

Laporan

Penelitian Berbasis Publikasi Internasional

**Feminisasi HIV/AIDS:
Strategi Sosial dan Ekonomi Perempuan dengan HIV/AIDS
di Indonesia**



Peneliti:

Iim Halimatusa'diyah, MA.

**Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik
UIN Syarif Hidayatullah
Jakarta
2014**

**Feminisasi HIV/AIDS:
Strategi Sosial dan Ekonomi Perempuan Penderita HIV/AIDS di Indonesia**
Iim Halimatusa'diyah

Abstract

This study is aimed to analyze the social and economic strategies of women living with HIV/AIDS in Indonesia. Women living with HIV/AIDS are likely to face difficult social and economic conditions particularly for those who come from low social and economic status. Many studies on HIV/AIDS related issues mainly focus on health and medical treatment dimensions. Furthermore, various studies on the sociological aspects of HIV/AIDS paid more attention on stigma and discrimination experiences of women living with HIV/AIDS. However, studies on how these women deal with stigma and discrimination they have to face are still limited particularly in the context of Indonesia that has a rapid increase in numbers of people with HIV/AIDS. Therefore, this study will specifically look at this aspect with further analysis on demographic position (rural-urban) and social class variations.

BAB I PENDAHULUAN

Latar Belakang Masalah

AIDS yang merupakan singkatan dari “*the Acquired Immune Deficiency Syndrome*” pertama kali teridentifikasi pada pria homoseksual di Amerika Serikat pada tahun 1981 walaupun data empiris menunjukkan bahwa penyebaran HIV di wilayah Afrika telah terjadi semenjak akhir tahun 70an. Dua tahun kemudian tepatnya pada tahun 1983, HIV (*Human Immunodeficiency Virus*) baru teridentifikasi (UNAIDS dan WHO, 2003).¹ Semenjak ditemukan pada awal 80an, epidemic HIV ini kemudian menyebar ke hampir seluruh belahan dunia pada pertengahan tahun 1980-an sehingga menjadikannya sebagai penyakit global yang menjadi momok yang menakutkan bagi semua orang karena banyak kasus yang berakhir dengan kematian.

Penyebaran massive virus ini ke seluruh belahan dunia ditandai dengan lonjakan penderita HIV yang sangat tinggi dan bervariasi antar wilayah. Di negara-negara industri seperti Eropa dan Amerika, penyebaran HIV secara ekstensif terjadi pada awal-awal dan pertengahan 1980-an. Wilayah Afrika, Amerika Latin dan Karibia juga mengalami masa

¹ Perbedaan antara HIV dan AIDS adalah ketika seseorang yang terinfeksi HIV namun tidak menunjukkan gejala infeksi maka orang tersebut hanya dinyatakan HIV positif atau HIV tanpa gejala. Akan tetapi ketika infeksi tersebut berlanjut dengan munculnya gejala bahkan berkembang menjadi infeksi oportunistik, maka orang tersebut telah terjangkit AIDS. Atau dengan kata lain AIDS merupakan orang yang terjangkit infeksi HIV yang bergejala atau yang memasuki stadium infeksi berat (Spiritia, 2014)

penyebaran virus ini pada waktu yang hampir bersamaan dengan negara-negara maju tersebut. Akan tetapi, penyebaran virus ini terjadi lebih lambat di beberapa wilayah seperti di Asia Selatan dan Asia Tenggara yang cenderung terjadi pada akhir tahun 1980-an (UNAIDS dan WHO, 2003). Indonesia sebagai bagian dari negara di Asia Tenggara juga mengalami penyebaran yang lebih lambat yakni pada tahun 1987. Hal ini terlihat dari ditemukannya kasus HIV/AIDS pertama kali pada tahun 1987 dan data Kementerian Kesehatan yang mencatat penemuan penderita HIV/AIDS semenjak tahun tersebut.

Pada mulanya HIV/AIDS banyak menyerang mereka yang memiliki perilaku beresiko tinggi. Kelompok orang yang beresiko tinggi ini meliputi homoseksual atau biseksual, heteroseksual yang melakukan hubungan seks tanpa perlindungan/kondom, melakukan hubungan seks dengan berganti-ganti pasangan, mereka yang menggunakan jarum suntik yang tidak steril, dan mereka yang melakukan transfusi dari orang yang terinfeksi. Pada Awal penyebarannya, HIV/AIDS lebih banyak ditemukan menjangkiti orang-orang homoseksual terutama laki-laki yang melakukan hubungan seks dengan laki-laki lain/LSL (*MSM/men who had sex with other men*) juga laki-laki biseksual dan mereka yang menggunakan jarum suntik untuk obat-obatan terlarang (*IDU/Injecting Drug Users*). Misalnya, data yang dirilis oleh UNAIDS dan WHO (2003) menyebutkan bahwa pada tahun 1985, mayoritas(63%) orang dewasa di Eropa yang terjangkit HIV/AIDS adalah laki-laki yang melakukan hubungan sex dengan laki-laki lain dan pada tahun 1992 mengalami penurunan hanya 42% karena ada peningkatan pada pengguna jarum suntik untuk obat-obat terlarang dari 5% di tahun 1985 menjadi 36% pada tahun 1990-an. Hal yang serupa juga terjadi di Amerika Latin dan Karibia dimana para

penderita HIV/AIDS didominasi oleh MSM dan IDU. Data di Thailand juga menunjukkan adanya peningkatan prevalensi IDU sebagai penderita HIV/AIDS dari yang hanya 1 % diakhir 1987an menjadi 50% pada tahun 1990 (UNAIDS dan WHO, 2003). Pada perkembangan selanjutnya kelompok beresiko tinggi lainnya juga rentan terjangkiti HIV/AIDS seperti pekerja seks atau mereka yang seringkali melakukan hubungan seks dengan pasangan yang berbeda-beda, ataupun mereka yang menerima transfusi darah dari penderita yang terinfeksi. Di Indonesia, data dari Kementrian Kesehatan dari Juli-September 2013 menunjukkan bahwa perilaku beresiko yang paling rentan terjangkiti HIV adalah heteroseksual yang beresiko (51.7%), disusul dengan penggunaan jarum suntik tidak steril di kalangan IDU (11.6%) dan LSL (10.6%). Sementara itu untuk mereka yang terkena AIDS lebih banyak dipengaruhi oleh hubungan seks beresiko pada heteroseksual sebesar 81.9%, IDU sebesar 6.5%, LSL sebanyak 5.3% dan dari Ibu positif HIV ke anak sebanyak 4.3% (Kementrian Kesehatan, 2013 dalam Spiritia, 2014).

Data di atas juga menunjukkan adanya perubahan penyebaran global HIV/AIDS yang pada mulanya banyak menginfeksi laki-laki juga mulai menginfeksi perempuan dan menunjukkan angka peningkatan yang cukup signifikan. UNAIDS, misalnya, dalam laporannya pada tahun 2009 menyebutkan bahwa dari 33.3 juta orang penderita HIV/AIDS di seluruh dunia, 50% nya adalah perempuan (UNAIDS, 2010). Di Asia dan Pasifik jumlah perempuan yang terinfeksi HIV/AIDS mengalami peningkatan yang cukup cepat. Data pada tahun 2012 untuk kawasan Asia Pasifik teridentifikasi ada sekitar 1.7 juta penderita HIV/AIDS adalah perempuan dan ini menunjukkan adanya peningkatan dari 35% pada tahun 2011 menjadi 36% di tahun 2012 dari total penderita HIV/AIDS di

Asia Pasifik (UNAIDS, 2013). Di China, rasio laki-laki dan perempuan penderita HIV/AIDS mengalami perubahan yang signifikan dari 9:1 pada tahun 1990 menjadi 3:1 pada tahun 2007 (Carter et.al, 2013). Sementara itu, data terbaru yang dirilis Kementerian Kesehatan untuk triwulan IV Oktober-Desember 2013 menunjukkan rasio laki-laki dan perempuan yang terinfeksi di Indonesia adalah 1:1 untuk HIV dan 2:1 untuk AIDS (Spiritia, 2014). Tingginya peningkatan penderita HIV/AIDS di kalangan perempuan telah melahirkan feminisasi HIV/AIDS, dimana hal ini dipicu oleh perbedaan karakteristik biologis, sosial dan kultural antara laki-laki dan perempuan (Hankins, 2008 dalam Carter et.al., 2013). Perbedaan biologis, sosial dan kultural laki-laki dan perempuan tentu saja menyebabkan perbedaan kerentanan, dampak dan resiko antara keduanya. Dari sisi kerentanan, beberapa studi menunjukkan bahwa aspek biologis perempuan membuat mereka dua kali lebih rentan untuk terinfeksi oleh laki-laki daripada perempuan yang menginfeksi laki-laki (Carter et. al., 2013). Belum lagi ditambah aspek sosial yang juga ikut berkontribusi bagi peningkatan resiko yang dihadapi perempuan, dimana perempuan cenderung memiliki posisi tawar yang rendah untuk melindungi dirinya dari perilaku seks yang beresiko misalnya perempuan dari kelas sosial yang rendah dan mereka yang mengalami kekerasan gender (Carter et.al., 2013). Dari sisi dampak dan resiko baik aspek biologis maupun sosial, perempuan juga cenderung menghadapi situasi yang lebih sulit. Misalnya, secara biologis perempuan lebih rentan mengalami efek samping dari obat dalam masa perawatan, meningkatkan resiko menopause, gangguan menstruasi, radang, dan penyakit vulvovagina dan serviks (Prins, Meyer, dan Hessol, 2005). Belum lagi secara biologis perempuan memiliki organ reproduksi yang membutuhkan penanganan khusus, misalnya tentang bagaimana

mengontrol kesuburan dan kehamilan, karena tentu saja hal ini akan sangat berpengaruh bagi kemungkinan terjadinya transmisi infeksi yang dideritanya kepada bayi yang dikandungnya. Data di Indonesia menunjukkan bahwa 2.6% anak penderita HIV/AIDS karena terinfeksi dari ibu mereka yang positif (Spiritia, 2014). Oleh karena itu, tentu saja perlu adanya penanganan khusus bagi perempuan yang positif HIV/AIDS. Sementara itu juga, perempuan cenderung lebih rentan mengalami dampak sosial dan kultural yang lebih berat. Misalnya banyak dari perempuan penderita HIV/AIDS cenderung mengalami stigma, diskriminasi, perlakuan sosial yang buruk, akses kesehatan dan kondisi ekonomi yang sulit belum lagi banyak dari mereka yang juga mengalami kekerasan berbasis gender (*gender based violence*). Fakta ini oleh karena itu, mendorong banyak peneliti untuk melakukan studi terkait perempuan dan HIV/AIDS di berbagai belahan dunia dengan fokus kajian yang beragam mulai dari aspek medis sampai aspek sosiologis. Di lihat dari aspek sosiologis, banyak studi yang memfokuskan kajian pada stigma yang diterima oleh perempuan dengan HIV/AIDS. Akan tetapi masih sangat jarang studi yang mencoba memfokuskan pada bagaimana perempuan-perempuan ini bertahan hidup dalam menghadapi stigma yang diberikan kepada mereka terutama terkait dengan kondisi sosial dan ekonomi mereka. Dalam konteks Indonesia khususnya studi terkait dengan hal ini masih sangat terbatas. Oleh karena itu, penelitian ini bermaksud untuk melihat kompleksitas fenomena ini dari perspektif sosiologis dengan penekanan pada aspek sosial dan ekonomi.

Permasalahan Penelitian

Penelitian ini akan memfokuskan pada pertanyaan penelitian sebagai berikut:

1. Bagaimanakah bentuk stigma atau diskriminasi yang dialami perempuan penderita HIV/AIDS di Indonesia dari aspek sosial ekonomi?
2. Bagaimana strategi sosial dan ekonomi yang mereka lakukan dalam menghadapi stigma dan diskriminasi yang mereka alami?
3. Sejauhmana perbedaan strategi yang mereka lakukan dalam menghadapi stigma yang mereka alami dilihat dari perbedaan kelas sosial, agama, dan tempat tinggal (rural-urban)?

Tujuan

Penelitian ini bertujuan untuk:

1. Menganalisa bentuk stigma atau diskriminasi yang dialami perempuan penderita HIV/AIDS di Indonesia terutama dari aspek sosial ekonomi.
2. Menganalisa strategi yang telah dilakukan oleh perempuan penderita HIV/AIDS di Indonesia dalam menghadapi stigma dan diskriminasi yang mereka alami
3. Menganalisa perbedaan strategi yang dilakukan oleh perempuan penderita HIV/AIDS.

Manfaat dan Kegunaan

1. Secara teoritis, penelitian ini diharapkan mampu memberikan kontribusi bagi perkembangan kajian sosiologi kesehatan di Indonesia. Terutama terkait isu

- gender dan HIV/AIDS, dan persoalan stigma yang dialami kelompok tertentu dalam masyarakat karena identitas yang dimilikinya termasuk didalamnya identitas yang melekat karena penyakit yang diderita.
2. Secara Praktis, penelitian ini diharapkan dapat memberi manfaat bagi para *stakeholder* yang *concern* dengan isu perempuan dan HIV/AIDS dan juga pemangku kebijakan terkait program dan penanganan yang tepat bagi mereka, sehingga epidemic ini bisa diminimalisir penyebaran dan dampaknya terutama dampak sosial yang mungkin terjadi.
 3. Penelitian ini juga diharapkan bisa memberi kontribusi bagi terbukanya pandangan masyarakat umum terkait fenomena perempuan dengan HIV/AIDS. Sehingga diharapkan mampu meminimalisir bahkan menghilangkan stigma yang umumnya mereka berikan pada perempuan dengan HIV/AIDS
 4. Secara spesifik, penelitian ini juga diharapkan mampu memberikan *lesson learned* bagi perempuan penderita HIV/AIDS di Indonesia maupun di belahan dunia lainnya tentang bagaimana strategi bertahan dan terus melanjutkan hidup dalam menghadapi tantangan stigma yang harus mereka alami.

Literature Review

Studi terkait dengan HIV/AIDS dan perempuan bukanlah hal baru. Telah banyak studi yang berusaha melihat kompleksitas antara epidemik global HIV/AIDS dengan perempuan. Dari berbagai studi yang telah dilakukan, jika ditinjau lebih lanjut dapat dikategorikan dalam beberapa aspek berdasarkan fokus perhatian dari studi tersebut.

Pertama, banyak studi yang mengkaji perempuan penderita HIV/AIDS dari *aspek medis*. Beberapa studi yang masuk dalam kategori ini antara lain: Studi yang dilakukan oleh Cejtin (2008) yang membahas tentang kondisi ginekologi dari perempuan yang terinfeksi HIV/AIDS. Dalam studinya ini dia menemukan bahwa perempuan dengan HIV/AIDS cenderung mengalami peningkatan gangguan menstruasi, operasi ginekologi, dan rentan terhadap infeksi yang ditransmisikan secara seksual. Dalam studinya juga Cejtin menemukan bahwa perempuan dengan HIV/AIDS cenderung mengalami gangguan kesehatan seputar masalah kesuburan, kepadatan mineral tulang, dan menopause. Sejalan dengan Cejtin, penelitian yang dilakukan oleh Aguilar et al (2012) terkait dengan dampak medis yang dialami perempuan penderita HIV/AIDS di Amerika menunjukkan hal yang senada yakni infeksi HIV/AIDS pada perempuan yang melalui operasi ginekologi telah meningkatkan frekuensi dan komplikasi infeksi yang bisa terjadi dibandingkan dengan mereka yang tidak terinfeksi HIV/AIDS. Bahkan temuan dari penelitian ini juga menyebutkan bahwa tingginya resiko infeksi ini juga tetap terjadi di Amerika walaupun terapi antiretroviral (ART) sudah dilaksanakan. Masih memfokuskan pada aspek medis, penelitian yang dilakukan oleh Nicastri et. al. (2007) juga memfokuskan pada dampak terapi antiretroviral (ART) pada kesehatan laki-laki dan perempuan dengan HIV/AIDS di Amerika. Terapi ini digunakan untuk mengurangi tingkat morbiditas dan mortalitas penderita HIV. Walaupun tidak secara spesifik hanya melihat dampak pada perempuan, akan tetapi studi ini menemukan bahwa walaupun tidak ada perbedaan yang signifikan antara laki-laki dan perempuan, ada kecenderungan bahwa perempuan lebih menunjukkan respon virology yang lebih baik daripada laki-laki. Akan tetapi dalam studi ini juga ditemukan bahwa ada kecenderungan bahwa perempuan lebih rentan untuk berhenti dari

terapi dan salah satu penyebabnya karena tingginya efek samping yang dialami perempuan ketika melakukan terapi ini. Studi lainnya yang memfokuskan pada aspek medis adalah studi yang dilakukan oleh Carter et.al. (2013). Studi ini mencoba melihat sejauhmana peningkatan jumlah perempuan yang terinfeksi HIV/AIDS telah melahirkan feminisasi HIV/AIDS yang selanjutnya berdampak pada pentingnya penyediaan pelayanan kesehatan khusus untuk perempuan penderita HIV/AIDS. Dari studi literature yang dilakukan oleh studi ini ditemukan bahwa di beberapa negara terutama Amerika, Kanada, Inggris dan Australia penyediaan pelayanan khusus bagi perempuan penderita HIV/AIDS memiliki istilah yang berbeda-beda antara lain *gender-specific services*, *women's health services*, *family-friendly*, *same-gender* dan *same sex* sehingga dimensi pelayanan yang disediakan pun berbeda-beda tergantung pendekatan dan kerangka teori yang digunakan. Oleh karena itu, studi ini menyarankan perlunya keterlibatan perempuan dalam perencanaan, pelaksanaan dan evaluasi pelayanan kesehatan bagi perempuan dengan HIV/AIDS demi tercapainya hasil pelayanan yang optimal dan sesuai dengan kebutuhan perempuan yang terinfeksi HIV/AIDS.

Kedua, studi yang memfokuskan pada *aspek psikologis* perempuan penderita HIV/AIDS. Kajian yang masuk dalam kategori ini antara lain studi yang dilakukan oleh Unnikrishnan et. al. (2012) yang mengkaji tingkat depresi yang dialami perempuan penderita HIV/AIDS dan faktor apa saja yang berkontribusi memicunya. Hasil dari studi ini menunjukkan bahwa perempuan yang terinfeksi HIV/AIDS memiliki kecenderungan empat kali lebih besar untuk mengalami depresi yakni dari 137 perempuan dengan HIV/AIDS yang menjadi respondent dalam penelitian ini, 51.1 % mengalami depresi dan

16 % memiliki resiko tinggi mengalami isolasi. Lebih lanjut studi ini juga menunjukkan bahwa depresi secara signifikan dialami oleh perempuan pedesaan, janda, dan dari kelas sosial ekonomi yang rendah. Hampir sama dengan studi sebelumnya, penelitian yang dilakukan oleh Siegel et al. (2005) juga memfokuskan pada pertumbuhan stress di kalangan perempuan dengan HIV/AIDS. Hasil studi ini menunjukkan bahwa perempuan Afro Amerika lebih tinggi mengalami pertumbuhan stress dibandingkan dengan perempuan kulit putih. Studi ini lebih lanjut menemukan bahwa hal ini ditengarai oleh kondisi sosial ekonomi perempuan kulit hitam yang masuk dalam kategori kelompok minoritas sehingga mereka tentu saja menghadapi banyak stressor dalam kehidupan sehari-hari mereka selain dari penyakit yang mereka derita seperti kemiskinan, kekerasan dan ketiadaan tempat tinggal yang tetap. Studi lainnya yang memfokuskan pada aspek psikologis adalah terkait dengan niat dan usaha bunuh diri yang dilakukan perempuan penderita HIV/AIDS yang dilakukan oleh Cooperman dan Simoni (2004) terhadap 207 perempuan dengan HIV/AIDS di Kota New York. Hasil penelitian ini menemukan bahwa dari total jumlah tersebut ditemukan 26 % pernah melakukan usaha bunuh diri semenjak didiagnosa positif HIV. Studi ini lebih lanjut menemukan bahwa 42% dari yang melakukan usaha bunuh diri dilakukan setelah 1 bulan terdiagnosa dan 27% di minggu-minggu awal setelah diagnosa. Diantara beberapa faktor penyebab yang teridentifikasi antara lain terdiagnosa HIV/AIDS, adanya kekerasan seksual, gejala psikiatris, memiliki anak dan sedang bekerja. Oleh karena itu, studi ini menyarankan perlunya intervensi terhadap perempuan yang memiliki catatan terkait dengan beberapa faktor di atas.

Ketiga, studi yang memfokuskan pada *aspek medis namun masih erat terkait dengan aspek sosial*. Studi-studi yang masuk dalam kategori ini umumnya adalah terkait stigma yang dialami perempuan penderita HIV/AIDS yang berdampak pada diskriminasi terhadap akses kesehatan yang harusnya mereka terima. Salah satu studi yang dilakukan terkait dengan hal ini antara lain adalah studi yang dilakukan oleh Massie (2012) yang dilakukan di Sulawesi Utara. Studinya menunjukkan bahwa stigma dan diskriminasi yang dialami oleh penderita HIV/AIDS telah menghalangi mereka untuk memperoleh akses pelayanan kesehatan yang layak. Oleh karena itu, studi ini menyarankan akan pentingnya intervensi struktural dari pemerintah daerah dalam merespon kondisi ini. Sejalan dengan penelitian ini, studi yang dilakukan oleh Rutledge et. al. (2009) menemukan hasil yang sama bahwa stigma yang dialami penderita HIV/AIDS berdampak bagi terhalangnya akses pelayanan kesehatan yang baik di Caribia yang notabene menduduki posisi kedua setelah Afrika sebagai wilayah dengan jumlah penderita HIV/AIDS terbanyak. O'Connor dan Earnest (2011) juga menemukan hal yang sama pada kasus perempuan India tepatnya di wilayah kelas sosial ekonomi yang rendah di kota Mumbai. Studi lainnya dari Arrivillaga (2011) juga memfokuskan pada aspek medis namun masih terkait erat dengan aspek sosial. Dalam studinya yang mencoba melihat kepatuhan dan keberlanjutan perawatan di kalangan perempuan dengan HIV/AIDS di Colombia ditemukan bahwa posisi sosial perempuan penderita HIV/AIDS sangat menentukan kepatuhan dan keberlanjutan perawatan yang mereka jalani.

Keempat, studi yang secara spesifik mengkaji *aspek sosial* antara lain studi yang dilakukan oleh Holland et. al. (1990) di UK menemukan bahwa pola relasi gender dan

kekuasaan yang tidak equal di masyarakat telah berkontribusi bagi meningkatnya kerentanan perempuan untuk terinfeksi HIV/AIDS. Hal ini terjadi karena perempuan cenderung memiliki posisi tawar yang rendah dalam melindungi diri mereka dari perilaku seks yang beresiko. Oleh karena itu, studi ini menilai bahwa kampanye kesehatan terkait dengan HIV/AIDS bagi para heteroseks yang angkanya terus menunjukkan kenaikan di UK dan juga di belahan dunia lainnya termasuk Indonesia akan sangat kecil pengaruhnya selama laki-laki dan perempuan masih memiliki kekuasaan yang tidak equal. Studi lainnya adalah dilakukan oleh Bharat et. al (2001) di India yang berargumen bahwa stigma dan diskriminasi terhadap penderita HIV/AIDS di India merupakan fenomena gender. Hal ini karena, studi ini menemukan perempuan cenderung menghindar untuk melakukan tes, dan lebih sulit mengakses perawatan dibandingkan laki-laki. Perempuan juga cenderung lebih memperhatikan perawatan pasangannya dan mengabaikan kesehatannya sendiri. Bahkan yang mengesankan lagi setelah merawat suaminya, perempuan seringkali diminta meninggalkan rumah setelah suaminya meninggal dan juga tidak memperoleh warisan apapun. Perempuan juga seringkali disalahkan sebagai penyebab suaminya terinfeksi HIV/AIDS karena tidak bisa mengendalikan dorongan seksual suaminya untuk melakukan seks dengan wanita lain. Hampir sama dengan studi sebelumnya, studi yang dilakukan oleh Iliyasu et. al. (2011) di Kano, Nigeria juga menemukan adanya kekerasan domestik yang dialami perempuan penderita HIV/AIDS. Walaupun tidak terindikasi adanya kekerasan seksual, kekerasan yang ditemukan termanifestasi dalam berbagai bentuk mulai dari kekerasan fisik sampai kekerasan verbal. Studi lainnya yakni terkait dengan kualitas hidup perempuan penderita HIV/AIDS yang dilakukan oleh Reis et. al (2012) di Brazil. Kualitas hidup dalam studi ini diukur dalam beberapa dimensi yakni

fisik, psikologis, tingkat kebebasan, relasi sosial, lingkungan dan spiritualitas. Studi ini menemukan bahwa perempuan penderita HIV/AIDS yang memiliki pekerjaan, pendapatan dan pendidikan yang lebih tinggi mempunyai kualitas hidup yang lebih tinggi dibandingkan mereka yang tidak bekerja, pendapatan dan tingkat pendidikannya rendah.

Dalam konteks Indonesia sendiri, studi terkait perempuan dan HIV/AIDS masih sangat jarang, salah satu diantara adalah studi yang dilakukan oleh IPPI/Ikatan Perempuan Positif Indonesia (2012) yang berusaha mendokumentasikan kekerasan terhadap perempuan dengan HIV/AIDS di Indonesia. Dari 8 provinsi yang menjadi fokus penelitian ini ditemukan berbagai bentuk kekerasan seperti kekerasan fisik (24.8%), Kekerasan Seksual (28.98%), Kekerasan Psikis (29.7%), Kekerasan Ekonomi (30.24%), Diskriminasi karena status HIV (28.7 %) dan Kasus Sterilisasi/Aborsi saat hamil (13.58%). Studi ini hanya berhenti pada level pendokumentasian kekerasan yang dialami tanpa menganalisa lebih lanjut kondisi sosial ekonomi perempuan penderita HIV/AIDS tersebut dan bagaimana mereka mempertahankan kehidupan mereka.

Dari berbagai studi di atas, dapat terlihat bahwa perempuan penderita HIV/AIDS menghadapi banyak kerentan dan kerentanan ini banyak dipengaruhi oleh status sosial ekonomi mereka. Karena seperti beberapa temuan di atas menyebutkan bahwa perempuan yang secara sosial dan ekonomi lebih sulit memiliki posisi tawar yang kuat bagi mereka untuk melindungi diri mereka dari perilaku seks yang beresiko, rentan mengalami kekerasan rumah tangga, kesulitan mengakses kesehatan dan bahkan memiliki kualitas hidup yang rendah. Oleh karena itu, penelitian ini selain ingin melihat bentuk

stigma dan diskriminasi yang dialami perempuan dengan HIV/AIDS di Indonesia, juga ingin melihat bagaimana strategi sosial dan ekonomi mereka untuk terus bertahan hidup di tengah-tengah stigma yang mereka alami. Selain itu dari berbagai studi yang ada studi terkait strategi bertahan hidup dari perempuan penderita HIV/AIDS dalam menjalani kehidupannya baik dari aspek sosial dan ekonomi masih sangat jarang dilakukan. Kebanyakan dari studi yang tersedia lebih memfokuskan hanya pada stigma yang dialami saja. Terlebih lagi dalam konteks Indonesia studi terkait dengan HIV/AIDS dan perempuan terutama dilihat dari aspek sosial dan ekonomi masih sangat langka. Oleh karena itu, studi ini berusaha untuk mengisi gap ini dengan berusaha memberikan gambaran tidak hanya terkait stigma yang dialami tapi juga strategi yang dilakukan untuk menghadapi stigma yang melekat pada perempuan dengan HIV/AIDS di Indonesia.

Landasan Teori dan Kerangka Konseptual

Penelitian ini akan menggunakan stigma sebagai landasan teori. Konsep stigma dalam perkembangannya telah mengalami perubahan karena stigma merupakan konstruksi sosial maka tentu saja perubahan stigma di satu konteks masyarakat bisa saja berbeda dalam konteks masyarakat yang lain. Dalam Kamus Sosiologi/*Dictionary of Sociology* (Abercrombie, Hill dan Turner, 1988) stigma dimaknai sebagai atribut sosial yang digunakan untuk mendiskreditkan seseorang maupun sekelompok orang tertentu. Hampir sama dengan kamus sosiologi, kamus *Mirriam Dictionary On-line* (2007 dalam Stuenkel dan Wong, 2013) memaknai stigma sebagai tanda malu atau mendikreditkan, sebuah tanda identitas atau karakteristik. Sementara itu tokoh sosiologi yang pertama kali mengembangkan konsep stigma dalam analisis sosiologi, Erving Goffman, dalam

bukunya "*Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*" (1963) menemukan akar sejarah penggunaan stigma pada masyarakat Yunani sebagai sejenis tattoo. Dia mengidentifikasi stigma sebagai tanda di tubuh yang didesain untuk menunjukkan sesuatu yang tidak biasa atau jelek tentang status moral dari orang yang memilikinya (1963, h.1). Tanda ini dibakar di tubuh penggunanya untuk menandai apakah dia budak, kriminal atau pengkhianat. Menurut Goffman tanda ini digunakan karena orang-orang tersebut dipandang sebagai orang yang tercemar dan perlu dihindari terutama di tempat umum sehingga tanda di tubuh tadi sangat berguna untuk membedakan mereka yang masuk dalam kategori tercemar dan bukan. Goffman juga mengidentifikasi bahwa stigma memiliki makna yang berbeda pada masa Kristen dimana ada dua makna yang berkembang saat itu, yakni sebagai tanda orang yang memiliki tanda kesucian dan sebagai tanda gangguan fisik (h. 1). Akan tetapi pada perkembangan selanjutnya stigma lebih sering tidak dimaknai secara harfiahnya sebagai tanda di tubuh tapi lebih sebagai aib yang dimiliki seseorang. Dalam pandangan Goffman, stigma merupakan atribut yang membuat seseorang berbeda dengan yang lainnya dan biasanya atribut ini dipandang sebagai sesuatu yang kurang diinginkan, atau dalam bentuk ekstrem orang tersebut dipandang buruk, berbahaya dan lemah (1963. h. 12). Oleh karena itu dalam pandangan Goffman stigma dapat dikategorikan menjadi tiga yakni, *pertama* adalah stigma yang muncul karena adanya kelainan fisik (*physical deformity*) misalnya kondisi kronis yang membuat perubahan fungsi dan tampilan fisik seseorang misalnya orang cacat matanya, pendengarannya, kaki atau tangannya dan bentuk cacat fisik lainnya. *Kedua* adalah stigma yang muncul karena karakter yang cacat (*character blemishes*) yakni orang yang dipandang memiliki kehendak yang lemah, nafsu yang dominan atau tidak wajar,

keyakinan yang berbahaya dan kaku dan juga ketidakjujuran. Contoh dari kategori stigma ini adalah orang yang memiliki gangguan mental, dipenjara, kecanduan, alkoholisme, homoseksual, HIV/AIDS, penganguan, orang yang berupaya bunuh diri, memiliki perilaku politik radikal. Ketiga, adalah stigma suku, ras, bangsa dan agama tertentu. Stigma ini bisa ditularkan melalui garis keturunan dan sama-sama mencemari semua anggota keluarga (h. 13-14). Pandangan Goffman ini tentu saja bukanlah sesuatu yang sepenuhnya terpisah dan bisa menjadi kategori yang saling tumpang tindih dan pada saat yang bersamaan saling menguatkan. Hal ini karena tingginya kemungkinan akan adanya ketersinggungan antara satu kategori dengan kategori lainnya. Misalnya, dari ketiga kategori Goffman tersebut, penelitian ini lebih masuk dalam kategori yang kedua yakni *stigma of character blemishes* dimana penderita AIDS cenderung dipandang memiliki karakter yang cacat dan tidak baik namun bisa juga masuk dalam kategori pertama karena penderita HIV/AIDS juga mengalami kondisi fisik yang tidak sama dengan mereka yang tidak terinfeksi. Dan bahkan mungkin bisa masuk kategori ketiga ketika penderita HIV/AIDS ini berafiliasi dengan kelompok sosial tertentu misalnya suku, agama bahkan kelas sosial tertentu sehingga stigma jenis ketiga bisa saja muncul.

Ada beberapa strategi yang digunakan oleh orang yang mengalami stigma antara lain: *pertama, passing*, yakni melewati atau menjalani kehidupan seperti layaknya orang normal. Berpura-pura tidak memiliki kecacatan atau identitas yang bisa menstigmatisasi merupakan salah satu cara yang bisa digunakan oleh orang-orang yang memiliki atribut stigma yang tidak terlalu terlihat (Goffman, 1963; Dudley, 1983 dalam Stuenkel dan Wong, 2013). Misalnya, bagi mereka yang menderita HIV positif tapi tanpa gejala,

mereka cenderung bisa melakukan strategi ini karena mereka bisa menyembunyikan tanda stigma yang sebenarnya mereka miliki dengan cara menolak pengobatan atau perawatan dan menolak penggunaan alat bantu seperti alat bantu dengar pada kasus penderita tuna rungu. *Kedua, covering*, merupakan usaha yang dilakukan untuk membuat perbedaan yang ada tampak menjadi kecil bahkan tidak signifikan (Goffman, 1963, h. 125). Misalnya, orang yang seharusnya melakukan diet tertentu akan mengabaikannya ketika dia berada dalam kondisi sosial tertentu terutama ketika berada di tempat umum. Hal ini dilakukan untuk mengalihkan perhatian orang lain dari tanda stigma yang mungkin orang tersebut miliki. Humor juga merupakan bentuk lain dari *covering* yang bisa dilakukan oleh individu yang terstigma dalam rangka menghindari kekhawatiran orang lain dan kekakuan yang mungkin muncul (Stuenkel dan Wong, 2013). *Ketiga, Mengabaikan/disregard*, yakni orang yang terstigma memilih untuk tidak merefleksikan atau mendiskusikan problem yang mereka alami, atau bahkan tidak memperdulikan pandangan dan respon orang lain terkait stigma yang mereka miliki atau bahkan pengabaian dalam bentuk membuka stigma yang mereka miliki ke publik (*going public*) sebagai bentuk tindakan mereka siap menghadapi konsekuensi negatif yang akan dihadapi. *Going public* ini memiliki sisi positif karena bisa mengarahkan pada perubahan sosial dan aksi politik yang tegas terkait dengan stigma yang dimiliki (Stuenkel dan Wong, 2013). *Keempat, Resistensi dan Penolakan (resistance and rejection)* merupakan strategi tambahan yang bisa dilakukan untuk merespon stigma. Biasanya individu yang terstigma akan berbicara terbuka dan menantang aturan dan kebijakan yang mendiskriminasi mereka dalam mengakses kebutuhan mereka. *Kelima, isolasi (isolation)* merupakan usaha yang dilakukan individu untuk memisahkan dirinya dari mayoritas

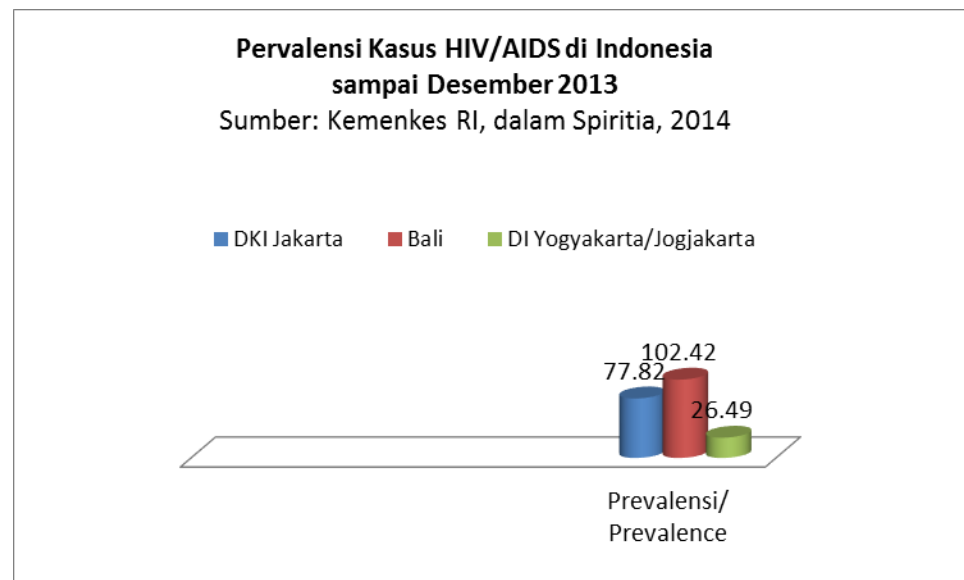
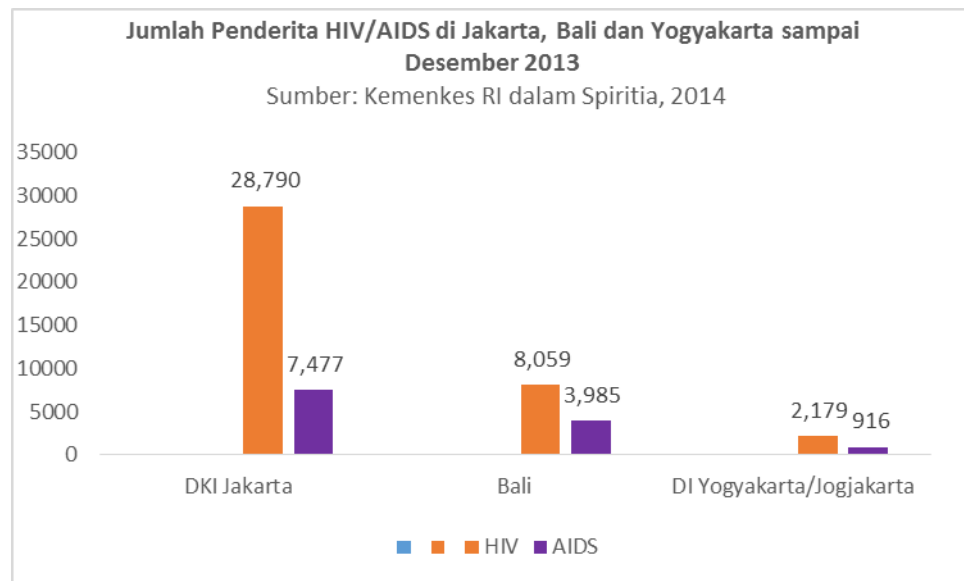
masyarakat dengan membentuk sub-sub kelompok kecil yang terdiri dari individu-individu yang juga terstigma (Stuenkel dan Wong, 2013). Sisi positif dari berada dalam kelompok-kelompok kecil dan berinteraksi dengan individu yang terstigma lainnya adalah dapat meningkatkan perasaan normal diantara mereka dan dapat saling mendukung satu sama lainnya. Akan tetapi di sisi lain, hal ini juga memiliki dampak negatif karena justru mempertegas perbedaan antara kelompok yang terstigma dengan mereka yang menstigma. *Keenam*, manajemen informasi merupakan strategi yang dilakukan oleh individu yang terstigma dan keluarganya (karena keluarga dari individu yang mengalami stigmatisasi juga bisa secara bersamaan terstigma) berusaha mengumpulkan informasi-informasi terkait dengan hal-hal yang mungkin tidak akan disampaikan orang lain yang tidak mengalami stigma tapi akan dicari dan dibutuhkan oleh individu-individu yang terstigma (Stuenkel dan Wong, 2013). Misalnya, mengumpulkan data-data terkait perawatan dan pengobatan bagi para penderita HIV/AIDS.

Metodologi Penelitian

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif, karena ingin melihat lebih mendalam realitas kehidupan sosial dan ekonomi perempuan dengan HIV/AIDS di Indonesia. Penelitian ini memfokuskan pada tiga wilayah di Indonesia yakni Jakarta, Yogyakarta dan Bali. Ketiga wilayah ini dipilih tentu saja bukan dengan tanpa alasan. *Pertama*, Ketiga wilayah tersebut merupakan provinsi dengan jumlah penderita HIV/AIDS yang tinggi, sedang dan cukup rendah, dan juga tingkat prevalensinya tinggi,

sedang dan rendah. Akan tetapi jika dibandingkan dengan daerah lain ketiga daerah ini secara umum memiliki jumlah penderita HIV/AIDS dan prevalensi yang cukup tinggi.

Grafik di bawah ini menunjukkan jumlah penderita dan prevalensinya:



Kedua, walaupun tidak bermaksud mengeneralisasi dan tentu saja setiap wilayah tidak sepenuhnya sama, Jakarta dipilih untuk merepresentasikan konteks Indonesia bagian Barat, dimana masyarakatnya cenderung merupakan masyarakat urban dengan kompleksitas kelas sosial yang juga berbeda-beda. Yogyakarta dipilih untuk merepresentasikan wilayah Tengah Indonesia dimana masyarakat urban dan rural cenderung masih berbaur dan Bali sebagai representasi dari Indonesia bagian Timur.

Sumber data dari penelitian ini terdiri dari sumber primer yang diperoleh dari observasi dan wawancara dan sumber sekunder dari berbagai literature dan dokumen yang dapat mendukung penelitian ini baik dalam versi cetak, maupun online.

Metode pengambilan data dari penelitian ini adalah melalui wawancara yang dilakukan menggunakan *in depth* atau *intensive interview* yang sangat cocok untuk mempelajari fenomena dengan pemahaman landasan geografis atau setting yang kurang (Singleton and Straits, 2005, h. 320). *In depth/intensive interview* ini akan menggunakan pertanyaan yang tidak terlalu terstruktur seperti halnya survey, akan tetapi tetap saja *in depth/intensive interview* membutuhkan guideline topic dan tema yang akan dianalisis oleh peneliti. Informan kunci dari penelitian ini adalah perempuan penderita HIV/AIDS. Informan diperoleh dengan teknik *snowball*. Hal ini dilakukan karena isu HIV/AIDS masih merupakan isu yang sensitif di Indonesia sehingga sangat sulit untuk peneliti bisa mengakses banyak informan secara langsung. Oleh karena itu melalui satu informan awal, peneliti kemudian bisa memperoleh akses selanjutnya ke informan selanjutnya dan begitu seterusnya sampai peneliti memperoleh seluruh informan dalam penelitian ini.

Jumlah informan dalam penelitian ini adalah 34 perempuan yang berasal dari ketiga wilayah penelitian yakni 10 orang dari Bali, 17 orang Yogyakarta dan 7 orang dari Jakarta. Selain wawancara, peneliti juga melakukan observasi partisipatori sebagai teknik pengumpulan data dalam penelitian ini. Observasi partisipatori yang dilakukan adalah dengan terlibat langsung dalam beberapa aktivitas dan kegiatan perempuan dengan HIV/AIDS seperti terlibat dalam diskusi, dan beberapa acara pertemuan komunitas perempuan dengan HIV/AIDS dan juga dalam aktivitas rumah tangga atau keseharian dari perempuan dengan HIV/AIDS mulai dari kegiatan mereka di rumah dan juga di tempat mereka bekerja. Hasil data yang telah dikumpulkan kemudian diproses menjadi data tertulis melalui proses transkripsi lalu disederhanakan, ditabulasi dan dikategorikan untuk lebih mudah dipahami dan kemudian dianalisa dengan berlandaskan pada kerangka teori yang digunakan.

Sistematika Penulisan

Laporan penelitian ini terdiri dari beberapa bab antara lain:

Bab I, Pendahuluan, yang berisi latar belakang penelitian, Permasalahan Penelitian, Tujuan dan Manfaat Penelitian, Literature Review, Kerangka Teoritis, Metodologi Penelitian dan Sistematika Penulisan.

Bab II, Sejarah dan perkembangan HIV/AIDS di Indonesia yang mencakup trend peningkatan fenomena HIV/AIDS di berbagai daerah di Indonesia, Faktor resiko yang berkontribusi bagi tingginya angka HIV/AIDS di Indonesia, Kebijakan dan peran pemerintah dan *Civil Society* (NGO) dalam pencegahan dan penanganan HIV/AIDS di Indonesia.

Bab III, Analisis temuan yang memfokuskan pada bagaimana feminisasi HIV/AIDS terjadi dalam konteks Indonesia.

Bab IV, Analisis temuan yang memfokuskan pada strategi perempuan positif HIV/AIDS secara umum dalam menjalani hidup dengan stigma melekat pada mereka.

Bab V, Analisis temuan yang memfokuskan pada kondisi sosial ekonomi perempuan dengan HIV/AIDS dan bagaimana strategi bertahan hidup mereka secara sosial ekonomi.

BAB VI, Kesimpulan dan saran.

BAB II

PERKEMBANGAN FENOMENA HIV/AIDS DI INDONESIA

Sejarah Penyebaran HIV/AIDS di Indonesia

Sejak pertama kali ditemukan pada tahun 1981 di Amerika Serikat, AIDS kemudian menyebar dengan cepat ke berbagai belahan dunia lainnya, termasuk juga Indonesia. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia secara resmi menyebutkan bahwa kasus AIDS pertama kali ditemukan pada tahun 1987 di Indonesia dengan ditemukannya seorang wisatawan Belanda usia 44 tahun yang bernama Edward Hop, meninggal di rumah sakit Sanglah Bali. Kematiannya ini teridentifikasi karena AIDS. Kementerian Kesehatan Indonesia kemudian secara resmi melaporkan hal ini ke WHO dan menjadikan Indonesia sebagai negara ke 13 di Asia yang melaporkan kasus AIDS ke WHO (Spiritia, 2014).

Walaupun secara resmi AIDS dinyatakan ada di Indonesia pada tahun 1987, beberapa tahun sebelum itu beberapa kasus penderita yang teridentifikasi endemic ini ditemukan namun tidak dilaporkan secara resmi ke badan kesehatan dunia (WHO/World Health Organization). Pada tahun 1983, misalnya, Dr. Zubairi Zoeldan, melakukan penelitian terhadap 30 orang Waria di Jakarta dan dua diantaranya terindikasi terinfeksi AIDS. Pada tahun 1984, dalam Kongres Pesatuan Ahli Penyakit Dalam Indonesia (KOPAPDI) 3 dari 15 orang yang diperiksa ditemukan memenuhi kriteria minimal sebagai penderita HIV/AIDS (Spiritia, 2014). Pada tahun 1985 juga ditemukan beberapa kasus AIDS salah satunya adalah dengan meninggalnya seorang perempuan berusia 25 tahun di Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo (RSCM) dan dari hasil darahnya ditemukan

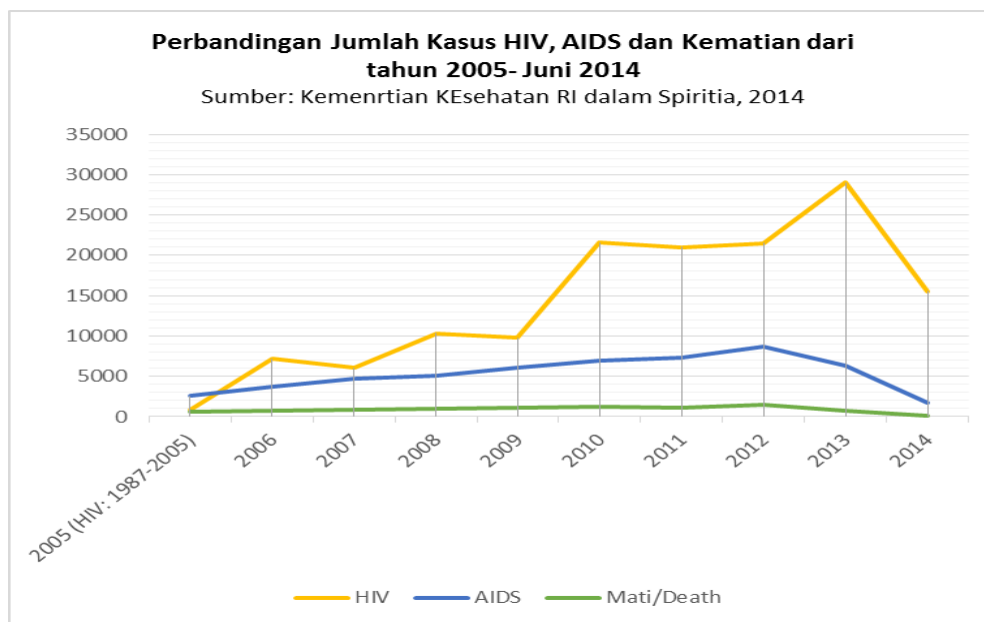
bahwa perempuan ini terdeteksi positif AIDS. Akan tetapi kasus ini tidak dilaporkan ke Kementerian Kesehatan. Tim dokter dari RSCM kemudian menggunakan tes darah perempuan ini untuk dikaji lebih lanjut dan terbentuklah sebuah tim khusus yang mengkaji AIDS. Pada bulan Januari 1986, tim ini kemudian menemukan lagi satu kasus pasien hemofilia yang terindikasi positif HIV (Spiritia, 2014). Temuan-temuan ini, akan tetapi tidak sepenuhnya diakui oleh Kementerian Kesehatan bahkan terkesan mereka tidak mengetahui sama sekali kasus ini. Baru pada tahun 1987, Kementerian Kesehatan secara resmi melaporkan kasus HIV/AIDS di Indonesia ke WHO dan tahun itu lah kemudian yang sering dianggap pertama kali ditemukannya HIV/AIDS di Indonesia. Pada tahun 1988 Kementerian Kesehatan melaporkan lagi satu kasus AIDS di Indonesia dan dua kasus pada tahun 1990 (Spiritia, 2014). Sejak itu, data penderita HIV/AIDS di Indonesia terus mengalami peningkatan dari tahun ke tahun. Data resmi dari Kementerian Kesehatan menunjukkan bahwa dari tahun 1987 sampai 30 Juni 2014 terdapat 142,950 kasus HIV, 55,623 kasus AIDS dan 9,760 kasus meninggal. Data ini berdasarkan pelaporan kasus baru jadi tidak menutup kemungkinan data yang sebenarnya lebih banyak dari angka resmi Kementerian Kesehatan karena sangat mungkin sekali banyak orang yang tidak menyadari terinfeksi HIV/AIDS dan terlamporkan kasusnya. Tabel berikut ini adalah jumlah data penderita HIV/AIDS di Indonesia dari tahun 1987 sampai dengan 30 Juni 2014. Dari tabel di bawah ini terlihat bahwa jumlah penderita HIV selalu lebih tinggi tiap tahunnya dibandingkan dengan AIDS. Hal ini menunjukkan bahwa tingkat kerentanan untuk terinfeksi HIV di Indonesia masih tinggi dan terus mengalami peningkatan yang cukup tinggi setiap tahunnya.

Jumlah Penderita HIV/AIDS di Indonesia dari tahun 1987-Juni 2014

Sumber: Kementerian Kesehatan RI dalam Spiritia, 2014

Tahun/Year	HIV	AIDS	Mati/Deaths
1987		5	1
1988		2	1
1989		5	2
1990		5	-
1991		15	2
1992		13	-
1993		24	4
1994		20	4
1995		23	7
1996		42	40
1997		44	5
1998		60	17
1999		94	20
2000		255	73
2001		219	29
2002		345	63
2003		316	111
2004		1,125	327
2005 (HIV: 1987-2005)	859	2,572	573
2006	7,184	3,665	793
2007	6,048	4,655	836
2008	10,362	5,114	948
2009	9,793	6,073	1,068
2010	21,591	6,907	1,296
2011	21,031	7,312	1,139
2012	21,511	8,747	1,489
2013	29,037	6,266	726
2014	15,534	1,700	175
Tidak diketahui/Not known			11
Jumlah/Total	142,950	55,623	9,760

Terlihat dari grafik di bawah ini bahwa angka kasus HIV terus mengalami pelonjakan yang tinggi tiap tahunnya. Peningkatan yang sangat tinggi terjadi pada tahun 2010, dari hanya 9,793 kasus pada tahun 2009 meningkat menjadi 21,591 kasus. Peningkatan kasus HIV yang cukup tinggi juga terjadi pada tahun 2013, dari 21,511 kasus di tahun 2012 menjadi 29,037 kasus. Sebaliknya, kasus AIDS di Indonesia menunjukkan trend peningkatan yang cukup rendah dibandingkan kasus HIV dari tahun 2005 sampai 2012. Bahkan grafik di bawah ini menunjukkan adanya trend penurunan yang cukup signifikan dari tahun 2012 yang berjumlah 1479 menjadi 726 kasus pada tahun 2013. Begitu juga dengan angka kematian karena kasus HIV/AIDS setiap tahun angkanya sangat rendah dan ada kecenderungan untuk terus menurun ditahun-tahun selanjutnya. Trend ini menunjukkan adanya perbaikan penanganan, pencegahan dan sosialisasi kasus HIV sehingga tidak naik tingkat menjadi kasus AIDS dan berakhir dengan kematian. Akan tetapi, tingginya angka HIV di Indonesia menunjukkan perlunya sosialisasi yang lebih massive lagi bagi pencegahan penularan HIV di Indonesia.



Walaupun pada mulanya kasus HIV/AIDS ditemukan di hanya beberapa wilayah di Indonesia seperti Jakarta dan Bali. Pada perkembangannya, HIV/AIDS kemudian menyebar ke hampir seluruh provinsi di Indonesia dengan tingkat prevalensi yang berbeda-beda antar daerah. Data di bawah ini merupakan jumlah penderita HIV/AIDS dan tingkat prevalensi di setiap provinsi di Indonesia.

Jumlah Penderita HIV/AIDS di Setiap Provinsi di Indonesia sampai Juni 2014

Sumber: Kementerian Kesehatan RI dalam Spiritia, 2014

No	Provinsi/Province	HIV	AIDS
1	Papua	15,686	10,184
2	Jawa Timur/East Java	18,210	8,976
3	DKI Jakarta	31,586	7,477
4	Bali	9,051	4,261
5	Jawa Barat/West Java	12,049	4,157
6	Jawa Tengah/Central Java	8,368	3,767
7	Papua Barat/West Papua	2,545	1,734

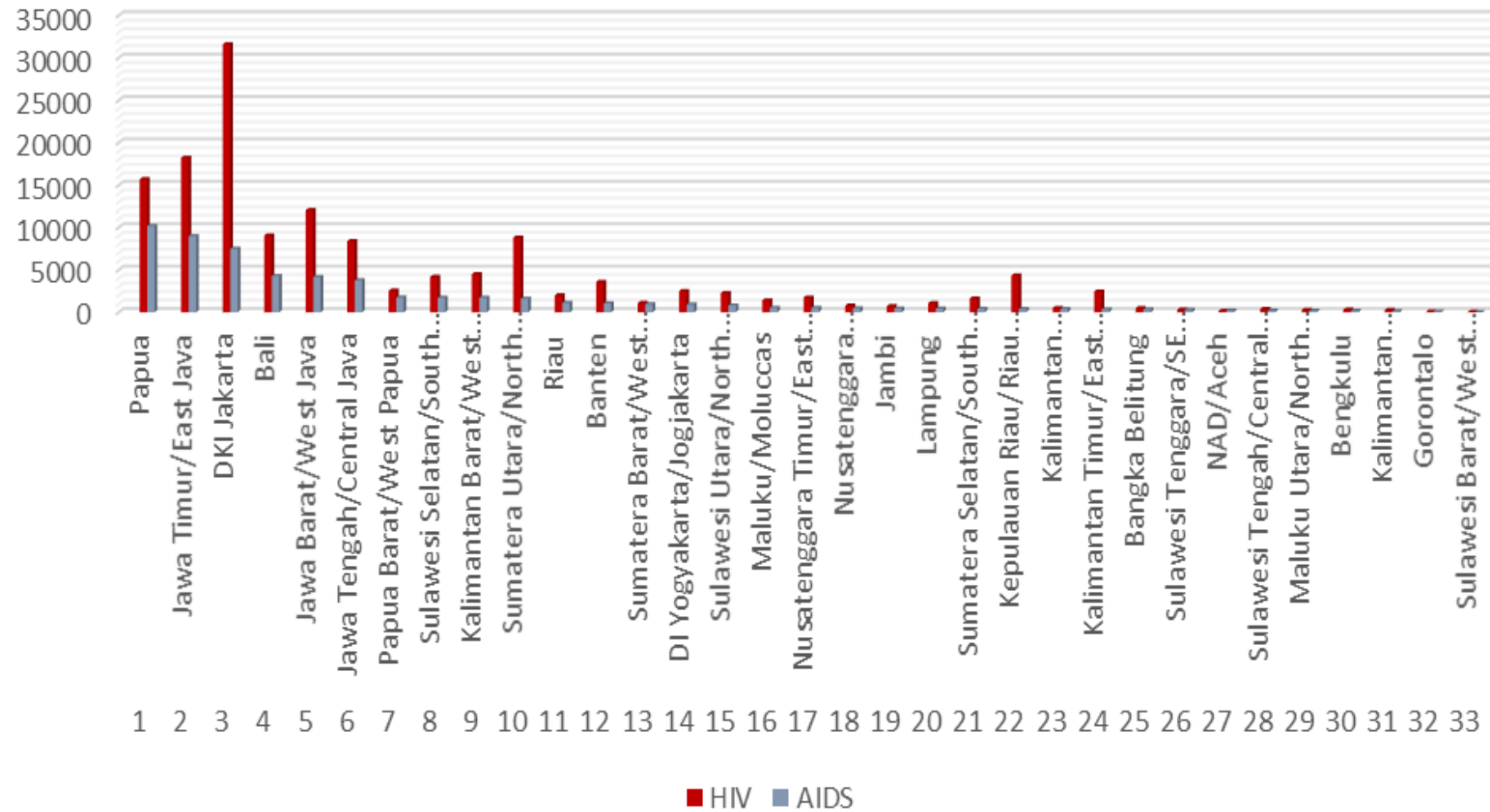
8	Sulawesi Selatan/South Sulawesi	4,162	1,703
9	Kalimantan Barat/West Kalimantan	4,483	1,699
10	Sumatera Utara/North Sumatra	8,794	1,573
11	Riau	1,988	1,104
12	Banten	3,547	1,042
13	Sumatera Barat/West Sumatra	1,087	952
14	DI Yogyakarta/Jogjakarta	2,471	916
15	Sulawesi Utara/North Sulawesi	2,238	798
16	Maluku/Moluccas	1,388	512
17	Nusatenggara Timur/East Nusa Tenggara	1,715	496
18	Nusatenggara Barat/West Nusa Tenggara	777	456
19	Jambi	716	437
20	Lampung	1,062	423
21	Sumatera Selatan/South Sumatra	1,605	409
22	Kepulauan Riau/Riau Archipelago	4,322	382
23	Kalimantan Selatan/South Kalimantan	473	364
24	Kalimantan Timur/East Kalimantan	2,437	332
25	Bangka Belitung	480	314
26	Sulawesi Tenggara/SE Sulawesi	300	266
27	NAD/Aceh	151	193
28	Sulawesi Tengah/Central Sulawesi	374	190
29	Maluku Utara/North Moluccas	247	165
30	Bengkulu	296	160
31	Kalimantan Tengah/Central Kalimantan	244	107
32	Gorontalo	59	68
33	Sulawesi Barat/West Sulawesi	39	6
	Jumlah/Total	142,950	55,623

Dari tabel, di atas terlihat bahwa Kasus HIV di Jakarta menunjukan angka yang paling tinggi yakni 31.586 kasus disusul oleh Jawa Timur dengan angka 18,210,

kemudian Papua dengan jumlah kasus 15,686, Jawa Barat dengan jumlah kasus 12,049 dan disusul oleh berbagai daerah lainnya di Indonesia. Walaupun Jakarta menempati ranking paling tinggi untuk kasus HIV, untuk kasus AIDS justru Papua yang menempati tingkat yang paling tinggi (10,184 kasus) kemudian disusul Jawa Timur (8,976 kasus) baru Jakarta pada posisi ke tiga (7,477 kasus). Data ini merupakan hasil dari pencatatan dan pelaporan pada kasus baru di tiap provinsi. Oleh karena itu, sangat mungkin data yang sesungguhnya di tiap provinsi lebih tinggi dari data resmi ini jika ada banyak kasus baru lainnya yang tidak tercatat dan dilaporkan. Sistem administrasi pencatatan dan pelaporan di tiap daerah juga berpengaruh pada angka kasus yang tercatat, daerah yang memiliki sistem yang baik dan detail tentu sangat mungkin memiliki angka yang lebih akurat dibandingkan daerah yang sistem pencatatannya buruk.

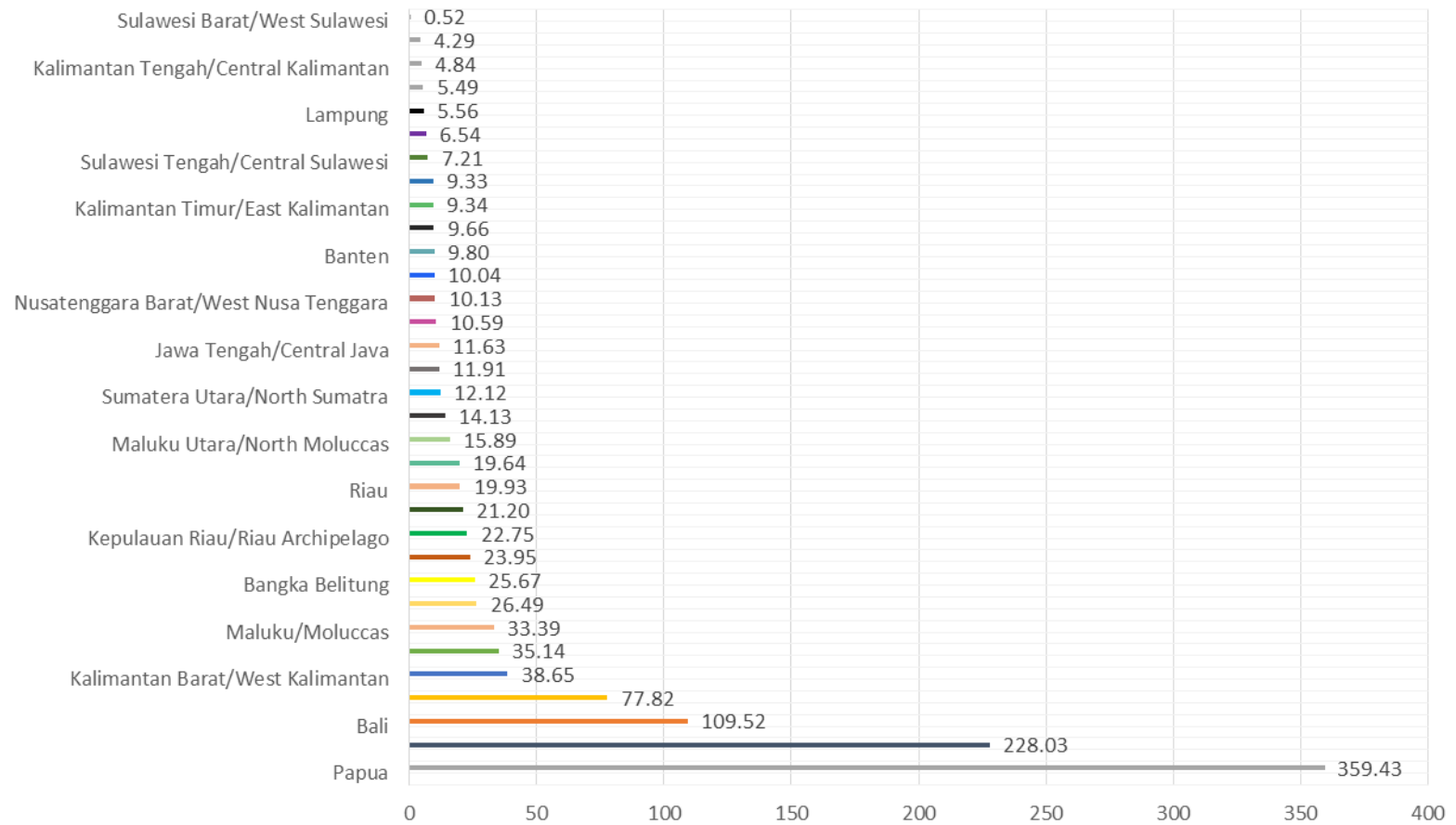
Jumlah Penderita HIV/AIDS Per Provinsi di Indonesia Sampai Juni 2014

Sumber: Kementerian Kesehatan RI dalam Spirita, 2014



Prevalensi HIV/AIDS di Semua Provinsi di Indonesia Sampai Juni 2014

Sumber: Kementerian Kesehatan RI dalam Spiritia, 2014

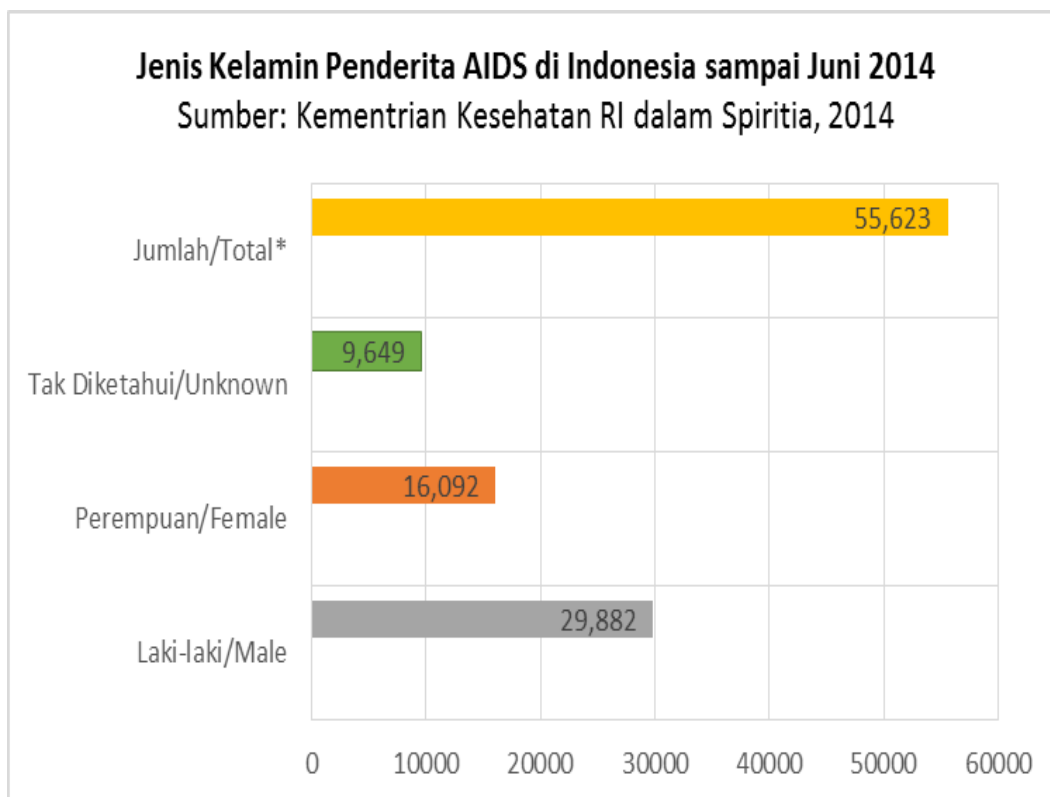


Angka HIV hampir di seluruh daerah pasti lebih tinggi dibandingkan dengan kasus AIDS kecuali untuk daerah Gorontalo dan Nangro Aceh Darussalam yang menunjukkan angka AIDS yang lebih tinggi yakni secara berurutan HIV: 59, 151; AIDS: 68, 193 kasus. Rendahnya angka AIDS dibandingkan dengan HIV mengandung makna positif bahwa walaupun epidemik ini belum bisa disembuhkan, penanganan dan pengobatannya sudah jauh lebih baik dibandingkan dengan tahun-tahun sebelumnya sehingga mereka yang terindikasi positif HIV tidak kemudian meningkat kasusnya menjadi AIDS. Penderita yang terkena AIDS umumnya adalah mereka yang tidak tersosialisasikan dengan baik penularan penyakit ini sehingga mereka tidak menyadari penyakit yang mereka alami hingga akhirnya ketika mereka terdeteksi sudah pada status yang parah yaitu AIDS. AIDS juga kadang terjadi pada mereka yang berstatus HIV namun menolak untuk melakukan terapi ARV dan atau tidak menjaga kondisi kesehatan mereka dengan baik dan melakukan tindakan beresiko yang bisa menyebabkan mereka mengalami penularan kembali dari virus yang berbeda lainnya sehingga kondisi mereka menjadi memburuk dan berstatus AIDS. Akan tetapi kasus yang pertama lebih banyak ditemukan dari pada yang kedua karena biasanya mereka yang telah mengetahui status HIV mereka dan cenderung lebih memilih untuk melakukan terapi dan menjaga diri mereka dari peluang untuk meningkatnya status mereka menjadi AIDS.

Latar Belakang Sosial Demografi Penderita HIV/AIDS di Indonesia

Sejalan dengan trend umum di dunia, pada awal ditemukannya kasus HIV/AIDS di Indonesia, laki-laki merupakan kelompok yang rentan terjangkiti HIV/AIDS terutama di kalangan homoseksual, biseksual, dan pemakai jarum suntik atau yang sering disebut

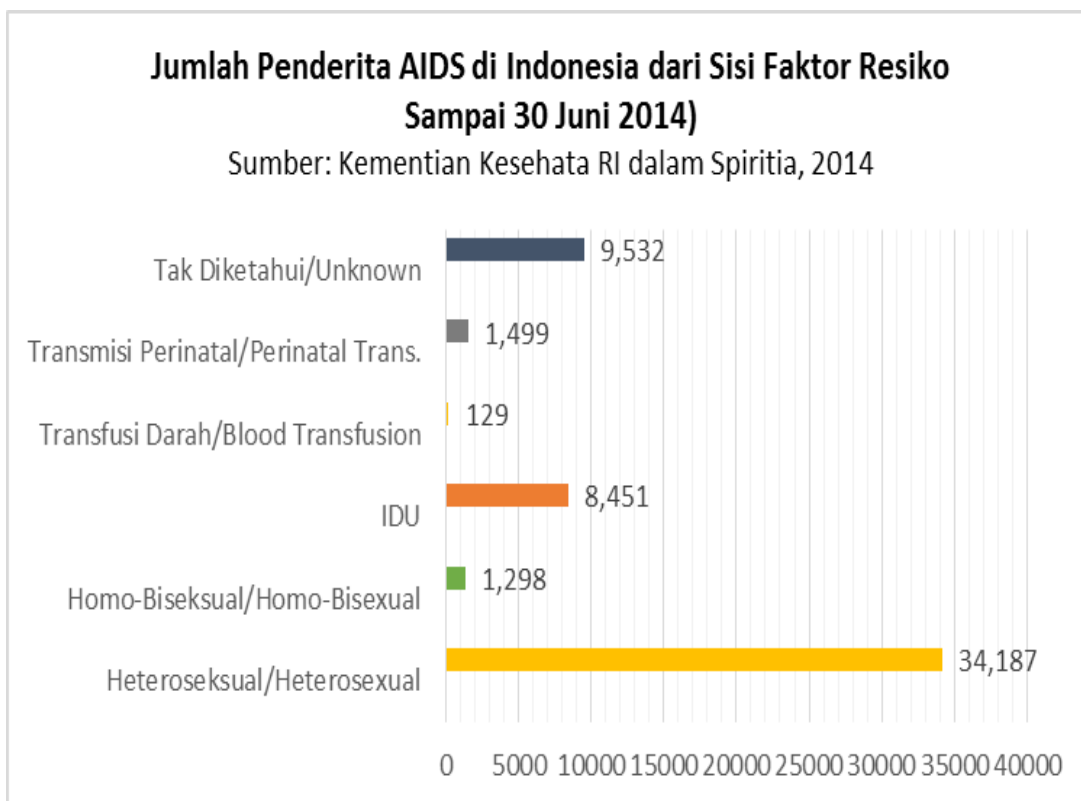
dengan kelompok beresiko tinggi. Namun pada perkembangannya, HIV/AIDS juga menjangkiti kalangan perempuan. Awalnya perempuan yang rentan mengidap HIV/AIDS adalah mereka yang juga rentan melakukan perilaku beresiko, seperti pekerja seks, perempuan pemakai jarum suntik dan yang sering berganti-ganti pasangan. Akan tetapi dalam perkembangan selanjutnya banyak juga perempuan terutama ibu rumah tangga yang terindikasi positif HIV/AIDS bukan dari kalangan beresiko tapi tertulari oleh pasangannya yang memiliki perilaku beresiko. Data dari Kementerian Kesehatan di bawah ini menunjukkan proporsi jenis kelamin penderita AIDS di Indonesia:



Walaupun dari angka di atas terlihat bahwa lebih banyak laki-laki yang menderita AIDS dari pada perempuan, akan tetapi jumlah perempuan penderita AIDS di atas jauh lebih tinggi dibandingkan dengan angka pada tahun-tahun sebelumnya yang lebih

didominasi oleh laki-laki. Belum lagi, untuk angka yang tidak diketahui jenis kelaminnya sangat mungkin banyak dari mereka juga adalah perempuan.

Trend perubahan penyebaran HIV/AIDS dari laki-laki ke perempuan juga banyak dipengaruhi oleh perubahan trend perilaku beresiko di kalangan penderita. Seperti disebutkan di awal, penderita HIV/AIDS awalnya ditemukan di kalangan homoseksual dan biseksual, namun pada perkembangannya HIV/AIDS juga menjangkiti mereka yang heteroseksual dan yang lainnya seperti terlampir dalam tabel berikut ini:



Dari data di atas terlihat bahwa faktor resiko tertinggi justru ada pada mereka yang heteroseksual dibandingkan dengan mereka yang memiliki faktor resiko sebagai homo-biseksual yang justru menempati posisi ke empat. Kalangan heteroseksual yang mungkin terinfeksi HIV/AIDS adalah mereka yang memang melakukan perilaku seks

beresiko yakni dengan tidak hanya satu pasangan baik laki-laki maupun perempuan yang umumnya adalah pekerja seks. Sebagian yang lainnya adalah mereka yang tidak melakukan perilaku seks beresiko yakni hanya dengan satu pasangan akan tetapi memiliki pasangan yang berperilaku seks beresiko. Kelompok yang kedua ini lah yang pada umumnya di dominasi oleh para ibu rumah tangga yang seharusnya mereka merupakan kelompok yang tidak beresiko namun pada kenyataannya mereka terinfeksi dari suami mereka yang ternyata melakukan perilaku seks tidak hanya dengan satu pasangan. Banyaknya kelompok perempuan yang terinfeksi HIV/AIDS pada kategori ini lah yang kemudian sering dipandang berkontribusi besar bagi munculnya fenomena feminisasi HIV/AIDS.

Tingginya angka perempuan yang terinfeksi HIV/AIDS juga sangat berpengaruh terhadap tingginya HIV/AIDS karena faktor transmisi pre-natal yang menempati posisi keempat. Hal ini karena perempuan yang positif memiliki potensi untuk menularkannya kepada anak mereka. Walaupun anak yang lahir dari ibu yang positif tidak selalu akan positif, karena ada banyak program dan cara untuk mencegah penularan dari ibu ke anak, akan tetapi, tingginya kasus HIV/AIDS karena faktor transmisi pre-natal menunjukkan banyak dari para ibu yang positif belum mengetahui dengan jelas bagaimana pencegahan yang bisa mereka lakukan agar anak mereka juga tidak terinfeksi. Berbagai faktor sosial kultural yang membuat perempuan ini tidak menyadari status positif mereka dan pada saat yang bersamaan ketika mereka sedang dalam masa kehamilan sangat tinggi peluang bagi anak untuk juga terinfeksi dari ibunya.

Faktor selanjutnya yang menempati posisi nomor tiga beresiko bagi penyebaran HIV/AIDS adalah penggunaan jarum suntik yang tidak steril di kalangan pemakai Obat-

obatan terlarang (Napza). Data dari kementerian Kesehatan menunjukkan bahwa prevalensi penyebaran HIV/AIDS di kalangan Penasun (Pengguna Jarum Suntik) masih cukup tinggi dari hanya 14% pada tahun 2005 menjadi 54% pada tahun 2007 (Depkes, 2007). Tabel di bawah ini menunjukkan bahwa pada tahun 2007 di beberapa kota yang menjadi studi kasus survey yang dilakukan oleh Departemen Kesehatan menunjukkan bahwa prevalensi penggunaan jarum suntik di kalangan pengguna obat-obatan terlarang masih sangat tinggi yakni berkisar hampir lebih dari 50% kecuali untuk Kota Bandung yang persentasinya hanya 43%.

Tabel. Prevalensi HIV pada Populasi Kunci di 8 Kota menurut hasil Surveilans Terpadu Biologis dan Perilaku HIV/IMS Tahun 2007

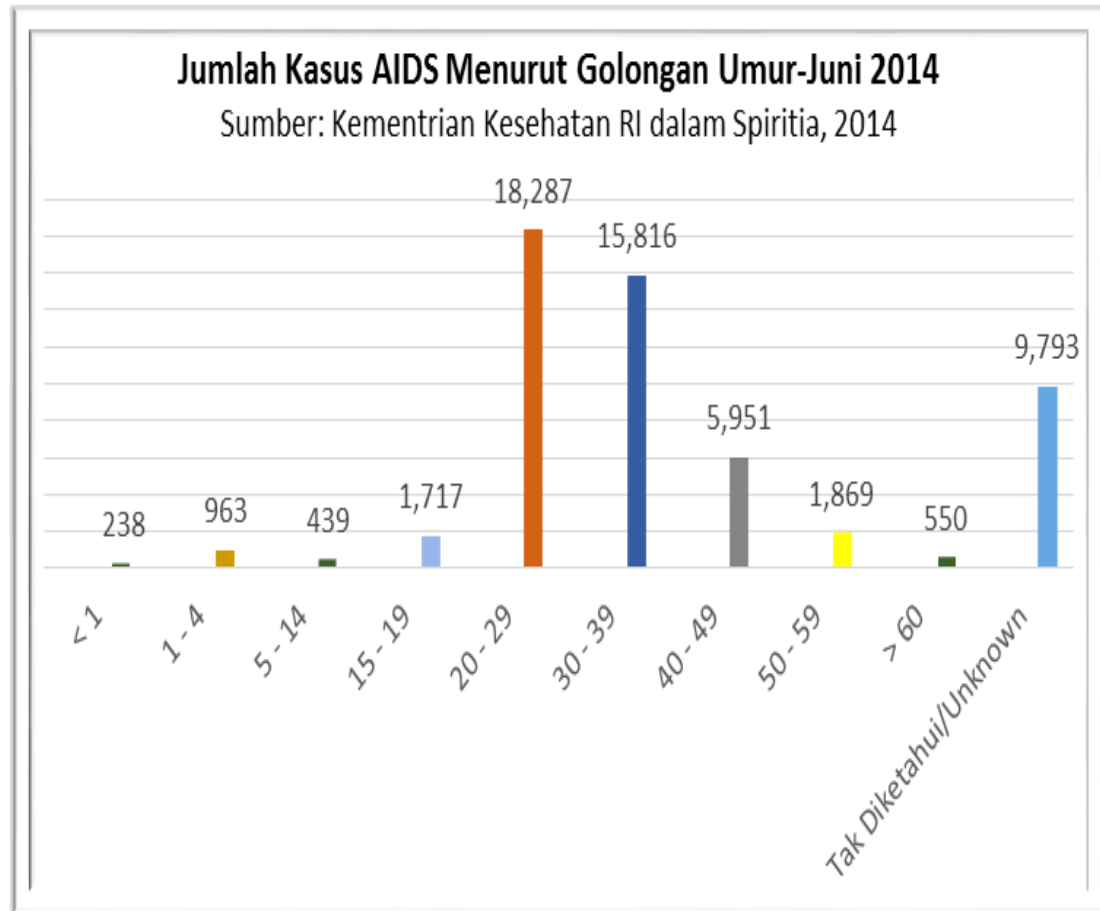
City	Direct sex worker	Indirect sex worker	Transgender	MSM	IDUs	High risk men
Medan	6%	4%			56%	0.2%
Semarang	7%	2%				0.4%
Surabaya	7%	2%	25%	6%	56%	0.8%
Jakarta	10%	6%	34%	8%	55%	
Batam	12%	9%				0.4%
Bandung	12%		14%	2%	43%	
Bali	14%					
Papua	16%	6%				1.8%
Average	10%	5%	29%	7%	54%	0.75%

Sumber: Depkes, 2007

Faktor resiko yang berada pada posisi terakhir adalah penularan melalui transfuse darah. Walaupun kasusnya sangat kecil dibandingkan dengan factor yang lainnya akan tetapi kemungkinan untuk bisa tertular karena transfuse darah masih ada. Oleh karena itu, penting bagi tenaga medis untuk lebih hati-hati dalam memeriksa kondisi darah untuk

transfuse sehingga bisa sepenuhnya bebas dari HIV/AIDS dan juga bagi masyarakat untuk lebih hati-hati dalam melakukan transfusi darah. Akan tetapi, seringkali munculnya HIV/AIDS karena transfusi darah adalah ketika seseorang dalam kondisi kritis dan membutuhkan darah secepatnya padahal ketersediaan darah seringkali susah didapat. Jadi yang umumnya dilakukan adalah mengambil darah orang secara sukarela dalam waktu yang singkat karena kondisi kritis yang tidak bisa ditunda sehingga darah yang ditransfusikan seringkali tanpa melewati proses pemeriksaan bahwa darah tersebut bebas dari HIV/AIDS.

Dari sisi usia, kelompok usia produktif merupakan mereka yang memiliki kerentanan paling tinggi untuk terinfeksi yakni mereka yang berusia 20-29 (18,287 kasus) dan disusul oleh kelompok usia 30-39 (15,816 kasus). Kelompok usia 20-29 menjadi kelompok yang paling rentan karena pada usia tersebut mereka baru melewati masa remaja menuju dewasa. Pada usia seperti ini biasanya merupakan masa-masa rentan yang memungkinkan mereka untuk melakukan hal-hal yang beresiko yang mengakibatkan terinfeksi HIV/AIDS. Jumlah kasus pada kalangan remaja usia 15-19 juga menunjukkan angka yang cukup tinggi (1,717), oleh karena itu perlu adanya sosialisasi dan pencegahan yang intensif di kalangan remaja yang bisa menghindarkan mereka dari terinfeksi virus ini. Kasus pada anak-anak juga walaupun angkanya terlihat kecil, akan tetapi jika diakumulasi dari usia kurang dari 1 sampai dengan 14 tahun jumlahnya cukup signifikan yakni 1,630 kasus. Umumnya kasus pada anak lebih didominasi oleh faktor transmisi pre-natal dari ibu mereka yang juga positif.



Pencegahan dan Penanganan HIV/AIDS di Indonesia

Sejak secara resmi HIV/AIDS dinyatakan ditemukan tahun 1987, Pemerintah Indonesia melalui keputusan Presiden Republik Indonesia No.34 tahun 1994 kemudian membentuk Komisi Penanggulangan AIDS Nasional (KPAN) pada bulan Mei 1994 sebagai respon untuk menanggulangi epidemic HIV/AIDS di Indonesia. Sebulan kemudian, Juni 2014, disusun pula Strategi Nasional Penanggulangan AIDS (SNPA) pertama (KPAN, 2011). Pada masa awal dimana penyebaran epidemic masih cukup lamban, penanggulangan yang dilakukan pemerintah pun masih sangat terbatas pada aspek kesehatan saja. Seiring dengan berjalannya waktu, dan terus meningkatnya angka

penderita HIV/AIDS di Indonesia, pemerintah kemudian mencoba merevitalisasi peran KPAN melalui Peraturan Presiden nomor 75 tahun 2006. Revitalisasi ini dilakukan mengingat HIV/AIDS bukan hanya merupakan masalah kesehatan tapi lebih kompleks dari itu merupakan ketersinggungan dari berbagai aspek dalam kehidupan manusia baik aspek social, budaya, maupun politik. Oleh karena itu, penanggulangan HIV/AIDS membutuhkan peran serta dan sinergi yang kuat dari semua pihak tidak hanya pemerintah akan tetapi juga melibatkan semua elemen dalam masyarakat termasuk militer, *civil society*, dan juga NGO yang focus pada isu HIV/AIDS. Selain revitalisasi KPAN, dalam rangka penanganan dan pencegahan yang lebih komprehensif, Peraturan Presiden tahun 2006 ini juga mengatur tentang kewajiban daerah untuk mendirikan Komisi Penanggulangan AIDS (KPA) di tingkat Provinsi, Kabupaten dan Kota. Hal ini dilakukan agar tujuan penanggulangan dan pencegahan HIV/AIDS bisa menjangkau seluruh lapisan masyarakat di tingkat daerah.

Keterlibatan berbagai stakeholder dalam pencegahan dan penanggulangan HIV/AIDS di Indonesia, tentu saja merevitalisasi peranan KPAN tidak hanya sebagai terkait penentuan kebijakan dan implementasi kebijakan, akan tetapi KPAN juga berfungsi sebagai lembaga koordinator terkait informasi, konseling dan pelayanan kesehatan dan sebagai lembaga koordinator bagi segala lembaga yang ada di bawahnya seperti KPA dan juga organisasi-organisasi Non pemerintah (NGO) yang ikut berperan dalam menangani epidemik HIV/AIDS di Indonesia.

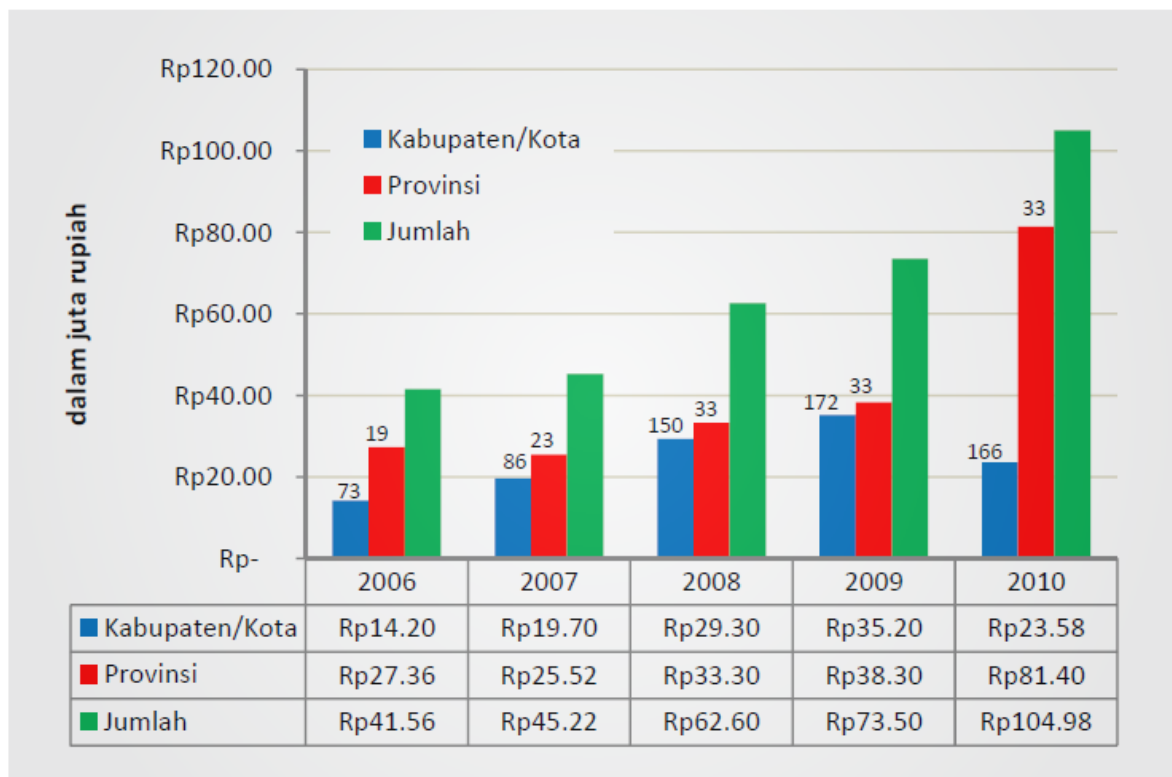
Setelah mengalami revitalisasi, KPAN cukup dipandang sukses dalam penanganan HIV/AIDS di Indonesia. Peningkatan yang signifikan terlihat dari mudahnya akses pelayanan kesehatan bagi penderita HIV/AIDS. Saat ini hampir semua rumah sakit

baik swasta dan terutama pemerintah menyediakan pelayanan khusus bagi penderita HIV/AIDS mulai dari pemeriksaan awal, konseling, sampai penyediaan anti-retroviral (ARV) gratis bagi penderita HIV/AIDS yang dibiayai oleh pemerintah.

Kesuksesan yang sejauh ini diraih dalam penanggulangan HIV/AIDS di Indonesia, salah satunya sangat bergantung pada sumber daya baik sumber daya manusia yang terlibat dalam penanggulangan HIV/AIDS dan juga sumber pendanaan yang dialokasikan untuk mensukseskan peran KPAN dalam menjalankan SNPA. Keseriusan pemerintah dalam menangani kasus ini terlihat dari terus meningkatnya alokasi anggaran pemerintah untuk program penanggulangan HIV/AIDS baik dari APBN maupun APBD baik di tingkat Kabupaten/Kota maupun Provinsi.

Sejak tahun 2006, dana APBN yang dialokasikan bagi pencegahan dan penanggulangan HIV/AIDS terus mengalami peningkatan dari 118.6 miliar pada tahun 2006 menjadi 856.281 miliar pada tahun 2011 (KPAN, 2011). Selain APBN, Anggaran Daerah untuk pencegahan dan penanggulangan HIV/AIDS juga terus mengalami peningkatan. Seperti terlihat pada grafik di bawah ini sejak revitalisasi peran KPAN pada tahun 2006 total Anggaran Daerah bagi penanganan HIV/AIDS di Indonesia terus mengalami peningkatan dari hanya sebesar 45.56 juta pada tahun 2006 meningkat terus sampai 104.98 juta pada tahun 2010.

Grafik 2: Perkembangan APBD untuk penanggulangan HIV dan AIDS Provinsi dan Kabupaten/Kota (dalam juta rupiah)



Sumber: Komisi Penanggulangan AIDS Nasional

Peningkatan anggaran pemerintah untuk pencegahan dan penanggulangan HIV/AIDS Indonesia ini merupakan salah satu indikator keseriusan pemerintah untuk menangani kasus HIV/AIDS di Indonesia. Terbukti dari total anggaran dalam negeri yang dialokasikan terus mengalami peningkatan setiap tahunnya dibandingkan dengan dana bantuan luar negeri. Pada tahun 2006, dana dalam negeri yang digunakan untuk penanggulangan HIV/AIDS hanya sebesar 27% (US 15,038,057= Rp 127.823.484.500) dari total belanja, selebihnya sebesar 73% didanai oleh dana bantuan dari luar negeri. Pada tahun 2010, terlihat peningkatan yang signifikan dimana presentase dana dalam

negeri meningkat menjadi 42% (US\$ 27,5 juta = 234.016.106.100) sedangkan sisanya 58% didanai oleh dana luar negeri (KPAN, 2011).

Akan tetapi dibalik semua kesuksesan yang sudah dicapai, seperti halnya penanggulangan dan pencegahan HIV/AIDS di Indonesia masih menjadi “PR” bagi pemerintah dan semua pihak. Terbukti dengan walaupun anggaran yang dikeluarkan sangat tinggi, angka penderita HIV/AIDS terutama HIV terus mengalami peningkatan. Hal ini salah satunya karena program penanganan lebih difokuskan dibandingkan dengan program pencegahan. Oleh karena itu, perlu usaha yang seimbang baik terkait pencegahan dan penanggulangan fenomena HIV/AIDS di Indonesia. Terkait dengan besarnya anggaran yang digelontorkan, juga perlu adanya transparansi akan penggunaannya. Sampai saat ini belum ada kajian yang intensif menganalisa sejauh mana penggunaan anggaran tersebut dilaksanakan pada tataran implementasi. Sejauh mana anggaran itu tepat sasaran digunakan dan adakah penyelewengan penggunaan anggaran yang ada. Transparansi dan akuntabilitas penggunaan anggaran tentu saja akan sangat berpengaruh bagi kesuksesan pencapaian tujuan penanggulangan HIV/AIDS di Indonesia. Besarnya anggaran tidak akan berpengaruh banyak jika memang anggaran tersebut tidak dipergunakan dengan benar.

Permasalahan atau “PR” lainnya yang ada terkait dengan peran KPAN dan penanggulangan HIV/AIDS di Indonesia adalah peran koordinasi yang menjadi otoritas KPAN. Di tingkat nasional terlihat adanya dualistic kepemimpinan antara KPAN dan Kementerian Kesehatan yang juga ikut berperan dalam penanggulangan HIV/AIDS di Indonesia. Sebagai lembaga coordinator sejatinya KPAN mampu berkoordinasi dengan berbagai lembaga terkait termasuk Kementerian Kesehatan. Akan tetapi, di berbagai hal

terlihat bahwa kerja yang di lakukan oleh KPAN dan Kementrian Kesehatan sering kali tumpang tindih. Misalnya, terkait dengan survey kesehatan dan pencatatan penderita HIV/AIDS, kedua lembaga ini memiliki cara yang berbeda yang tentu saja menghasilkan angka yang berbeda. Perbedaan ini selanjutnya berimplikasi pada pengguna data seperti KPA Provinsi atau Kabupaten/ Kota atau NGO yang bergerak di daerah dan di tataran impementasi program. Begitu juga ditingkat daerah, peran KPA sebagai lembaga koordinator dipertanyakan, karena pada kenyataanya seringkali KPA banyak melakukan hal yang sama dengan lembaga pemerintah lainnya seperti Dinas Kesehatan di Daerah maupun dengan NGO. Sehingga yang tampak bukannya koordinasi antar lembaga namun justru kompetisi antar lembaga sehingga overlapping sering kali terjadi.

Tanpa koordinasi yang kuat antar berbagai stakeholder terkait baik dari pihak pemerintah maupun civil society, pencapaian hasil yang optimal akan sangat sulit dicapai. Sehingga usaha pencegahan dan penanggulangan HIV/AIDS di Indonesia akan sangat sulit untuk dicapai.

Selain pemerintah, NGO juga banyak yang memfokuskan lingkup kerjanya pada kasus HIV/AIDS. Dalam konteks Indonesia, kemunculan NGO yang fokus pada HIV/AIDS sangat banyak hampir di setiap daerah ada NGO yang akan dengan mudah ditemukan. Kemunculan NGO-NGO ini juga kurang lebih banyak dipengaruhi oleh banyaknya bantuan baik dari luar negeri maupun dalam negeri untuk penanggulangan dan pencegahan HIV/AIDS di Indonesia. Kerja NGO-NGO ini juga beragam mulai dari yang hanya memberikan advokasi, konseling, advokasi kebijakan, pemberdayaan dan lain-lainnya. Maraknya jumlah dan keberadaan NGO disatu sisi menunjukan indikasi positif adanya kepedulian banyak pihak akan fenomena ini. Akan tetapi, dilain pihak

lemahnya koordinasi antar NGO ini memungkinkan tidak optimalnya hasil atau tujuan yang ingin dicapai. Oleh karena itu, peran KPAN maupun KPA sangat penting sebagai lembaga koordinator pencegahan dan penanganan HIV/AIDS di Indonesia.

Daftar Pustaka

- Abercrombie, N., Hill, S. dan Turner, B. S. (1988) *Dictionary of Sociology*. London: Penguin
- Aguilar et. al. (2012) Complication of Common Gynecologic Surgeries among HIV-Infected Women in the United States. *Infectious Diseases in Obstetrics and Gynecology* (10): 1-8.
- Arrivillaga, M. (2011) Social Determinants and Adherence to Treatment among Colombian Women Living with HIV/AIDS. *International Journal for Equity in Health*, 11 (Suppl 1): A1.
- Bharat, S., Anggleton, P. dan Tyrer, P. (2001) *India: HIV and AIDS-related Discrimination, Stigmatization and Denial*. Geneva: UNAIDS
- Carter, A. J. et al. (2013) Women-specific HIV/AIDS services: identifying and Defining the Components of Holistic Service Delivery for Women Living with HIV/AIDS. *Journal of the International AIDS Society*, 16: pp. 1-13.
- Cetjin H.E. (2008) Gynecologic Issues in the HIV-Infected Women. *Infectious Disease Clinics of North America*, 22 (4): pp. 709-739
- Cooperman, N.A. dan Simoni, J.M. (2005) Suicidal Ideation and Attempted Suicide Among Women Living With HIV/AIDS. *Journal of Behavioral Medicine*, 28 (2): pp. 149-156.
- Goffman, E. (1963) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin.
- Holland, J. et.al. (1990) Sex, Gender, and Power: Young Women's Sexuality in the Shadow of AIDS. *Sociology of Health and Illness*, 12 (3): pp. 336-350.
- IPPI/Ikatan Perempuan Positif Indonesia (2012) *Pendokumentasian Kekerasan Terhadap Perempuan dengan HIV*. Jakarta: IPPI
- Ilyasu, Z. et. al (2011) Domestic Violence among Women Living with HIV/AIDS in Kano Northern Nigeria. *African Journal of Reproductive Health*, 15 (3): pp. 41-49.
- KPAN (2011) *Rangkuman Eksekutif: Upaya Penanggulangan HIV dan AIDS di Indonesia 2006-2011*. Jakarta: KPAN.

- Massie, R.G.A. (2012) Stigma and Discrimination among the Persons Living with HIV/AIDS: Public Sector and Community Perspectives. *Buletin Penelitian Sistem Kesehatan*, 15 (1): pp. 61-65.
- O'Connor, P. dan Earnest, J. (2011) *Voice of Resilience: Stigma, Discrimination and Marginalization of Indian Women Living with HIV/AIDS*. Netherlands: Sense Publishers.
- Reis, R. K, Santos, C.B. dan Gir, E. (2012) Quality of Life among Bazilian Women Living with HIV/AIDS. *AIDS Care*, 24 (5): pp. 626-634.
- Routlege, S. E. et. al. (2009) AIDS Stigma in Health Services in the Eastern Caribbean. *Sociology of Health and Illness*, 30 (1): pp. 17-34
- Siegel et. al. (2005) Stress-Related Growth among Women Living with HIV/AIDS: Examination of an Explanatory Model. *Journal of Behavioral Medicine*, 28 (5): pp. 403-414.
- Singleton, R. A., dan Starits, B. C. (2005) *Approaches to Social Research*. New York: Oxford University Press.
- Spiritia (2014) *Laporan Kasus HIV-AIDS di Indonesia Juli sampai dengan September 2013*. Jakarta: Spiritia. Tersedia Online di <http://www.spiritia.or.id/Stats/StatCurr.php?lang=id&gg=1> (Diakses pada 27 Februari 2014)
- Spiritia (2014) *Laporan Kasus HIV-AIDS di Indonesia Oktober sampai dengan Desember 2013*. Jakarta: Spiritia. Tersedia Online di <http://www.spiritia.or.id/Stats/StatCurr.php?lang=id&gg=1> (Diakses pada 13 Maret 2014)
- Spiritia (2014) *Laporan Kasus HIV-AIDS di Indonesia sampai Juni 2014*. Jakarta: Spiritia. Tersedia online di <http://spiritia.or.id/Stats/StatCurr.pdf> (Diakses pada 2 September 2014).
- Stuenkel, D. dan Wong, V. (2013) *"Stigma" Chronic Illness: Impact and Intervention* (8th ed). Dalam Lubken, I dan Larsen, PD. Boston: Jones & Bartlett.
- UNAIDS dan WHO (2003) *Quality and Coverage of HIV Sentinel Surveillance With a brief History of the HIV/AIDS Epidemic*. New York: UNAIDS dan WHO.
- UNAIDS (2010) *Global Report: UNAIDS Report on Global AIDS Epidemic 2010*. New York: UNAIDS.
- UNAIDS (2013) *HIV in Asia and the Pacific: UNAIDS Report 2013*. New York: UNAIDS.

Unnikrishnan et. al. (2012) Study of Depression and its Associated Factors among Women Living with HIV AIDS in Coastal South India. *Retrovirology* 9 (suppl 1): 137.

Unnikrishnan, B. et. al. (2012) Study of Depression and its Associated Factors among Women Living with HIV AIDS in Coastal South India. *Retrovirology*, 9 (Suppl 1): pp.137.

Moral Injury and the Struggle for Recognition of Women Living with HIV/AIDS in Indonesia

Abstract

HIV/AIDS is often considered a moral issue. Consequently, it causes a moral injury for people who live with HIV/AIDS. The phenomenon of the feminization of HIV/AIDS has placed women as a more vulnerable group to the experience of moral injury. Using the theory of moral injury from Axel Honneth, and data collected from 33 women living with HIV/AIDS (WLWHA) in three different cities in Indonesia, this article aims to analyze how these women deal with and survive moral injury due to their HIV/AIDS status. This study found that moral injury from being WLWHA has destroyed some participants' self-confidence, but at the same time provides an impetus for struggle and collective action. These women were more likely to survive the experience of moral injury when they received support from three levels of interaction: interpersonal, the state, and society in general. Additionally, the level of participation of these women in HIV/AIDS-related organizations contributed to different forms of recognition.

Keywords: Women, HIV/AIDS, Moral Injury, Recognition, Axel Honneth, Indonesia

Introduction

The significant global increase of HIV/AIDS cases among women, especially those who are from non-key affected populations, since the last several years confirmed that there had been a feminization of HIV/AIDS across the globe. A report by UNAIDS found that in 2015, 51% of 36.7 million people living with HIV/AIDS were women (2017). In 2016, there were around 1.8 million women living with HIV/AIDS (WLWHA) in the Asia Pacific region (UNAIDS, 2016a). Women are mainly infected with HIV/AIDS through heterosexual transmission, rather than by any other means of transmission such as drug injection (Higgins et.al. 2010), and they are primarily infected by their husbands or partners. According to the United Nations Population Fund (UNFPA, 2005), more than four-fifths of new cases of HIV/AIDS in women occurred in marriages or long-term relationships with a single sexual partner. In Africa, 60 to 80% of WLWHA were infected by their

husbands who were their only sexual partner. Similar trends can also be seen in contexts as diverse as India (90%), Mexico (30%), Thailand (75%), and Cambodia (42%).

The rise of WLWHA has attracted numerous works among scholars. However, most of these works were carried out in developed countries (Watkins-Hayes et al., 2012; Anderson and Doyal, 2004). Among developing countries research has been concentrated in high prevalence countries in Sub-Saharan Africa (Béné and Merten, 2008; Magadi, 2011). There is a gap in current research on WLWHA in low-prevalence countries like Indonesia.

In developing countries like Indonesia, the domination of moral perspectives in understanding HIV/AIDS has made it difficult to understand the specific problems faced by women in dealing with HIV/AIDS. Since its first discovery in 1981, HIV/AIDS has been conceptualized not only as a disease but also as a moral issue (Liamputtong, 2013). The disease is considered a moral issue as it is often associated with acts that violate social norms, moral standards or religion. In relation to religious standard of morality, most religions encourage their adherents to have moral conduct that is based on the principles of what are good and right to do. Based on these moral standards, religions are likely to prohibit drugs, prostitution and adultery. The association of HIV/AIDS to these activities has led to an assumption that HIV/AIDS is ‘God’s Punishment for sexual sin’ (Crisovan, 2006). Despite changes in the proliferation of HIV/AIDS, the stigmatization of people living with HIV/AIDS remains pervasive (Scambler, 2003). This stigmatization has created a notion that HIV/AIDS is a disease of the “other” (Altman, 2001), or those that are vulnerable to ‘high-risk’ behaviors (Crisovan, 2006), such as homosexual men, sex workers, drug users, foreigners, and other high-risk groups. As a result, as scholarly and policy attention has been concentrated on high risk-groups, we lack sufficient knowledge about the proliferation of HIV/AIDS among non-key affected groups, such as married women.

This study aims to contribute to the discussion of the feminization of HIV/AIDS by exploring the struggle of WLWHA in dealing with the moralization of HIV/AIDS in Indonesia. Indonesia is an important site for examining the problem for several reasons. First, although Indonesia can be considered a low-prevalence country, with an HIV/AIDS prevalence of around 0.2% (UNICEF, 2015), the incidence of HIV/AIDS cases is on the rise, increasing from 859 total new cases in the period 1987-2005 to over 41,250 new cases in 2016 alone. To some extent, the significant increase of new cases was due to the greater availability of HIV/AIDS prevention and treatment facilities, which enabled Indonesians to check their HIV status and health officials to report the new cases. Nevertheless, the surge was particularly alarming. In fact, Indonesia is one of four countries in Asia (Bangladesh, Sri Lanka, and the Philippines) that has shown a 68% increase in the number of new HIV infections since 2010 (UNAIDS, 2016b).

Second, similar to the global trend, there has been a feminization of HIV/AIDS in Indonesia. Although initial cases of HIV/AIDS were mostly identified among homosexual men and sex workers, cases are increasingly common among heterosexual men and women. Data from the Ministry of Health (2017) showed that 67.8% of reported cases were identified among heterosexual men and women (see Figure 1), with most cases (12,302 cases out of 87,453 total cases) found among married women who were infected from their husbands or partners.

[Figure 1 about here]

Third, although there have been several studies on HIV/AIDS in Indonesia, little is known about how WLWHA deal with and survive the moralization and stigmatization of HIV/AIDS. The existing works on HIV/AIDS in Indonesia include the impact of mobility on seropositive women in Papua (Butt, 2015), the dynamics of spousal relationship among HIV-discordant and HIV-concordant couples in relation to privacy and PMTCT (Prevention Mother-To-Child

Transmission) in Karawang, West Java (Hidayana and Tenni, 2015), the role of two motherhood organizations in socializing the PMTCT program in Jakarta (Imelda, 2011). While some of these studies explore the experience of stigma as well as the image of HIV/AIDS as a moral disease, they do not specifically examine how WLWHA deal with the moralization of HIV/AIDS. More importantly, most of these studies focus on a specific region in Indonesia.

By assessing the experience of WLWHA and their participation in HIV/AIDS-related organizations in several regions in Indonesia this study has two aims: to look at how WLWHA deal with their HIV/AIDS status; and to examine the extent to which participation in HIV/AIDS-related organizations helps these women to regain self-confidence, self-respect, and self-esteem. My findings suggest that recognition in three spheres of interaction (interpersonal, state, and society) has helped WLWHA to recover from the experience of moral injury. Besides family support, the role of organizations, particularly peer support groups, is critical to building empowering roles for WLWHA. The level of participation of HIV-positive women in these organizations also influences the forms of recognition (love, right, and solidarity) that they use to manage the moral injury they experience as WLWHA.

Women Living with HIV/AIDS: Contributing Factor, Wellbeing and Alleviation Approach

Many studies have been carried out to examine WLWHA. These include studies which examine structural and socioeconomic factors contributing to women's vulnerability to HIV/AIDS. Systematic studies have documented that economic insecurity through unemployment plays important role in women's vulnerability to engage in transactional sex which increases their susceptibility to HIV/AIDS (Austin, Choi and Berndt, 2017; Béné and Merten, 2008; Dunkle et al., 2004; Mojola, 2011; Mojola; 2014). These studies also show that the increase of HIV

prevalence among young women is more likely driven by transactional sex as a means to gain economic security and to fulfill their consumption and modern lifestyles (Austin, Choi and Berndt, 2017; Mojola; 2014).

By emphasizing gender inequality in HIV prevalence, Burroway's works show that in addition to economic development, women's access to property and bank loans as well as women's secondary school enrollment have contributed to preventing women's from to HIV/AIDS (Burroway, 2010; Burroway, 2012). Similarly, the study of Austin and Noble (2014) also highlights the importance of women's empowerment and access to health resources as the important determining factors to gender disparities in the HIV prevalence.

Another study in Colombia has explored adherence behavior among WLWHA in medium and high socioeconomic levels. The findings show that both women are likely to have the same adherence behaviors by following healthcare provides' recommendations on medication intake, lifestyles and diet changes. However, while women with a medium socioeconomic background tended to reveal their status, were empowered and had enough economic resources that resulted in satisfactory adherence, those with a high socioeconomic position, were likely to hide their status, kept their adherence behaviors undisclosed due to HIV-related stigma (Arrivillaga et al., 2012). Drawing from qualitative analysis of conservation organizations in Namibia, DeMotts (2008) suggested the importance of using familiar and existing spaces that are gender-sensitive, such as through craft groups of local communities, in HIV/AIDS alleviation approach.

While most of these studies employed quantitative analysis to examine global and cross-national context of WLWHA, other studies used qualitative analysis to explore the WLWHA's experiences. However, these studies did not specifically examine how WLWHA struggle with the moral injury of HIV/AIDS.

Moral Injury and the Struggle for Recognition: A Theoretical Framework

This study uses the theory of moral injury and the struggle for recognition based on Axel Honneth's works (1995). Many studies on HIV/AIDS often use Goffman's theory of stigma to frame their analysis. Goffman defined stigma as 'an attribute that is deeply discrediting' (1963:12). He emphasized the role of undesirable characteristics in shaping individuals' spoiled identity (1963). Stigma, therefore, is seen as a negative marker attributed to individuals' differences that are negatively valued in society. The concept of stigma, however, is often considered as static characteristics and missing social and political questions that address the way to overcome inequality and injustice in the society (Parker and Anggleton 2003; Tyler and Slater 2018).

Different from Goffman's theory of stigma, Honneth's concept of moral injury - the experience of disrespect (*mißachtung*), denial of recognition, and the feeling of being unjustly treated - provides a basis for social critique, which serves as a source of motivation for social confrontation and encourages people to engage in a struggle for recognition and collective action (1995). Besides providing the motivation for social struggle, moral injury also contributes to the examination of the moral role that must be attributed to the development of relations of recognition (1995).

Honneth argues that the development of mutual recognition is established in three interconnected spheres of interactions: interpersonal, state and society. These three domains contribute to the development of self-confidence, self-respect, and self-esteem. While self-confidence is inherent to the experience of love, self-respect and self-esteem can be developed from the experiences of legal recognition (rights) and solidarity, respectively (1995).

First, love relationships are primary relationships established from strong emotional attachments among a small number of people, such as friendships, parent-child relationships

within the family, as well as the erotic relationship between lovers (1995). According to Honneth, love relationships are the first step of reciprocal recognition, because it enables the development and maintenance of individuals' physical integrity and basic relations to the self or basic trust which he defined as self-confidence (1995). The interpersonal experience of love is very important for relations of recognition as it provides 'the psychological precondition for the development of all further attitudes of self-respect and self-esteem (1995).

Second, legal relationships allow individuals to both feel recognized without consideration for any personal characteristics (1995), and to share the same mutual responsibility as other members of society (1995). Legal recognition is necessary to prevent individuals from structural exclusion from certain rights within a society. Therefore, legal recognition is seen as the society's protection for individual's dignity from the experience of moral injury, as well as protection for individuals' public participation in society as morally responsible persons (1995). Honneth believed that granting individual's equal rights as a member of the community is necessary to establish self-respect (1995).

Third, solidarity relationships refers to an interactive relationship of mutual sympathy among various members of a social group (1995). Honneth further argued that the concept of solidarity does not only refer to group relationships that emerge from the experience of collective resistance to political oppression, it also refers to mutual recognition between members of a social group regarding every individual's traits and abilities (1995). Solidarity relationships is important to the development of self-esteem - individuals' sense that they are special and unique as they have traits and abilities valued highly by a society. The sense that individuals have nothing of value to offer can influence the development of their identity, as individuality and self-esteem are closely related (1995).

While the experience of social disrespect can give rise to the loss of personal self-esteem, as well as the loss of opportunity for their traits and abilities to be esteemed by others, the experience of social esteem and recognition enables individuals to achieve a feeling of group-pride or collective honor (1995). In this context, individuals recognize that as a part of a social group, they can collectively make improvements for society, recognized by all of its members (1995).

Honneth's theory has received scholarly attention. Many studies using his theory mostly focus on democracy, work, global politics, social justice, poverty, poor women and union membership and motherhood issues (Hill, 2010; Schweiger, 2013; Smyth, 2012). The application of this study on the issue of HIV/AIDS is still hard to find. Honneth's theory is relevant to this study due to his argument on the interconnection between self, state, and society. It helps to frame the relationship between the experience of moral injury from being WLWHA and the positive change in their life.

Applying Honneth's concept, I argue that the forms of recognitions associated with love, rights, and solidarity function as protection for WLWHA from the experience of moral injury. Table 1 shows the application of Honneth's theories in the context of the experience of WLWHA in Indonesia.

[Table 1 about here]

The moral injury for being WLWHA has contributed to the experience of non-recognition in these three spheres of relations. In the interpersonal sphere, the non-recognition is driven mainly due to their HIV positive status which degrades individuals' physical integrity, self-confidence and their status in the family and the society. Love relationships with their closest social groups, provide emotional support to overcome this form of non-recognition.

In the state domain, non-recognitions can be in forms of denial of WLWHA right and exclusion from public policy. These non-recognitions can threaten WLWHA's social integrity and legal relationships help to overcome these forms on non-recognitions. In the societal level, the non-recognitions can be in forms of stigmatization, insult, and social exclusion. Solidarity relationships which offer mutual recognition between members of societies.

Method

This qualitative study employs multiple data collection techniques as a form of 'methodological triangulation' (Arksey et.al., 1999) to overcome the problems of validity and bias. First, I used interviews to explore areas of broad cultural consensus and special understanding including people's personal and private experiences (Arksey et.al., 1999). The interviews were completed through a combination of semi-structured and unstructured interviews. For semi-structured interviews, I asked questions on the social characteristics of informants and probing questions leading to more in-depth information. I also used unstructured interviews, which allowed informants to further discuss their personal feelings and experiences. The interviews were conducted in various settings: individual interviews and joint interviews with two, three and a small group of informants to gain more comprehensive perspectives. The average time length of interviews is around two hours. Second, data was also collected through participatory observation in the daily activities of these women, such as in their houses, workplaces, and organizational activities and meetings.

The data analysis process was done concurrently with the data collection process, through reflexivity on what the informants had explained and connecting this to the theoretical framework. I transcribed the interviews using verbatim transcription. It assisted me to identify common patterns and themes in the data. As part of my observation data, the use of reflexive notes or

researcher's memos that were incorporated into the transcriptions enabled me to provide more solid results and interpretation.

The fieldwork for this study was conducted from March to June 2014. Due to the sensitivity of the topic investigated, it was quite difficult to get participants at the beginning of data collection. Several key participants were identified from online media and websites of NGOs whose work focuses on the HIV/AIDS population. From these key participants, access to other participants was much easier. In total, I interviewed 33 WLWHA in three regions: Bali, Jakarta, and Yogyakarta. These regions were chosen as they have significant numbers of people living with HIV/AIDS. According to the Ministry of Health (2017), these regions are three from ten provinces (Papua, West Papua, Bali, Jakarta, Riau Islands, West Kalimantan, North Sulawesi, North Maluku, East Java, and Yogyakarta) that have higher rates of HIV/AIDS cases than the national average (28.46). While Bali has a case rate of 149.58 %, Jakarta and Yogyakarta have case rates of 66.15% and 32.54 % respectively.

The 33 participants I interviewed consisted of ten women from Bali, seven from Jakarta, and 16 from Yogyakarta. Table 2 shows the details of the social characteristics of participants. Most participants were women whose age ranged from 18 to 45 years of age with an average age of 30. Most of these women had learned of their HIV positive status between the years 2007 and 2010. Due to uncomprehensive policies and treatment for HIV cases, women who learned their status before 2008 were likely to experience AIDS symptoms. In 2008, national government launched national health insurance scheme (*Jamkesmas*) (Hartwig, 2017) that has provided free treatments for HIV. This free treatment has been more extensive after the launch of universal health coverage program in 2014. Some districts also implemented local health insurance (*Jamkesda*)

before 2008, however, its coverage was limited and depended on local governments' political will and fiscal capacity (Hartwig, 2017).

Most participants completed only senior high school (20). Only one person had a diploma and two had a university degree. The vast majority of participants were Muslim (75.76%), followed by Hindu (21.21%) and *Kejawen*/local religion (3.03%).

Six from 33 women were infected as commercial sex workers, victims of human trafficking and rape, or in from a blood transfusion. The remainder of the participants were infected with HIV/AIDS by their husbands or partners who were either drug users or had intercourse with other women. Among these 27 women, most of their husbands or partners had died (63 %) before they learned of their positive status. The rest of these women's husbands or partners (37%) are still alive but they are no longer in a relationship.

[Table 2 about here]

HIV/AIDS and Moral Injury of Women Living with HIV/AIDS in Indonesia

Moral injury of individuals living with HIV/AIDS in Indonesia has mainly been shaped by government policies and social perception toward HIV/AIDS. Particularly due to the dominant role of religion in Indonesian society, the religious standard of morality of all religions in Indonesia has dominated discourses and responses to HIV/AIDS in the country. However, as Islam is the majority religion, Islamic standard of morality plays more dominant role in these discourses. The Indonesian government initially considered HIV/AIDS a disease caused by the violation of religious norms (Rahman and Faddad, 2012). Additionally, the government conceptualized the HIV/AIDS as a disease of the "other" with "high-risk behaviors". The fact that it was a Dutch tourist who was the first case of HIV/AIDS to be officially identified in Indonesia further

strengthened the image of HIV/AIDS as an ‘imported disease’ (Wald, 2008: 123) that would not affect ‘us’ as the “not other” (Hsu et al., 2004: 209). This assumption contributed to the government’s delayed response in addressing HIV/AIDS in Indonesia which mainly focused on prevention efforts for those who were considered as ‘high risk’ groups.

Although government responses toward HIV/AIDS have changed, religious morality still plays an important role in defining HIV/AIDS in Indonesia. For example, in relation to the ‘ABC approach’ of HIV/AIDS prevention (Abstinence, Be faithful and Condom use), the government focused more on A and B for the whole population by emphasizing family resilience and promoting sexual monogamy based on Islamic morality (Kroeger, 2000). The family is often used to promote the state agenda on development, national citizenship and moral projects (Platt et al., 2018). In relation to marriage, although Indonesian men were encouraged to engage in monogamous marriage, the practice of polygamy remains relatively common and there was no guarantee that married men did not have extramarital relationships (Jacubowski, 2008). In contrast, C was targeted only at the key-affected populations. Campaigns for safe sex through the use of condoms have commonly been rejected by many religious groups that consider such a campaign as a promotion of free sex (Rahman and Faddad, 2012). These examples suggest that HIV/AIDS responses based on religious morality could weaken prevention efforts.

The domination of morally based interpretations of HIV/AIDS leads those living with HIV/AIDS such as WLWHA to be vulnerable to moral injury. The image of HIV/AIDS as a moral disease renders a positive HIV/AIDS status into a moral injury. WLWHA are often considered deviant from the ‘socially accepted standard of normality’ (Liamputtong, 2013: 3) and are often characterized as women with an immoral character (Mason et al., 2001). Furthermore, WLWHA is more vulnerable to stigmatization and moral injury because it is a sexually transmitted disease.

Unlike the case with infected men, they are often considered as ‘vectors’, ‘diseased’ and ‘prostitutes’ (Ndinda et al., 2007).

These dominant assumptions have led WLWHA to feel shame, guilt, and fear that they will experience stigma when others learn of their positive status. Although many women are infected from socially accepted behaviors (sex with their spouse), they still perceive their HIV-positive status as a moral injury. In the context of stigma, this condition can be considered self-stigma or internalized stigma, which develops through self-blame and self-deprecation (Laimputtong, 2013). In this study, for instance, many of the participants blamed and devalued themselves for their HIV/AIDS status, since they have been influenced by the dominant moral discourse on HIV/AIDS. One participant mentioned that she never imagined that she would have an HIV-positive status:

In the past, every time I saw information about HIV/AIDS on TV, radio, or in a magazine, I did not want to know about it, because I believed that it did not belong to me. It is a disease that I would not ever have as I am a good woman and I am only a housewife with one sexual partner, my husband. So, I never thought that I would have HIV/AIDS and I was very shocked the first time I knew my HIV status. (YK, Interview)

These women’s rejection to their HIV status and the association of HIV/AIDS with misbehavior activities have strengthened the image of HIV/AIDS as a disease of “others” who have “high-risk behaviors”. Those who believe that their HIV status stems from their misbehavior, express their self-blame in terms similar to that below:

It is my fault that I have this virus. I worked as a commercial sex worker before. But now, I have stopped that work. I am only a housewife now. (VP, Interview)

I did not blame anyone for what happened to me. I blamed myself because I had this virus from my previous high-risk behaviors. I blamed myself because I did not listen to my mom’s advice. My mom had prohibited me from having a sex relationship with my friend. (NR, Interview)

Due to the negative association attached to HIV/AIDS and their own self-blame, almost all of the women in the study hide their positive status from other people. They are afraid that their HIV status would be a source of further disrespect and non-recognition from others, such as family or society. Some of the participants in the study continued to keep their positive status hidden from their family, friends, and society in general, even after the completion of the interviews. In this context, HIV status has degraded their self-confidence, self-respect, and self-esteem. Additionally, similar to the findings of Lee et.al. (2002), this study also found higher levels of self-stigmatization among women who recently learned their HIV status, received less support from their family, knew fewer other people with HIV/AIDS, and had not participated in HIV/AIDS support groups.

The findings of this study also confirm women's vulnerability to self-stigma as suggested by Butt's study (2015). Her study found that women were likely to consider their positive status as '*takut*' (afraid) which led to the experience of self-stigma. Similarly, WLWHA in this study often express their positive status as 'afraid'. They often hide their positive status from others since they were afraid of stigmatization and discrimination. My participatory observation of these women activities also shows that women's motivations in applying secrecy as their strategy to deal with discrimination are both to maintain their domestic relations and to maintain their public social role. The latter is especially the case among women who were outside of HIV/AIDS organization networks and who actively participated in community activities. For these women, therefore, maintaining their public social role was their main reason to keep their seropositive status hidden from others.

Other than negatively affecting self-confidence, self-respect, and self-esteem, self-stigma has also contributed to depression, intention to commit suicide, and rejection of medical treatment among WLWHA. The last behavior often worsened these women's physical health by increasing

their vulnerability to HIV/AIDS-related symptoms, such as tuberculosis, diarrhea, and drastic weight loss. In contrast, those who did not experience self-blame and did not need more time to accept their positive status were likely to have better psychological and physical health.

Further exacerbating the problem of moral injury among my study participants was their low social and economic status. Although it cannot be generalized, similar to the global trend (Wojcicki, 2005), most women in this study are from low socio-economic backgrounds. Regarding education, only a few have a university degree. Economically, they were housewives who depended on their husbands' income when their husbands were still alive. After their husbands passed away, some are facing economic hardship. Additionally, their status as a widow can also be a source of moral injury, especially in rural areas where many people still apply negative stereotypes to widows, such as being perceived as flirting, sexually available and attractive, a threat to someone's marriage, etc. (Parker, 2016).

In short, religious standard of morality has shaped the government responses to HIV/AIDS and the WLWHA's experiences of moral injury. These experiences have led to self-stigma/self-blame which in turn contributes to further negative outcomes and non-recognition relationships.

Negative Impacts of Moral Injury: Forms of Non-Recognition among Women Living with HIV/AIDS

The experience of moral injury has led to several forms of non-recognition encountered by this study's participants in interpersonal, state, and societal domains. In interpersonal relationships, for instance, due to their subordinate position in the family, some women experienced rejection and non-recognition from their family (mostly from their family-in-law). Some families even

separated these women from their children since they thought it could prevent their grandchildren from being infected. DS, one of the respondents from Bali, for instance, told me that:

My husband's family-in-law still holds mystical beliefs. They believed that I was responsible for my husband's death as they thought that I used black magic to make him sick. Nine months after my husband's death, they drove me out from his family house. I'm now renting a room in Denpasar with three of my children while the youngest is still with my parents-in-law. (DS, Interview)

On the state level, moral injury occurs through the denial of these women and their exclusion from public policy. In previous years, for instance, people living with HIV/AIDS had to buy their own medicine for their monthly ARV (antiretroviral) treatment. Recently, due to policy changes, the state has provided free medicine and treatment for those infected with HIV/AIDS (Schmitt, 2012). Previously, in some regions like in Yogyakarta, WLWHA received free ARV treatment through local health insurance scheme (*Jamkesda*). However, several WLWHA mentioned that to access this free health care, they had an identification code that showed that they were people with HIV/AIDS. In the past, only few hospitals that had special units for HIV/AIDS medical check-up and treatment. Those who came to these special units were easily associated to HIV positive individuals. In 2012, the Ministry of Health implemented a continuum of HIV care to integrate prevention, treatment and care for all population (Januraga et al., 2018). Additionally, my informants mentioned that when they have been prescribed certain free medicine and it causes side effects to their health, it is quite difficult to directly change their prescriptions.

Although these codes and designated spaces no longer exist, they contributed to continuing stigmatization and discrimination from healthcare staff. Discrimination from health care officers contributed further to the negative impact on participants' health conditions (Merati et al., 2005). One of the participants in the study, for instance, explained to me, and this was confirmed by several WLWHA during the interview, that she refused to receive any treatment from the hospital

as she had experienced disrespect and discrimination from health staff. After her health condition worsened, and she was convinced that discrimination could be avoided, she finally agreed to start her medical treatment.

In the context of society, moral injury occurs in the form of stigma, insult, and exclusion. However, since most of the women in the study hide their positive status from society, they rarely experienced stigma and discrimination. Stigma and discrimination mostly came from self-stigma, self-fear that others would stigmatize once their positive status was known; and from health care staff as people with access to their medical records. Only one of the participants in the study shared her experience of rejection and humiliation with others. She had been humiliated and exiled from her home after one of her neighbors who worked at her hospital saw her in the HIV/AIDS treatment section soon after her husband had died from HIV/AIDS. The lack of HIV/AIDS knowledge even among medical staff can lead to discrimination and non-recognition. In this case, the information that she was infected with HIV/AIDS became a rumor in her community. Several people suggested her to move to another residence, as they were afraid they could become infected with the virus, and also suspected her of having the virus due to her morally deviant behavior.

The experiences of non-recognition in interpersonal, state and societal relationship might endanger WLWHA's well beings and identity. These non-recognitions, however, can be the sources of struggles for more equal relationships.

Struggles for Recognition: Regaining Self-Confidence, Self-Respect, and Self-Esteem

Although moral injury can have a negative impact on an individual's psychological integrity, it can also be the source of a moral struggle to regain their identity. My interviews with WLWHA suggest that the experience of self-stigma typically declined when these women re-gained their

self-confidence, self-respect, and self-esteem. These can be viewed as the main internal sources for WLWHA to continue their life and survive the moral injury. One of the respondents in this study, who has been an HIV/AIDS counselor for several years, mentioned that:

I think the main challenge for people/women with HIV/AIDS is self-acceptance. When those who just learned of their HIV-positive status can accept themselves, they will be fine and continue their life. However, if they blame themselves and cannot accept what happened to them, it will worsen their psychological and physical health (HT, Interview)

It is interesting to note that although HIV-positive status has been a moral injury for these women, most of them have recovered and survived from these injuries and decided to continue their life with love, rights, and dignity. This recovery process has contributed to the production of mutual recognition and respect in three levels of interaction. First, in interpersonal relationships, for some women, the family has been the main reason and the most motivating factor for them to regain their self-confidence and continue their life. Besides supportive parents, many of the participants mentioned that their children were the main source of strength for them. They wanted to continue their life for the life of their children. Additionally, due to their lack of understanding of HIV/AIDS before learning about their positive status, some of their children were also infected with HIV. Therefore, many of these women believed that their struggle for recognition was also their struggle for their children.

In addition to the family, friends also play an important role in reestablishing the self-confidence of WLWHA. All my participants were involved in HIV/AIDS Peer Support Groups (*KDS/Kelompok Dukungan Sebaya*). Participation in these groups allowed them to know others who also had HIV/AIDS-positive status. This community has helped these women to recover from psychological problems commonly developed soon after knowing their positive status. It has also helped them to deal with other complex problems that they have had to face after their husbands' death, such as the loss of economic support, lack of support from their husbands' family, or

keeping their positive status from family members. These peer support communities provided the place for these women to share their problems and happiness with others who had quite similar problems. These communities are mostly under the coordination of local NGOs working on HIV/AIDS. Some women in this study were affiliated with more than one NGO. Additionally, most of these women also participated in the Association for Indonesian Positive Women (IPPI/*Ikatan Perempuan Positif Indonesia*), an organization for women with HIV/AIDS. This association was established by and for women who live with and are affected by HIV/AIDS. This association's primary focus is to 'empower women living with HIV and affected women to attain equality and well-being in their health, social, educational, and economic aspects' (IPPI 2017). This organization has community members in almost every region in Indonesia (25 out of 33 provinces).

Other than friendship, participation in the HIV/AIDS support groups benefits WLWHA in many different ways. They received more information and knowledge about HIV/AIDS, reproductive health and rights, gender empowerment, economic support, and, importantly, peer support that helped them survive and continue their future life as women with HIV AIDS. Their interactions with others created mutual recognition and sympathy among group members, which helped them to regain their self-confidence as well as their self-respect.

Based on my observation and interviews, the level of women's participation in these organizations or groups has contributed to different levels of self-development and forms of recognitions. As part of the interpersonal relationship, participation in these organizations has helped WLWHA to gain emotional support and recognition in forms of love and friendship from others who also participate in the organizations. This emotional support has enabled them to regain

their self-confidence. Therefore, those who actively participated in these organizations showed more self-confidence than those who were not active.

Additionally, active participation by these women in these organizations has enabled them to develop their self-respect. Their mutual recognition in the organizations and groups has encouraged them to develop moral responsibility and to struggle for equal treatment from the state. Women's active engagement in various activities such as advocacies and campaigns for government recognition and inclusion in public policy has helped them to achieve legal/right recognition. For instance, one of the participants in the study who was infected by her husband and went on to infect her daughter experienced discrimination in her workplace and decided to work and fight for the rights of people with HIV/AIDS:

We are working on monitoring and advocacy of ARV distribution and medicine-related problems in the field. We work with other communities (groups). We work as the mediator between these communities and the Ministry of Health. I believe that what I've done is the right thing. I have to be brave to fight for something that some of my friends cannot do, fight for our rights. (AY, Interview)

Similarly, self-confidence and self-respect gained from their participation in support groups and organizations have enabled them to establish their self-esteem which refers to an individuals' sense that they are special and unique. It is commonly based on traits or abilities which are valued highly by society. The participation in these organizations has helped these women to believe that as a part of society, they had a valuable thing to offer that could prove they were morally responsible even though they were HIV-positive women. Many of the participants mentioned their commitment to making a positive contribution to society. Therefore, many of them decided to be peer supporters (*PS/Pendamping Sebaya*) who help other people with HIV/AIDS to recover from their psychological problems, as well as help others from being victims of discrimination from health officials and others. Some other women even worked in public health centers as counselors

for HIV/AIDS-related problems. This work can be considered the solidarity relationship that was established from the mutual recognition that these women received from their participation in these organizations.

Besides their contribution to the HIV/AIDS community, participation in the organizations has helped these women to remain connected to the external environment by showing their commitment to improving society in general. These women, for example, have actively participated and initiated some religious and community development activities. These participations have helped these women to develop their self-esteem and being valued and accepted by societies.

Conclusion

This paper has explored the experience of moral injury among WLWHA and the ways they survive from this moral injury. HIV/AIDS-positive status has been the source of moral injury among WLWHA. It, in turn, has been the source of the experience of non-recognition and disrespect, which has had a negative impact on the development of their psychological integrity in terms of self-confidence, self-respect, and self-esteem.

The stories of the women in this study have shown that their seropositive status has been a source of moral injury in their life. They often experienced self-blame, psychological and HIV health-related problems. Additionally, their subordinate status in family and society brought about some forms of disrespect and discrimination such as rejection from their family, health officials, and society. Finally, these women's low socioeconomic status and their economic dependence on their husband's income as well as the status as a widow have been other sources of their moral injury.

Besides being the source of disrespect, moral injury can also be the source of social struggle for recognition, both in interpersonal, state and societal relations. The experiences of the WLWHA in this study has revealed that support from family such as parents, husbands, children as well as from friends can help them to regain their self-confidence and recover from self-stigma. Importantly, the transformation of moral injury into the struggle for recognition has been mediated by the role of peer support communities and HIV/AIDS organizations. These groups have assisted women with HIV/AIDS to re-establish their interpersonal relationships with other people with HIV/AIDS (peer support interaction), as well as negative-status people, to regain their self-confidence; their legal relationship with the state through political participation and public policy advocacy activities, to improve their self-respect; and their relationship of solidarity with other members of society in general, to achieve their self-esteem and dignity.

In short, using Honneth's theory, the findings of this study have highlighted the importance of women's (WLWHA) agency in surviving moral injury and transforming this moral wound into action for social and public policy changes. I think, however, Honneth's theory has ignored the importance of structural factors that contribute to subordination, discrimination, and misrecognition. Therefore, I argue that it is also important for various stakeholders, such as state, religious figures, and society, in general, to play an active role in transforming structural factors such as institutionalized standards of morality and values that subordinate women's position in society.

This study is limited to few cases in Western parts of Indonesia and lacking of the experiences of WLWHA from Eastern Indonesia and from Christian and Buddhist religious backgrounds. Further research, therefore, would benefit to comparative analysis of broader social, religious, cultural contexts. It is also important for future research to address structural factors such

as religious and state institutions and their contribution to prevent and reduce the experiences of HIV/AIDS-related moral injury in the society.

References

Altman D (2001) *Global Sex*. Chicago: University of Chicago Press.

Anderson J and Doyal L (2004) Women from Africa Living with HIV in London: A Descriptive Study. *AIDS Care* 16(1): 95-105.

Arrivillaga M, Springer AE, Lopera M, Correa D, Useche B and Ross MW (2012) HIV/AIDS Treatment Adherence in Economically Better off Women in Colombia. *AIDS Care* 24(7): 929-935.

Arksey H and Knight P (1999) *Interviewing for Social Scientists: An Introductory Resource with Examples*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Austin KF and Noble MD (2014) Measuring Gender Disparity in the HIV Pandemic: A Cross-National Investigation of Female Empowerment, Inequality, and Disease in Less-Developed Nations. *Sociological Inquiry* 84(1): 102-130.

Austin KF, Choi M and Berndt V (2017) Trading Sex for Security: Unemployment and the Unequal HIV Burden among Young Women in Developing Nations. *International Sociology* 32(2): 343-368.

Béné C and Merten S (2008) Women and Fish-for Sex: Transactional Sex, HIV/AIDS and Gender in African Fisheries. *World Development* 36(5):875-899.

Burroway R (2010) Schools against AIDS: Secondary School Enrollment and Cross-National Disparities in AIDS Death Rates. *Social Problems* 57(3): 398-420.

- Burroway R (2012) A Cross-National Analysis of Sex-Specific HIV Prevalence Rates and Women's Access to Property, Land, and Loans in Developing Countries. *International Journal of Sociology* 42(2): 47 -67.
- Butt L (2015) Sexual Tensions: HIV-Positive Women in Papua. In: Bennett LR and Davies SG (eds) *Sex and Sexuality in Contemporary Indonesia: Sexual Politics, Health, Diversity, and Representation*. New York: Routledge, pp. 109-128.
- Cooperman NA and Simoni JM (2005) Suicidal Ideation and Attempted Suicide among Women Living with HIV/AIDS. *Journal of Behavioral Medicine* 28(2): 149-156.
- Crisovan PL (2006) *"Risky" Business: Cultural Conceptions of HIV/AIDS in Indonesia*. Ph.D. Thesis, the Department of Anthropology, University of Pittsburgh, USA.
- DeMotts R (2008) Mitigating an Elephantine Epidemic: Gendered Space for HIV/AIDS Outreach through Namibian Conservancies. *Population and Environment* 29(3): 186 - 203.
- Dunkle KL, Jewkes RK, Brown HC, Gray GE, McIntyre JA and Harlow SD (2004) Transactional sex among women in Soweto, South Africa: Prevalence, Risk Factors and Association with HIV Infection. *Social Science & Medicine* 59(8):1581-92.
- Goffman, E (1963) *Stigma: Notes on Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Hartwig, R, Sparrow R' Budiyaniti S, Yumna A, Warda N, Suryahadi A and Bedi AS. 2017. "Effects of Decentralized Health Care Financing on Maternal Care in Indonesia." *Economic Development and Cultural Change*.
- Hidayana IM and Tenni B (2015) Negotiating Risk: Indonesian Couples Navigating Marital Relationship, Reproduction and HIV. In: Bennett LR and Davies SG (eds) *Sex and Sexuality*

- in Contemporary Indonesia: Sexual Politics, Health, Diversity and Representation*. New York: Routledge, pp. 91-108.
- Higgins JA, Hoffman S, and Dworkin SL (2010) Rethinking Gender, Heterosexual Men, and Women's Vulnerability to HIV/AIDS. *American Journal of Public Health*, 100(3): 435-445.
- Hill E (2010) the Moral Dynamics of Union Membership. In: Hill E (ed) *Worker Identity, Agency and Economic Development: Women's Empowerment in the Indian Informal Economy*. New York: Routledge, pp. 96-114.
- Honneth A (1995) *the Struggle for Recognition: The Moral Grammar of Social Conflicts*. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press.
- Hsu ML, Lin WC and Wu TS (2004) 'Representations of 'Us' and 'Others' in the AIDS News Discourse: A Taiwanese Experience. In: Micollier E (ed) *Sexual Cultures in East Asia: The Social Construction of Sexuality and Sexual Risk in a Time of AIDS*. New York: Routledge, pp. 181-221.
- Imelda JD (2011) *Mobilizing Motherhood: Case Study of Two Women's Organizations Advocating HIV Prevention Programs in Indonesia*. Ph.D. Thesis, University of Amsterdam, Netherland. Available at: https://pure.uva.nl/ws/files/1322904/95769_thesis.pdf (accessed 12 April 2018).
- IPPI (2017) Profile of Association for Indonesian Positive Women. Available at: <http://www.ippi.or.id/about-us/> (accessed 09 January 2017).
- Jacobowski N (2008) Marriage is Not a Safe Place: Heterosexual Marriage and HIV-Related Vulnerability in Indonesia. *Culture, Health and Sexuality* 10(1):87-97.
- Lee RS, Kochman A and Sikkema KJ (2002) Internalized Stigma among People Living with HIV-AIDS. *AIDS and Behavior* 6(4): 309-319.

- Liamputtong P (2013) *Stigma, Discrimination and Living with HIV/AIDS a Cross-Cultural Perspective*. Dordrecht: Springer.
- Kroeger A (2000) *Risk Boundary, Making and Social Order: Understanding Social Construction on AIDS in Indonesia*. Ph.D. Thesis, the Department of Anthropology, Washington University, USA.
- Magadi MA (2011) Understanding the Gender Disparity in HIV Infection across Countries in Sub-Saharan Africa: Evidence from the Demographic and Health Surveys. *Sociology of Health and Illness* 33(4): 522-539.
- Mason T, Carlisle C, Watkins C and Whitehead E (2001) *Stigma and Social Exclusion in Healthcare*. London and New York: Routledge.
- Merati T, Supriyadi DR and Yuliana F (2005) the Disjunction between Policy and Practice: HIV Discrimination in Health Care and Employment in Indonesia. *AIDS Care* 17(sup2):175-179.
- Mojola SA (2011) Fishing in Dangerous Waters: Ecology, Gender and Economy in HIV Risk. *Social Science & Medicine* 72(2):149-56.
- Mojola SA (2014) *Love, Money, and HIV: Becoming a Modern African Woman in the Age of AIDS*. Oakland, CA: University of California Press.
- Ndinda C, Chimbwete C, McGrath N, Pool R and Group MDP (2007) Community Attitudes towards Individuals Living with HIV in Rural Kwa-Zulu Natan, South Africa. *AIDS Care* 19(1): 92-101.
- Parker R and Anggleton P (2003) HIV and AIDs-related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and Implications for Action. *Social Science & Medicine* 57:13-24.
- Parker L (2016) the Theory and Context of the Stigmatisation of Widows and Divorcees (*Janda*) in Indonesia. *Indonesia and the Malay World* 44(128):7-26.

- Rahman H, and Faddad Z (2012) State and Islamic Response to AIDS in Indonesia. *Indonesian Journal of Islam and Muslim Societies* 2(1):29-52.
- Januraga PP, Reekie J, Mulyani T, Lestari BW, Ikandar S and Wisaksana R (2018) The Cascade of HIV Care among Key Populations in Indonesia: A Prospective Cohort Study. *Lancet* 5(10):560-558.
- Scambler G (2003) Deviance, Sick Role and Stigma. In: Scambler G (ed) *Sociology as Applied to Medicine*. Edinburgh: Saunders, pp. 192–202.
- Schmitt V (2012) *Building a Social Protection in Indonesia*. Bangkok, Thailand: ILO.
- Schweiger G (2013) Recognition and Social Exclusion. A Recognition Theoretical Exploration of Poverty in Europe. *Ethical Perspective* 20(4): 529-554.
- Smyth L (2012) *the Demands of Motherhood: Agents, Roles and Recognition*. New York: Palgrave Macmillan.
- The Indonesian Ministry of Health (2017) *the Report of Situation and Development of HIV/AIDS and PIMS in Indonesia*. Jakarta: Directorate General of Disease Control and Prevention.
- Tyler I and Slater T (2018) Rethinking of the Sociology of Stigma. *The Sociological Review Monographs* 66(4):721-743.
- UNAIDS (2016a) Regional Factsheets: Asia Pacific 2016. Available at: <http://www.unaids.org/en/regionscountries/asiaandpacific> (accessed 12 April 2018).
- UNAIDS (2016b) Country Factsheets: Indonesia 2016. Available at: <http://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/indonesia> (accessed 12 April 2018).
- UNFPA (2005) *Reproductive Health: A Measure of Equity, the Feminization of HIV/AIDS*. New York: UNFPA.

UNICEF (2015) Reducing HIV Risk and Protecting Those Who Have Infected. Available at:
http://www.unicef.org/indonesia/id/hiv_aids.html (accessed 25 November 2015).

Wald P (2008) *Contagious: Cultures, Carriers, and the Outbreak Narrative*. Durham, NC: Duke University Press.

Watkins-Hayes C, Pittman-Gay L and Beaman J (2012) 'Dying from' to 'Living with': Framing Institutions and the Coping Process of African American Women Living with HIV/AIDS. *Social Science & Medicine* 74: 2028-2036.

Wojcicki JA (2005) Socioeconomic Status as a Risk Factor for HIV Infection in Women in East, Central and Southern Africa: A Systematic Review. *Journal of Biosocial Science* 32:1-36.