa mereka memilih untuk melakukan perubahan dalam hidupnya. Satu responden lain melukiskan keputusan-keputusan berkaitan dengan pilihan pribadi:

Selama saya sakit ini sudah tidak bisa bekerja lagi sebagai Majelis Jemaat di Gereja karena saya sudah salah. Sekarang saya sudah berhenti bekerja sebagai majelis. Tetapi untuk sumbang uang atau babi di Gereja itu tetap saya lakukan. Saya dulu aktivis di Gereja tetapi sekarang saya sendiri mundur dari pekerjaan Majelis karena saya merasa sudah bersalah. Tetapi sebagai anggota jemaat tetap ada hanya yang bekerja sebagai majelis itu saya sudah berhenti. Berhenti dari pekerjaan majelis ini keputusan pribadi saya sendiri.

Ada beberapa laki-laki juga menjelaskan kerelaan mereka untuk pergi ke rumah sakit atau klinik untuk pengobatan. Kelihatannya mereka merasa lebih nyaman menggunakan jasa kesehatan untuk dites, dan kelihatannya siap mendengarkan saran dari para petugas kesehatan tentang bagaimana mentaati ARVs:

Saya tahu dalam hati bahwa saya harus dicek, dan begitu saya tahu, saya langsung mengambil keputusan untuk pergi ke rumah sakit untuk mendapatkan pengobatan.

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

Saya memberitahukan status HIV-positif saya kepada asisten petugas keagamaan supaya ia dapat menunjukkan kepada saya jalan yang benar. Ia mendorong saya meminum obat sesuai petunjuk, supaya saya sembuh. Karena itu saya mengikuti petunjuk itu secara rutin sampai sekarang, tanpa ada masalah. Selama saya meminum obat dari klinik, saya tidak mendapat masalah apapun.

Akan tetapi kelihatannya masih banyak laki-laki yang tidak berupaya mendapatkan bantuan dari pusat-pusat VCT, seperti yang ditunjukkan dalam sesi berikutnya. Hal ini mungkin berkaitan dengan status. Laki-laki kemungkinan akan bersembunyi dan menarik diri dari masyarakat di lokasi-lokasi terpencil. Akan tetapi laki-laki mungkin dapat memperoleh dukungan sosial pada tahap penarikan diri ini. Laki-laki lebih mempunyai jaringan dalam komunitas yang lebih luas dan karena itu mempunyai lebih banyak pilihan, tetapi juga akan lebih banyak rugi kalau keadaannya diketahui semua orang.

Perempuan: Penhargaan sosial adalah hal yang paling penting

Perempuan kelihatannya kurang dapat menahan dampak negatif apabila rahasianya terbongkar, dibanding laki-laki. Ketika perempuan menjadi target diskriminasi, mereka benar-benar menjadi target. Hasil kami menunjukkan bahwa perempuan berusaha keras untuk melindungi diri dari stigmatisasi, dan mereka melakukannya dengan benar-benar menjaga rahasia. Peneliti Gerdha Numbery menegaskan adanya usaha keras perempuan untuk melindungi diri dan tetap terhubung secara sosial dari sisi keluarga dan budaya.

Numbery berpendapat bahwa pertama kita harus memahami respons perempuan dalam konteks keluarga dekat. Nilai material perempuan mempengaruhi bagaimana ia merespons pada status HIV-positifnya. Keluarga akan khawatir mengenai pendapatan yang mereka peroleh dari pembayaran mas kawin yang diperoleh ketika ia menikah. Keluarga mengkhawatirkan reputasinya, dan dengan melihat seorang perempuan muda yang cocok sebagai pasangan yang diinginkan. Karena itu ada suatu keharusan sosial yang kuat untuk tampak dan berperilaku “normal” untuk menghindari masalah atau penilaian yang negatif.

Keprihatinan perempuan mengenai rasa hormat secara kuat terikat dengan peran mereka sebagai orang yang secara potensial mendapatkan mas kawin. Ada beberapa perempuan berkata bahwa kekurangan pada kesejahteraan fisik akan menjadi ancaman dalam hubungan baik dalam keluarga. Adanya kritik tentang tubuh yang lemah akan membuat mereka merasa kurang berharga. Tiga pernyataan berikut oleh perempuan yang berbeda menunjukkan bahwa tema tersebut memang cukup kuat:

Jadi sekarang, keluarga saya marah, sebab mereka berkata kepadaku, kamu adalah modal kami; tetapi sekarang, karena kamu sakit terus menerus, investasi kami tidak bisa didapat kembali.

Kakak lelaki saya berkata, “Mengapa kamu selalu sakit seperti ini?... kalau kamu sakit seperti ini, kami akan rugi, investasi kami akan mengalami kerugian.”

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

Selama empat bulan saya tidak minum obat. Pada saat saya tidak minum obat, tubuh saya menjadi kurus. Saya tidak minum obat, makanya saya cepat menjadi kurus, dan saya tidak punya nafsu makan. Saya juga tidak dapat banyak bekerja di ladang, sebab saya cepat capek. Saya tidak punya uang untuk beli obat. Saudaraku bilang “Ada obat tetapi mahal, lima dosis berharga satu juta rupiah (\$US100).” Saya mau minum obat lagi, tetapi terlalu mahal. Karena itu tubuh saya kurus lagi dan saya tidak bisa berjalan dengan baik. Dan saudara saya sering berkata, “Ayaah... semua investasi kita lenyap, kah?” Menurut saudara laki-laki saya, dalam budaya Dani, kami percaya bahwa perempuan adalah modal masa depan keluarga.

Kedua, Numbery menyimpulkan perempuan memilih menjaga rahasia sebagai cara terbaik untuk menghindari stigma. Kalau perilaku perempuan menyimpang dari norma, mereka kemungkinan akan tetap tutup mulut tentang status mereka. Mereka juga kemungkinan akan menyimpan rahasia apabila perilaku mereka dianggap sebagai perilaku yang menyimpang dari norma, sekalipun sebenarnya tidak. Gosip merupakan suatu keprihatinan utama:

Setiap hal merupakan rahasia sebab dalam budaya Lani, orang-orang berbicara di belakang punggung orang lain. Mereka berkata bahwa mereka tidak boleh menjumpai orang itu, tidak keluar dengannya, tidak makan makanannya, tidak tidur dengannya. Setelah itu mereka pergi dan menyebarkan berita itu ke mana-mana.

Hasil kami menunjukkan bahwa seorang perempuan yang tidak menyimpang dari norma akan lebih mungkin percaya kepada suaminya daripada perempuan yang takut kalau reputasinya rusak. Perempuan juga menjaga rahasia sebab mereka ingin menghindari penghakiman dengan alasan keagamaan. Perempuan yang orang tua atau suaminya aktif di gereja sangat ketat menjaga rahasia. Perempuan juga menjaga rahasia untuk menghindari diri dari melibatkan keluarganya dan keluarga suaminya dalam negosiasi menyangkut sangsi-sangsi budaya – misalnya, pembayaran denda karena telah membuat seseorang sakit. Dan perempuan menjaga rahasia untuk menghindari hukuman, terutama kekerasan fisik di tangan suaminya atau ayahnya.

Akhirnya, Numbery berpendapat bahwa perempuan merespon dengan memilih merahasiakan penyakitnya sebab mereka menghindari pengasingan oleh keluarga. Pengasingan dapat terjadi kalau keluarga berusaha untuk mempertahankan nama baik, khususnya dalam lingkungan gereja. Kalau seorang perempuan berjalan sendiri ke klinik atau rumah sakit dan terlihat, mungkin dia akan diasingkan: perempuan tersebut diijaukan, ruang geraknya dibatasi dan dicemooh.

Akibatnya perempuan yang kami interview menjadi pakar dalam menyembunyikan status mereka. Ketika perempuan mengungkapkan statusnya, mereka cenderung melakukannya pada orang-orang yang “aman” dalam hubungan struktural. Sebagai contoh, kami temukan bahwa perempuan hanya mengungkapkan status mereka ke pacarnya atau suaminya setelah mereka membayar mas kawin kepada keluarganya. Kalau mereka memberi tahu tentang status mereka sebelum mas kawin dibayar, risikonya ialah bahwa mereka akan diijaukan suami; karena itu mereka merahasiakan informasi ini.

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

Perempuan juga mendukung adanya keinginan yang kuat untuk tetap aktif, menjadi anggota masyarakat yang selalu memberikan kontribusinya. Perempuan bekerja keras untuk tetap merahasiakan statusnya. Ketiga kutipan di bawah ini menunjukkan adanya pola tersebut:

Mereka semuanya mencurigai sesuatu, karena itu saya rubah perilaku saya supaya saya tidak kehilangan suami. Sebelum saya sakit, kalau saya lakukan sesuatu yang salah, saya selalu berlari ke rumah ibu tetapi itu tidak lagi saya lakukan. Sekarang saya sakit, tetapi saya berusaha untuk bekerja keras menjual barang-barang supaya dapat uang.

Saya takut, juga kalau mereka tahu nanti, mereka tidak mau tinggal dengan saya, nanti mereka tidak mau makan sisa makanan saya. Karena itu, saya tidak mau kasihtahu penyakit saya. Oleh karena itu, supaya orang tidak curiga terhadap saya, saya harus berlaku seperti biasa. Makan sama-sama dengan anak dan adik-adik, kerja di kebun, berjualan di pasar, jadi seperti orang sehat saja. Di rumah, suami saya memperlakukan saya seperti biasa saja. Makanan sisa saya bisa dia makan, kami juga tidur sama-sama. Begitu juga jika saya menyusui anak saya, tidak apa-apa.

Kalau saya merasa sakit, saya menyembunyikannya, kalau saya bekerja di sungai dari pagi sampai malam. Tetapi pada siang hari, saya capek, kepala pening, ingin tidur. Saya tidak akan beritahu siapapun; takut kalau ia marah; jadi saya harus beritahu suamiku seperti ini..."Aduh..., saya ingin pergi beli sayuran, atau saya ingin pergi mencuci pakaian." Kemudian dia berkata, kamu boleh pergi; dengan mendapat ijin itu saya pulang ke rumah dan beristirahat.

Perempuan yang menjalani pengobatan ARV menjaga rahasia mengenai aturan obat mereka dengan cara yang cukup khusus. Kebanyakan dari mereka mendapat pengobatan secara diam-diam, dengan berhubungan dengan LSM yang mengambil dan menyerahkan obat untuk perempuan, dan bukan langsung pergi ke rumah sakit. Beberapa perempuan berkata bahwa walau mereka harus pergi ke rumah sakit untuk mendapat obat, mereka tetap tak akan pergi. LSM memudahkan perempuan untuk tetap menjalani pengobatan ARV dengan berhasil. Supaya bisa mengakses obat-obatan, perempuan berbohong kepada suami tentang ke mana mereka pergi. Mereka menghindari orang-orang yang dikenal ketika mereka berada di tempat di mana status mereka dapat diketahui dengan kehadiran mereka di sana (misalkan di apotek). Mereka menyembunyikan obat-obatan di tempat yang aman, di tempat rahasia di rumah kemudian meminumnya diam-diam ketika tidak ada orang di rumah. Mereka melakukan semuanya itu untuk mempertahankan peran sosial mereka sebagai anggota keluarga dan masyarakat yang berharga.

Gender dan akses pada perawatan kesehatan: Laki-laki dapat memperoleh bantuan dengan lebih mudah

Hasil kami menunjukkan bahwa laki-laki dan perempuan tidak merespons pada testing dan pengobatan dengan cara yang sama. Tabel 3 menunjukkan penggunaan layanan kesehatan untuk tes HIV berdasarkan gender di kota Wamena. Sekalipun di provinsi Papua jumlah laki-laki dan perempuan yang hasil tesnya menunjukkan HIV positif hampir sama, di daerah pegunungan, kami menemukan suatu pola yang jelas: lebih banyak laki-laki yang mendapat tes HIV dari pada perempuan.

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

Tabel 3. Penggunaan Layanan Kesehatan untuk Tes HIV berdasarkan gender di tiga lokasi tes di Wamena, secara kumulatif sampai Mei 2010

<u>Gender Klien</u>	<u>Jumlah yang dites</u>	<u>Persentasi dari yang dites</u>
Laki-laki	476	60%
Perempuan	305	38%
Anak di bawah 14	19	2%
Total	800	100%

Tabel 4 menunjukkan bahwa lebih banyak laki-laki yang tes positif dari pada perempuan karena lebih banyak laki-laki yang dites dari pada perempuan. Akan tetapi, Tabel 3 dan 4 menunjukan suatu kesenjangan (gap) yang signifikan dalam penyediaan layanan : terdapat banyak perempuan yang positif HIV yang tidak mau dites.

Tabel 4. Gender klien yang memenuhi syarat untuk terapi ARV di Wamena, secara kumulatif sampai Mei 2009

<u>Gender Klien</u>	<u>Jumlah yang memenuhi syarat ARV</u>	<u>Persentasi yang memenuhi syarat ARV</u>
Laki-laki	334	62%
Perempuan	195	36%
Anak di bawah 14	10	2%
Total	539	100%

Sekalipun lebih banyak laki-laki yang memenuhi syarat untuk terapi ARV, kita temukan dalam Tabel 5 bahwa perempuan kelihatannya lebih mungkin mengikuti terapi ARV dibanding laki-laki.

Tabel 5. Gender orang-orang yang sudah mulai mengikuti pengobatan ARV di Wamena, sampai bulan Mei 2010

<u>Gender dari mereka yang menjalani ARV</u>	<u>Jumlah yang menjalani ARV</u>	<u>Persentasi mereka yang menjalani ARV</u>
Laki-laki	44	52%
Perempuan	41	48%
Anak di bawah 14	0	0%
Total	85	100%

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

Hampir separuh dari mereka yang menjalani pengobatan ARV adalah perempuan, sekalipun lebih sedikit dari mereka yang dites dibandingkan laki-laki.

Kurangnya akses ke terapi mungkin merupakan salah satu alasan adanya perbedaan pada gender. Laki-laki lebih mungkin untuk berpindah-pindah dan dapat mengunjungi kota yang jauh tanpa dicurigai, sedangkan perempuan merasa kurang bebas bergerak dan karena itu kurang mempunyai kesempatan untuk mencari tempat tes. Layanan tes mobile kelihatannya sebagai prioritas kalau sektor kesehatan ingin memberikan akses yang sama untuk pengetesan bagi setiap orang.

7. Perawatan Kesehatan dan Stigma: Ras, Nilai, dan Respek

Akses pada konseling, testing, obat dan dukungan untuk ODHA di daerah pegunungan sangat kurang. Kebanyakan daerah itu belum tersentuh. Di daerah di mana ada VCTs dan ARVs, pemanfaatan layanan tetap rendah. Walaupun pemerintah Indonesia mengatakan bahwa pemanfaatan ARV 30% dari orang-orang yang HIV-positif di negeri ini, di daerah pegunungan hanya sekitar enam persen dari ODHA yang diketahui, yang mengakses ARVs. Jumlah ini memang sangat rendah dan tersirat di sini bahwa ada masalah yang besar dengan pelayanan kesehatan dan pengobatan.

Jenis layanan yang diberikan di daerah pegunungan kelihatannya merupakan hambatan yang signifikan terhadap akses. Sebuah studi penting oleh Morin (2007) menyingkap masalah dengan layanan dan penggunaan VCT di Sorong, Papua. Secara khusus, Morin mencatat adanya ketakutan akan stigma sebagai masalah yang signifikan, dan kurangnya informasi tentang VCT juga menghalangi pemanfaatan layanan. Namun demikian, keprihatinan ini tetap belum diatasi di pegunungan Papua pada tahun 2010. ODHA terus menunjukkan tingkat pengetahuan dan kesadaran yang rendah mengenai HIV dan layanan yang tersedia melalui VCT. Namun demikian, responden kami juga mencatat adanya masalah spesifik menyangkut kualitas layanan yang diberikan kepada mereka. Mereka mengidentifikasi tiga keprihatinan utama: ras, stigmatisasi oleh para pekerja kesehatan, dan masalah kerahasiaan.

Ras

Kebanyakan staf di fasilitas pusat kesehatan utama adalah para pendatang. Mereka hanya sedikit mengetahui budaya atau nilai-nilai Papua. Para staf pribumi memang mempunyai tempat untuk memberikan pelayanan kesehatan utama di puskesmas di daerah pedesaan, tetapi kebanyakan pekerja di pusat VCT bukan orang pribumi. Pasien merasa lebih nyaman jika dilayani oleh petugas pribumi. Ketika sebuah klinik di Wamena membuka pintunya pada tahun 2007 untuk memberikan pelayanan dengan 100% staf pribumi (dengan pengecualian dokter misionari), mereka dibanjiri oleh pasien. Menurut sejumlah besar responden, pasien pribumi jauh lebih suka dirawat oleh staf pribumi.

Para pekerja kesehatan pribumi merasa bahwa kurangnya pemahaman dan empati para pekerja pendatang yang ditunjukkan dengan tidak dijaganya kerahasiaan. Nosa, seorang perempuan Papua, seorang manajer kasus untuk suatu VCT, sangat simpatik, merasa bahwa kalau seorang pendatang memberi bantuan, pada umumnya bantuan itu tidak diterima oleh orang pribumi Papua:

Orang pribumi Papua akan berkata, "Sebaiknya saya tidak mendapat perawatan di sana, karena mungkin mereka akan membunuh saya. Saya tidak mau dirawat oleh mereka, lebih baik mati saja." Kemudian mereka mencari bantuan dari pastor atau pendeta, meminta didoakan agar mereka dapat meninggal dunia dengan damai.

Nilai

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

Penelitian kami menunjukkan bahwa ada beberapa petugas kesehatan yang secara aktif menstigma pasien yang HIV positif. Kami tanyakan 15 pekerja kesehatan yang bekerja di VCT atau di kegiatan yang berakitan dengan pelayanan kesehatan di Wamena untuk mengisi suatu skala stigma, di mana mereka diminta untuk merespons pernyataan tentang orang-orang yang HIV-positif. Seperti yang ditunjukkan Tabel 6, beberapa petugas kesehatan secara kuat menstigma ODHA.

Tabel 6: Respons Para pekerja kesehatan di Wamena pada Pernyataan yang menstigmatisasi tentang orang-orang yang HIV-positif

Stigma Pernyataan tentang ODHA	Setuju	Persentasi Setuju	Tidak setuju	Persentasi Tidak setuju	Total
1. Orang dengan HIV/AIDS kotor	3	25%	12	75%	15 (100%)
2. Orang dengan HIV/AIDS mungkin merasa malu	12	75%	3	25%	15 (100%)
3. Orang dengan HIV/AIDS harus menerima keterbatasan yang dibuat untuk kegiatan mereka	13	87%	2	13%	15 (100%)
4. Perilaku orang dengan HIV/AIDS salah dan mereka harus menerima hukuman yang layak	5	33%	10	66%	15 (100%)
5. Orang dengan HIV/AIDS harus dijauhi	3	25%	12	75%	15 (100%)

Beberapa petugas kesehatan yang menerima pelatihan VCT setuju dengan pernyataan yang sangat diskriminatif seperti ODHA kotor, harus dijauhi, dan harus menerima hukuman. Hampir semua pekerja setuju dengan pernyataan stigmatisasi yang lebih halus, misalnya ODHA harus menerima keterbatasan dari perilaku mereka atau berasumsi bahwa ODHA akan merasa malu dengan statusnya.

Rasa Hormat

Alasan ketiga akan adanya pemanfaatan jasa yang rendah adalah masalah kerahasiaan klien. Secara optimal, konseling sukarela dan perawatan seharusnya membantu mengurangi stigma dengan membiarkan klien merahasiakan statusnya, atau mengendalikan bagaimana, kapan dan kepada siapa informasi ini dapat diberikan. Ketiga "C"—convenience (kenyamanan), confidentiality (kerahasiaan) dan credibility (kredibilitas)—adalah batu penjuru bagi respons yang efektif bagi HIV (Angotti et al. 2009). Tidak seperti studi Morin 2007 di Sorong di mana para pekerja VCT kelihatannya menghormati kerahasiaan, di pegunungan Papua, kerahasiaan dilanggar secara rutin seperti yang dicatat seorang responden:

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

Kerahasiaan di Papua? Hal itu tidak dilakukan sama sekali. Bahkan sebetulnya kerahasiaan itu tidak ada.

Dalam wawancara dengan staf VCT, para konselor dan staf pendukung kantor setuju bahwa sulit mempertahankan kerahasiaan dalam klinik praktek mereka. Para pekerja kesehatan secara umum dianggap sebagai orang-orang yang suka gosip. Ada beberapa pekerja yang rela mengakui bahwa mereka tidak terlalu pandai menyimpan rahasia.

Para petugas kesehatan cenderung melihat melampaui diri mereka, ke masalah-masalah struktural berkaitan dengan pelayanan VCT dan ARV. Mereka melihat adanya sistem pencatatan yang tidak konsisten. Mereka merasa bahwa training fokus pada bagaimana membuat orang berobat dan bukan pada mengajar mereka bagaimana menghormati hak-hak orang kliennya. Mereka merasa bahwa praktek-praktek dan hal-hal penting di Papua berbeda dari bagian lain di Indonesia, tetapi bahan-bahan pelatihan yang mereka terima dalam pelatihan sifatnya umum (Indonesia) yang dipresentasikan dalam lokakarya pelatihan. Nilai-nilai Papua yang rumit tidak diajarkan dalam lokakarya. Sebaliknya, staf belajar tentang studi kasus yang tidak relevan yang berasal dari bagian Indonesia yang lain, seperti bagaimana menangani kasus pengguna narkoba suntikan, pemuda yang membawa pisau, dan klien yang berusaha untuk menyerang konselor. Seperti yang dikatakan seorang petugas yang frustrasi:

Di sini, di Papua, kami ada orang Papua yang berbicara terengah-engah “Saya akan mati” setelah mendengar bahwa mereka terkena HIV positif. Kemudian mereka pergi dan kami tidak pernah melihat mereka lagi. Kami mempunyai masalah yang berbeda di sini dibandingkan dengan bagian Indonesia lainnya.

Mereka juga merasa frustrasi dengan standar berkaitan dengan bagaimana mengunjungi rumah ODHA untuk melihat makanan dan perawatan dalam keluarga, sebab hal ini dapat melanggar standar-standar budaya tentang kerahasiaan. Mereka mendengar pasien mengeluh bahwa mereka mempunyai HIV tetapi harus tetap membayar obat-obatan (untuk mengobati infeksi oportunistik). Mereka mendengar pasien mengeluh bahwa obat-obatan di apotek mahal, dan ditangani oleh dokter-dokter dari rumah sakit untuk suatu bisnis pribadi yang menguntungkan.

Terakhir, para pekerja kesehatan berkata bahwa ODHA lebih menyukai layanan LSM dari pada layanan di rumah sakit atau klinik. LSM dan klinik yang dikelola oleh warga pribumi, yang dipakai dan dipercayai, harus dilihat sebagai suatu inisiatif yang berharga. Khususnya untuk perempuan, ketika LSM memberikan ARV di lokasi-lokasi yang rahasia, dalam cara yang terhormat, hal ini memberi kesempatan kepada mereka untuk terus menggunakan obat-obatan. LSM menawarkan perlindungan kepada perempuan dan laki-laki dari praktek-praktek stigmatisasi dari para pekerja kesehatan, dan dari stigma potensial di mana mereka mudah terlihat di rumah sakit atau klinik.

8. Kesimpulan dan Rekomendasi

Laporan ini menunjukkan adanya tantangan yang signifikan terhadap kualitas hidup ODHA di wilayah pegunungan Papua. Stigma dan diskriminasi menyebar luas dan termasuk stigmatisasi diri, pengasingan sosial, stigma yang melembaga, dan ketidakadilan struktural. Stigma sangat mempengaruhi bagaimana ODHA memandang keluarga mereka, komunitas mereka dan layanan kesehatan mereka.

Layanan yang tidak memadai atau yang tidak cukup baik, pelayanan kesehatan yang rasial, para petugas kesehatan yang cenderung membuat stigma, kurangnya informasi, dan dukungan yang tidak memadai: semuanya membatasi kemampuan bagi orang-orang yang mencurigai diri mereka yang mempunyai HIV-positif untuk memperoleh perawatan, testing, perhatian dan dukungan.

Kurangnya informasi tentang HIV dan ARV merupakan suatu masalah yang signifikan. Peneliti Ibrahim Peyon mencatat bahwa Papua telah diberikan terlalu banyak informasi yang tidak benar yang memicu adanya diskriminasi. Ketakutan adanya penyebaran lewat toilet, makanan dan pakaian dll., menciptakan kesulitan sendiri bagi ODHA untuk diakui dan diterima sebagai bagian dari kehidupan sosial, dan juga sulit bagi ODHA untuk menerima dirinya sendiri. Semua peneliti kami mencatat adanya keprihatinan ODHA yang mendalam agar rahasianya dijaga sebab sangsi sosial di tingkat suku atau masyarakat yang didasarkan pada informasi yang salah bisa brutal. Selalu ada suatu kemungkinan yang besar bahwa terjadi pembunuhan karakter.

Mengembangkan berbagai intervensi untuk membiarkan ODHA berpartisipasi sebagai anggota yang berharga dari masyarakatnya merupakan suatu hal yang utama. Peneliti Castro dan Farmer (2005) dan banyak lagi yang lainnya telah menunjukkan bahwa praktek-praktek stigmatisasi menurun ketika seseorang mempunyai akses reguler pada ARVs. Menawarkan ARV dapat membantu mengurangi stigma, tetapi hanya kalau pemberi layanan kesehatan menghormati pasien, nilai-nilai budayanya dan strategi pribadinya untuk menyelesaikan masalahnya. ARVs dapat bekerja, tetapi hanya kalau seorang ODHA dapat mengorganisir pengobatan sehingga pola-pola budaya tentang kerahasiaan dapat dihormati. Di wilayah pegunungan Papua, respons-respons berbasis gender, suatu keprihatinan yang luar biasa mengenai kerahasiaan, dan ketidakpercayaan mendasar pada layanan kesehatan adalah tiga faktor yang paling penting yang membentuk pengalaman ODHA tentang stigma dan diskriminasi.

Rekomendasi

- Akui bahwa intervensi-intervensi struktural yang ada tidak memadai. Prioritaskan pendirian layanan perawatan, dukungan dan pengobatan di daerah-daerah dengan risiko yang tinggi, misalnya mereka yang tempat tinggalnya dalam jarak tempuh dengan berjalan atau naik mobil/motor ke pusat-pusat yang utama.
- Akui peran pemimpin agama dalam mempromosikan stigma melawan para ODHA. Kembangkan/rencanakan usaha-usaha yang konkrit untuk memberikan pelatihan kesadaran bagi para pemimpin agama.

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

- Kembangkan/rencanakan usaha-usaha yang konkrit untuk memberikan pelatihan kesadaran bagi staf pelayanan kesehatan pendatang tentang dampak etnisitas tentang bagaimana pasien memahami layanan kesehatan.
- Akui bahwa faktor-faktor budaya dapat memainkan peran dalam cara ODHA merespons suatu diagnosa. Secara khusus, nilai-nilai yang kuat di sekitar kerahasiaan dan praktek-praktek stigmatisasi cepat dipakai dalam merespons suatu diagnosa HIV. Pengasingan adalah suatu respons terhadap penyakit serius yang diketahui.
- Sediakan layanan yang penuh hormat dan dukunglah layanan yang dapat diakses melalui fasilitas umum atau LSM, dari pada berusaha untuk melibatkan keluarga ODHA atau mengunjungi rumah ODHA untuk mengawasi kondisi rumahnya. Hal ini akan meminimalkan ketakutan bahwa layanan yang diberikan terlalu bersifat invasif.
- Promosikan perawatan ODHA melalui usaha mempromosikan solidaritas suku. Dari pada mendorong suatu model kerahasiaan global yang menekankan individu, doronglah komunikasi tentang stigma dari perspektif kelangsungan hidup dan kesejahteraan klan. Mulailah dengan nilai-nilai identitas kesukuan yang kuat yang dianut bersama baik di tingkat keluarga/klan maupun suku.
- Akui perbedaan gender dalam cara bagaimana perempuan dan laki-laki memberi respons pada diagnosa HIV dan pengobatan. Berikan lebih banyak informasi tentang tes HIV yang diarahkan pada perempuan, dan mudahkan perempuan untuk mengakses tes.
- Akui pekerjaan baik yang dilakukan oleh LSM dan klinik yang memberikan perawatan dalam cara yang rahasia dan terhormat.
- Akui bahwa laki-laki kelihatannya lebih mungkin untuk menerima perawatan dari pada perempuan. Pertimbangkan strategi-strategi baru untuk memberikan dukungan dan perawatan bagi laki-laki.
- Akui kemampuan para pekerja kesehatan untuk meningkatkan stigma melalui perilaku dan tindakan mereka. Tingkatkan aspek rasa hormat yang lebih lengkap dalam materi pelatihan petugas kesehatan.
- Akui pentingnya isu etnis dalam membentuk bagaimana ODHA Papua memberi respon terhadap status HIV-nya. Akui keprihatinan khusus orang Papua tentang perawatan yang diterima dari para petugas kesehatan pendatang. Pastikan bahwa orang Papua diberi prioritas dalam kegiatan training sehingga ada mayoritas pemberi perawatan, dukungan dan pengobatan adalah orang-orang pribumi Papua.
- Berikan lebih banyak penghargaan kepada para petugas kesehatan yang berhasil merawat ODHA untuk mendorong mereka untuk tetap pada posisinya.
- Promosikan penggunaan materi belajar khas Papua dan studi kasus Papua dalam pelatihan. Gunakan skenario yang realistis, seperti diskriminasi berbasis masyarakat, pengasingan dengan dasar agama, atau keprihatinan individual dalam masalah kerahasiaan.
- Berilah respons pada tingkat tes HIV yang rendah dan tingkat ketakutan yang tinggi dengan cara lebih banyak melatih pekerja outreach pribumi Papua untuk menyebarkan informasi tentang konseling dan terapi dan bagaimana mengaksesnya.

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

- Berikan lebih banyak dukungan kepada LSM yang memberikan perawatan, dukungan dan perawatan yang baik sekali kepada ODHA. Promosikan partisipasi orang Papua yang lebih besar dalam perawatan dan dukungan bagi ODHA.

9. Executive Summary

The province of Papua has the highest incidence of HIV infection per capita in Indonesia. In the remote central highlands of the province, managing HIV has become a huge project that involves getting basic information out to isolated communities, providing access to testing and counselling, and offering medications to manage HIV to those few who do get tested. Rates of infection have been often estimated at 2% of the general population, but among indigenous highland populations, new estimates suggest around 7% are HIV-positive. Access to anti-retroviral treatment (ARV), support and care is extremely limited, despite concentrated efforts in the past two years to train staff and improve drug distribution and access. Only 45 people are currently on ARVs in the Jayawijaya district, even though over 800 people have tested positive for HIV, an uptake of only six percent. Only 7 out of 64 HIV-positive persons are on ARVs in Enarotali in the Paniai district, an uptake of only 10%. Services remain bedevilled by cavalier care, lack of follow-through, and poor training. The drugs available to treat HIV are supposed to be free but often are not. Drug supply is erratic. Levels of disinformation remain high in many parts of the highlands. Many communities are already experiencing high levels of HIV infection, but awareness about HIV remains low. The potential for misunderstandings, misinterpretations, and for stigmatizing practices in the highlands region is very high.

The goal of this research was to describe the experiences of indigenous persons living with HIV and AIDS in highlands Papua (the acronym ODHA is used to refer to indigenous persons living with HIV/AIDS in this report), primarily in the Jayawijaya district. We give particular emphasis to the links between gender, health care, and how current conditions -- economic and political -- might affect experiences of stigma. This project questions:

- a. What are the experiences of stigma and discrimination for HIV-positive indigenous persons in highlands Papua?
- b. How does this experience differ by gender?
- c. In what ways do current conditions, especially health care, affect the experiences of stigma and discrimination?

There has been no research on experiences of living with HIV/AIDS in the highland district, and very little within Papua as a whole. This report summarizes the results of original qualitative research conducted in 2009 in Papua, Indonesia. In-depth interviews and observations were conducted between May and November in two highland locations; the town of Wamena, in Jayawijaya district, and the town of Enarotali, in Paniai district. A total of 28 ODHA were interviewed for this project. The Dani, Yali, Mee and the Lani are the primary groups described. Eleven health care staff involved in the provision of counselling, testing and treatment in Wamena were also interviewed. Participant observation was conducted throughout. The goal was to describe experiences and conditions of ODHA as a whole that can be generalized to represent the experiences and needs of HIV-positive indigenous persons in the highlands.

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

Research Results

HIV-positive persons and Stigma:

- The ages of the 28 ODHA interviewed for this study range from 15 to 52, with an average age of 25. Fifteen of the 28 respondents were women, and 13 were men. Most respondents had low or medium levels of income, but several had secure positions with a fixed salary. Education levels were overall low.
- All respondents were HIV-positive and had undergone testing to confirm their status. All but 3 respondents were currently on ARV therapies, provided from five separate health care locations. The three who were not on ARV therapies were experimenting with an indigenous herbal remedy made from local forest medicines.
- All respondents described strong experience of stigma. Some respondents described overwhelming experiences of stigma and discrimination, such that they were persecuted and unable to live a peaceful life. Other respondents described moderate levels of stigma, which caused significant modifications in their behaviour but did not completely alter their social habits.
- All of the respondents but one had chosen to tell at least one person about their HIV status. Both men and women consistently contained their disclosure to close family members – usually husband or wife, parents, or sister or brother. Only two respondents said they had voluntarily told extended family members, and no one had voluntarily revealed their status to their friends. Their overwhelming reason for not disclosing their status was fear of stigmatization.
- Respondents described stigmatizing practices as coming from many different sources, suggesting the roots of stigma lie in close cultural practices as much as they do in larger macro-economic or political conditions. In particular, respondents clearly noted stigma arose from: involuntary disclosure of their status by others; involuntary disclosure by a person in a position of power such as a church leader or a health care worker; errors in the provision of health care including the violation of confidentiality; lack of access to ARVs or non-confidential access; discrimination at the level of extended kin and community; cultural ideas and practices surrounding serious illness; cultural values around death and dying; cultural values of ostracism; political conditions leading to racism; absent or inadequate health care; delays in the provision of basic services; and self-stigmatization.
- Both men and women said they mostly received support from their close families, although some families did not support their ODHA relatives. However, both men and women said they had little expectations of social support from extended family, friends, and community. Great care was taken to avoid disclosing to extended family and clan members. Active stigmatization appears to occur more frequently among distant kin and neighbours than close family members.
- Widespread disclosure has serious negative repercussions for both men and women in highlands Papua. Disclosure that occurs by people in positions of power or authority appears to be particularly damaging for an ODHA. Stigmatization is

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

overwhelming when a person's status is made public by a church leader, or when a health care worker publicly tells the community about a person's status.

- Cultural values affect responses to stigma to a certain extent. Among highland peoples, social withdrawal is a sanctioned cultural response to a serious illness that is seen to be contagious. The person often self-secludes and lives alone in the forest. As a result, social withdrawal and isolation are legitimate, and common, responses to an HIV diagnosis. The ODHA does not seek out ARV therapies. Several health care workers described the dominant pattern as "run back to the village and die." Health workers estimate that 75% of the people they initially speak to about testing respond in this way, and 90% of those who test positive also flee without seeking care. This is a large gap in the provision of care, and signals an urgent need to provide adequate services to meet the needs of this population.

Gender and Stigma:

- Men are more likely to access HIV testing than women. Men make up 60% of those undergoing HIV tests in Wamena's three test locations.
- Men are less likely to access ARV therapies than women.
- Experiences of stigma are roughly similar for both men and women. Dominant themes for both genders was feeling stigma if they were unable to be worthwhile as a person by fulfilling their social roles in the family, with regards to responsibilities, children, marriage obligations, work and financial contributions.
- There are differences in self-stigmatization (negative values that the target person comes to believe are true of him or herself) between men and women. Overall, although women appeared to disclose their status slightly more than men, they were less able to contain the negative effects of disclosure. When women were the targets of stigma and discrimination, they were very strongly targeted. Thus, women display a much greater concern with maintaining their socially productive roles than men, as this allows them a means to reduce the possibility of discrimination and stigmatization.
- Women's concerns about self-stigmatization are strongly tied to their role as potential provider of brideprice and equity to be obtained through marriage. Several women linked their decrease in physical well-being as a threat to their good relationships with their parents and family, and being criticized on this front made them feel not worthy.
- Men appear to spend less time worrying about keeping up appearances, and appear to have to do less to maintain their sense of social worth than women. However, men were less likely to access ARVs than women which suggests strong concerns with the potential loss of social status associated with disclosure.
- Secrecy was a key strategy expressed by both men and women for retaining control of their social situation. Secrecy and denial are acts of refusing to give in to the stigma and hopelessness that seems to accompany HIV diagnosis in Papua.

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

Health Care and Stigma:

- While all health care staff (indigenous and migrant) appear caring and try and implement best practices in their clinic work, ethnicity appears to be important in how patients perceive care. When health care staff are indigenous, persons who suspect they may have HIV are more likely to go for testing, and to follow-through on testing with ARV therapies and counselling.
- Some health care workers who have received training for voluntary counselling and testing agree with overtly discriminatory statement such as that ODHA are dirty, should be shunned, and should receive a punishment. Most workers agreed with more subtly stigmatizing statements, such as ODHA having to accept limits on their behaviour or assuming that ODHA will feel ashamed of their status.
- Violations of confidentiality affect the willingness of Papuans to go for HIV testing. Many respondents said they were afraid health care workers (both indigenous and migrant) would not respect their secrets. Secrecy is the ODHA's primary concern, but confidentiality is routinely violated at health services in Papua. As one respondent noted: "Confidentiality? It doesn't work at all. In fact, it might as well not exist." In interviews with VCT staff, counsellors and office support staff readily acknowledge problems maintaining confidentiality in their own and their colleagues' clinical practice.
- Clients who fear confidentiality will be violated tend not to return to health services for treatment. Many clients receive HIV-test results, and flee home to villages in order to try and maintain their secrets, and prevent stigmatization and discrimination. ODHA are particularly suspicious of migrant health workers. As one indigenous nurse noted: "Papuans will say, 'Better I not get treatment there, because they might kill me. I don't want to be cared for under them, better just die.'" Papuans widely feel non-Papuan staff do not respect their values, and judge them on Indonesian terms. When they seek care they seek out indigenous staff at almost every opportunity.
- When ARV therapies are offered at locations run by indigenous persons, such as an indigenous-run AIDS clinic, or an indigenous-run NGO that provides therapies to patients, indigenous patients are more likely to receive support there, and to adhere to regimens. Women appear more likely to go to indigenous-run NGOs to receive care and treatment than to the hospital or clinic.

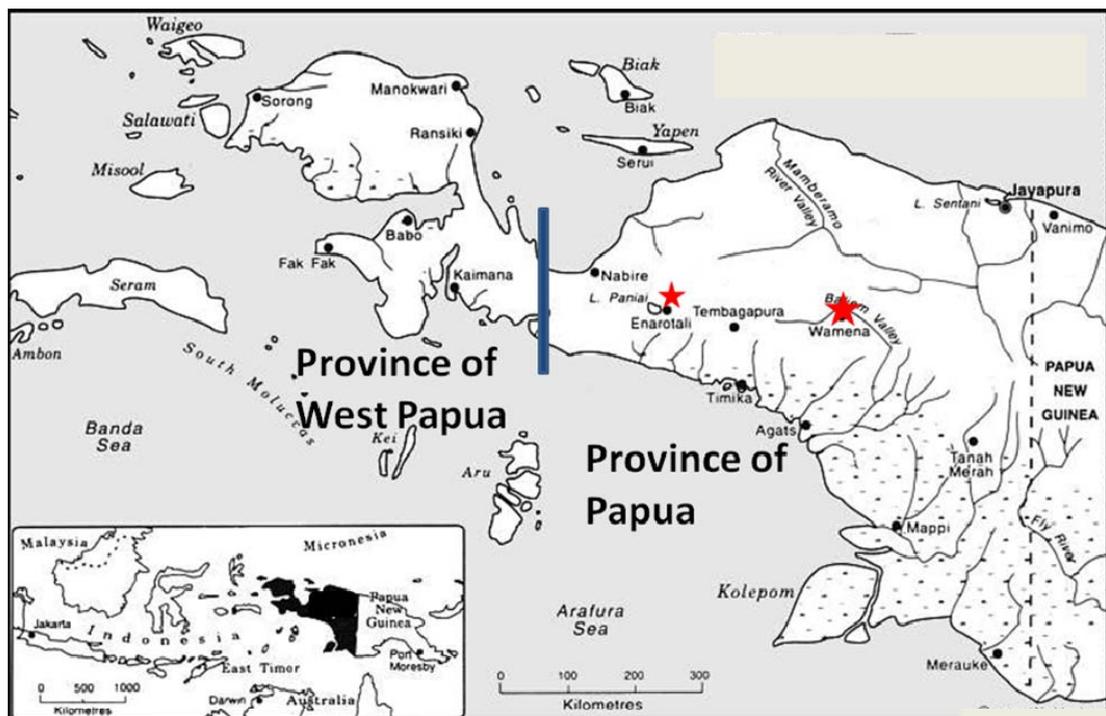
Key Recommendations

- Acknowledge stigmatizing practices and cultural patterns of secrecy result in very low levels of ARV uptake.
- Respond to very low rates of HIV testing and high levels of fear by training more Papuan outreach workers to spread information about counselling and therapies and how to access them.
- Develop more concrete measures to assess the impact of religious groups.
- Develop concrete measures to train migrant health care staff about the impact of ethnicity on how patients perceive care.

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

- Provide respectful care and support services that can be accessed through public or NGO facilities, rather than trying to involve the family of ODHA or visit ODHA homes to oversee domestic conditions. This will minimize current fears that services do not reflect cultural norms.
- Promote ODHA care through promoting tribal solidarity. Rather than encouraging a global model of confidentiality that emphasizes the individual, encourage communication about stigma from the perspective of clan survival and prosperity. Work with sustained strong identities aligned along lines of clan and tribe.
- Acknowledge gender differences in women and men's access to testing, and in responses to HIV diagnosis and treatment. Provide more information about HIV testing that is directed specifically to women, and make it easier for women to access testing. Assess new strategies for providing support and treatment for men.
- Provide more support for the NGOs that provide excellent care, support and treatment for ODHA. Involve indigenous NGO staff in training migrant health workers to develop more respectful treatment approaches.
- Increase the role of NGOs in providing support for women ODHA, and explore ways NGOs can develop more effective support for male ODHA.
- Provide more rewards for health care workers who are successful in treating ODHA in order to encourage them to remain in their positions. Promote the use of Papua-specific materials and case studies in training.
- Promote the much greater participation of Papuans in the care and support of ODHA. Acknowledge the importance of ethnicity in shaping how Papuan ODHA respond to their HIV status.

Tabel 8. Peta propinsi Papua



10. Karya-karya yang dikutip

- Adejuyigbe, E.A., O.B. Fasubaa, and A.A. Onayade. 2004. Sociodemographic Characteristics of HIV-positive Mother-child Pairs in Ile-Ife, Nigeria. *Aids Care* 16(3):275-282. [Karakteristik Sosiodemografik dari Pasangan Ibu-Anak yang positif HIV]
- Angotti, N., A. Bula, L. Gaydosh, E.Z. Kimchi, R.L. Thornton, & S. Yeatman. (2009). Increasing the acceptability of HIV counselling and testing with three C's: Convenience, confidentiality and credibility. *Social Science & Medicine*, 68, 2263-2270. [Meningkatkan Daya Terima Konseling dan Pengetesan HIV dengan tiga C: Kenyamanan, kerahasiaan, dan kredibilitas]
- Barnett, T., and A. Whiteside. 2002. *AIDS in the Twenty-First Century: Disease and Globalization*. Houndmills: Palgrave Macmillan. [AIDS di abad ke Dua Puluh Satu: Penyakit dan Globalisasi]
- Boellstorff, T. 2009. Nuri's Testimony. *American Ethnologist*, 36(2):351-63 [Kesaksian Nuri]
- Bond, V., E. Chase and P. Aggleton. 2002. Stigma, HIV/AIDS and Prevention of Mother-to-Child Transmission in Zambia. *Evaluation and Program Planning* 25:347-356. [Stigma, HIV/AIDS dan Pencegahan Transmisi dari Ibu-ke- Anak]
- Castro, A. and P. Farmer. 2005. Understanding and Addressing AIDS-Related Stigma: From Anthropological Theory to Clinical Practice in Haiti. *American Journal of Public Health* 95(1):53-59. [Memahami dan Menangani Stigma yang berkaitan dengan AIDS: Dari Teori Antropologi ke Praktek Klinis di Haiti]
- Eves, R. and L. Butt. 2008. Introduction, in L. Butt and R. Eves (Eds.), *Making Sense of AIDS: Culture, Sexuality, and Power in Melanesia*. Honolulu, University of Hawai'i Press. [Memahami AIDS: Budaya, Sexualitas, dan Kekuasaan di Melanesia]
- Goffman, E. 1963. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey: Prentice Hall. [Stigma: Catatan tentang Pengelolaan Identitas Manja]
- Green, C. 2010. *Care, Support & Treatment for PLHIV in Indonesia*. Available at: <http://spiritia.or.id/art/bacaart.php?artno=2018> [Layanan, Dukungan, dan Pengobatan PLHIV di Indonesia]
- Haruddin, Mubasysyr, H.B., & Woerdjandari, M.A. (2009). *A Study on the implementation of VCT at Dr. Sardjito hospital Yogyakarta*. Bali: ICAAP-9 Bali, Indonesia. [Suatu Studi tentang implementasi VCT di Rumah Sakit Dr. Sarjito Yogyakarta]
- Irmanigrum, J.B. Yeane, Priyono, I. Syahboedin, T. Siahaan, P. Ruslam and A. Sutrisna. 2007 *Risk Behavior and HIV Prevalence in Tanah Papua, 2006*. Statistics Indonesia and the Ministry of Health Indonesia. Electronic document: siteresources.worldbank.org/INTINDONESIA/Resources/Publication/PapuaHIV_en.pdf (Accessed July 21, 2007) [Perilaku Beresikodan Prevalensi HIV di Tanah Papua]
- Lawless, S, S. Kippax and J. Crawford. 1996. Dirty, diseased and undeserving: The positioning of HIV positive women. *Social Science and Medicine* 43(9):1371-1377. [Kotor, berpenyakit, dan tak layak: Memosisikan perempuan yang positif HIV]
- Maman, S., L. Ablar, L. Parker, et al. 2009. A comparison of HIV stigma and discrimination in five international sites: The influence of care and treatment resources in high

Stigma dan HIV/AIDS di Wilayah Pegunungan Papua

- prevalence settings. *Social Science and Medicine* 68:2271-2278. [Suatu Perbandingan stigma HIV dan diskriminasi di lima situs internasional: Pengaruh layanan dan sumber-sumber pengobatan di lingkungan yang ber prevalensi tinggi]
- Morin, J. 2007. *Investigation into Quality and Access Factors affecting Uptake of VCT services among High Risk Groups in Papua*. Abepura, Papua: Laboratory of Anthropology and Family Health International. [Investigasi pada Faktor-Faktor kualitas dan Akses yang mempengaruhi penggunaan layanan VCT diantara kelompok-kelompok beresiko tinggi di Papua]
- Parker, R. and P. Aggleton. 2003. HIV and AIDS-related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and Implications for Action. *Social Science & Medicine* 57:13-24. [Stigma yang berkaitan dengan HIV dan AIDS: Suatu Kerangka Konseptual dan Implikasinya bagi Aksi]
- Reidpath, D.D. and K.Y. Chan. 2005. A Method for the Quantitative Analysis of the Layering of HIV-related Stigma. *AIDS Care* 17(4):425-432. [Suatu Metode bagi Analisis Kuantitatif tentang Lapisan Stigma yang terkait HIV]
- Reidpath, D.D., K. Y. Chan, S. M. Gifford, and P. Allotey. 2005 'He hath the French pox': Stigma, Social Value and Social Exclusion. *Sociology of Health & Illness* 27(4):468-489. ['Ia menderita sakit cacar French': Stigma, Nilai Sosial dan Pengucilan Sosial]
- Rees, S. and D. Silove. 2007. Speaking out about Human Rights and Health in West Papua. *The Lancet* 370:637-639. [Berbicara tentang HAM dan Kesehatan di Papua Barat]
- Spiritia Foundation. 2006. *Amplifying the Voices of People with AIDS in Papua*. Electronic document available at: <http://spiritia.or.id/Doc/PapuaVisit.pdf>.
[*Mempertarung Suara-suara ODHA di Papua*]
- Suherman, R.A., Suherman, Sodjakusumah, T., Fitriana, E., Puspitasari, T.S., Sumintardja, E.N., & Pinxten, L. (2009). *The Perceived Barriers to Voluntary Counselling and Testing (VCT) among Injecting Drug Users (IDU)*. Bali: ICAAP – 9 Bali Indonesia. [Hambatan-hambatan yang diketahui terhadap para pengguna obat dengan memakai jarum suntik]
- Sumintardja, E., Pinxten, L., Siregar, J., Hinduan, Z.R. (2009). *Behavioral Aspects of HIV Prevention and Care in Indonesia*. Bali: ICAAP-9 Bali, Indonesia [Aspek-aspek Perilaku dari Pencegahan dan Layanan HIV di Indonesia]
- UNAIDS. 2000. *Protocol for the Identification of Discrimination Against People Living With HIV*. Geneva: UNAIDS. [Protokol bagi Identifikasi Diskriminasi Terhadap para pengidap HIV]
- UNAIDS. 2007. *Reducing HIV Stigma and Discrimination: a critical part of national AIDS programmes: A resource for national stakeholders in the HIV response*. Geneva: UNAIDS. [Mengurangi Stigma HIV dan Diskriminasi: suatu bagian kritis dari program AIDS nasional: Suatu sumber bagi para pemangku kepentingan]