

# Program Jaminan Hidup untuk Anak Dengan HIV (ADHA) di DIY

## A. Pendahuluan

### 1. Latar Belakang Penelitian

#### a. Situasi epidemi HIV dan AIDS

*Human Immunodeficiency Virus* (HIV) telah menginfeksi jutaan orang di dunia. Virus ini menurunkan kekebalan tubuh orang yang diinfeksi. Ketika kekebalan tubuh menurun maka orang tersebut akan mudah terinfeksi penyakit lain (infeksi oportunistik), kondisi ini disebut tahap AIDS (*Acquired Immuno Deficiency Syndrome*). Mereka yang telah pada tahapan AIDS akan membutuhkan pengobatan dan perawatan lanjutan (WHO, 2013)

UNAIDS melaporkan perkiraan atau estimasi jumlah orang yang hidup dengan HIV pada akhir 2011 sekitar 34 juta orang di seluruh dunia (range perkiraan 31,4 – 35,9 juta orang) (UNAIDS, 2012 p.8). Tahun 2010, diperkirakan 3,4 juta anak usia di bawah 14 tahun terinfeksi HIV (Unicef, 2012 *in* Mann, et al, 2012 p.16). Di Indonesia, laporan kasus HIV&AIDS dari Kementerian Kesehatan RI secara kumulatif sampai dengan Desember 2012 diketahui bahwa HIV sebanyak 98.390 kasus dan AIDS sebanyak 45.499 kasus. Laporan temuan kasus HIV dan AIDS Daerah Istimewa Yogyakarta (DIY) sampai dengan Desember 2012 ada 1.110 kasus HIV dan 831 kasus AIDS. Dari laporan tersebut, secara kumulatif sd Desember 2012 jumlah anak dengan HIV dan AIDS yang ditemukan pada rentang usia kurang dari 19 tahun adalah 126 anak. Kasus anak dengan HIV pertama di DIY ditemukan pada tahun 2003.

Anak yang terdampak HIV adalah anak dan remaja di bawah usia 18 tahun yang hidup dengan HIV (terinfeksi HIV), telah kehilangan salah satu atau kedua orang tua karena AIDS dan rentan kesejahteraan dan perkembangan karena HIV (Unicef, 2007 p.9). Pada rumah tangga yang merasakan dampak HIV dan AIDS, ibu atau bapak bisa kehilangan pasangannya karena AIDS. Mereka akan terbebani dengan kebutuhan ekonomi dan tanggung jawab mengasuh anak. Beberapa kasus, orang tua tersebut juga menjadi sakit dan meninggal. Anak-anak sangat terkena dampaknya karena orang tua mereka yang sakit dan meninggal dunia (Unicef, 2004 p.16). Kerentanan anak yang terdampak HIV sangat banyak, antara lain : kesulitan ekonomi karena pendapatan keluarga dihabiskan untuk biaya perawatan, kapasitas keluarga menyediakan kebutuhan pokok anak bisa berkurang. Anak akan kurang mendapatkan kasih sayang dan perhatian. Anak dapat berhenti sekolah. Anak mendapatkan



tekanan psikologis akibat penyakit dan kematian orang tua serta keadaan sebagai anak yatim. Anak-anak berisiko mengalami tindak kekerasan dan tertular HIV dikarenakan kemiskinan dan tanpa pengasuhan orang tua. Anak-anak ini menghadapi resiko kekurangan gizi, menderita sakit dan tidak mendapatkan perawatan kesehatan yang mereka butuhkan. AIDS telah melemahkan perlindungan dan dukungan orang tua terhadap anak, menurunkan pendapatan keluarga dan kemungkinan mendapatkan stigma dan diskriminasi. Ini meningkatkan resiko anak-anak mengalami eksploitasi, kekerasan dan pengabaian (Unicef, 2007 pp.9-17).

ADHA membutuhkan perhatian khusus karena kebutuhan tambahan untuk memastikan pertumbuhan dan perkembangan serta ketergantungan mereka pada orang dewasa untuk perawatan, termasuk nutrisi dan dukungan pengobatan. Kebutuhan nutrisi memiliki peran penting dalam mendukung pengobatan antiretroviral, terutama bagi anak yang sudah memulai terapi antiretroviral (ART) (WHO, 2009 p.1).

Kerangka kerja yang dikembangkan dalam upaya mengatasi kerentanan yang dihadapi oleh anak dengan HIV ada 5 strategi yaitu :

1. Memperkuat kapasitas keluarga untuk melindungi dan merawat anak yatim dan anak rentan terhadap HIV dengan memperpanjang kehidupan orang tua dan menyediakan bantuan ekonomi, psiko-sosial dan dukungan lain
2. Memobilisasi dan mendukung respon masyarakat
3. Memastikan akses untuk anak yatim dan anak yang rentan untuk mendapatkan pelayanan dasar, termasuk pendidikan, perawatan kesehatan dan akta kelahiran
4. Memastikan pemerintah melindungi anak yang paling rentan melalui peningkatan kebijakan dan perundangan serta menyalurkan sumber daya kepada keluarga dan komunitas
5. Meningkatkan kesadaran di semua level melalui advokasi dan mobilisasi sosial untuk menciptakan lingkungan yang kondusif untuk anak-anak dan keluarga yang terdampak HIV dan AIDS (Unicef, 2004 p.15).

Dalam Undang-Undang (UU) Republik Indonesia Nomor 23 Tahun 2002 tentang perlindungan anak, yang disebut anak adalah seseorang yang belum berusia 18 (delapan belas) tahun, termasuk anak yang masih dalam kandungan. Perserikatan Bangsa Bangsa (PBB) pun juga memiliki pengertian yang sama, hasil dari Konvensi PBB tentang hak-hak anak, yang disebut dengan anak adalah laki-laki atau perempuan yang berusia di bawah 18 tahun. Prinsip-prinsip dasar konvensi hak-hak anak meliputi : Kepentingan yang terbaik bagi



anak, tidak ada diskriminasi, hak untuk bertahan hidup, sejahtera, dan berkembang serta menghargai pandangan anak (Unicef, 2004 pp.14-15).

HIV meningkatkan kerentanan ekonomi anak. Infeksi menyebabkan keluarga menjadi lebih miskin ketika orang dewasa sakit atau mengurangi waktu mereka untuk memberikan perawatan, sebagai akibat dari kehilangan harta dan pendapatan lain. Keluarga tersebut juga akan menghadapi naiknya pembiayaan kesehatan, beban dari orang tua yang sakit atau meninggal serta rumah tangga tersebut kehilangan pendapatan (Unicef, 2007 p.13). Kemiskinan menjadi penentu sosial dari akses, cakupan dan kualitas dari pencegahan, pengobatan dan perawatan mengindikasikan kebutuhan untuk mitigasi dampak epidemi pada anak dan keluarga untuk memastikan respon AIDS yang setara. Bukti-bukti menunjukkan bahwa status ekonomi keluarga sering menjadi faktor penentu yang lebih baik dari kebutuhan anak. Meskipun dampak HIV pada anak-anak dan keluarga berbeda-beda tergantung pada epidemi dan keadaannya, HIV dan AIDS sering menambah kerentanan anak-anak dan memiliki dampak negatif pada kapasitas ekonomi rumah tangga, ketersediaan makanan, akses layanan kesehatan. Stigma dan diskriminasi dapat menjadi penghambat untuk sekolah, ke layanan kesehatan dan layanan lainnya. Tidak perlu miskin untuk menjadi rentan karena infeksi HIV, HIV dan AIDS dapat mendorong orang kedalam kemiskinan dan terpinggirkan yang diakibatkan virus tersebut (Unicef, 2012 pp.11-13).

## **b. Perlindungan sosial dan HIV dan AIDS**

Dalam UU No. 23 Tahun 2002, dalam pasal 4 tentang hak dan kewajiban anak disebutkan bahwa setiap anak berhak untuk dapat hidup, tumbuh, berkembang, dan berpartisipasi secara wajar sesuai dengan harkat dan martabat kemanusiaan, serta mendapat perlindungan dari kekerasan dan diskriminasi.

Perlindungan sosial diperlukan untuk anak-anak yang tidak mendapatkan hak-haknya dengan baik. Perlindungan sosial didefinisikan sebagai semua inisiatif publik dan swasta yang memberikan pendapatan atau konsumsi kepada orang miskin, melindungi masyarakat yang rentan terhadap resiko untuk memperoleh pendapatan, dan meningkatkan status sosial dan hak-hak yang terpinggirkan, dengan tujuan keseluruhan mengurangi kerentanan ekonomi dan sosial yang terpinggirkan oleh masyarakat. Perlindungan sosial dapat membantu mengurangi kekurangan dan kesenjangan yang membuat orang rentan terhadap infeksi HIV, membantu mengatasi hambatan terhadap akses pengobatan, dan mengurangi dampak pada kemiskinan rumah tangga dan pengucilan sosial (UNAIDS, 2011 p.4).



Perlindungan sosial dapat berkontribusi untuk menekan kemiskinan dan pengucilan sosial anak yang terdampak HIV, menekan ketidaksetaraan yang dapat meningkatkan kerentanan seperti ketidaksetaraan gender dan membantu mengatasi kendala dalam mengakses perawatan. Perlindungan keuangan, termasuk transfer tunai adalah salah satu bentuk pendekatan perlindungan sosial yang efektif, menginisiasi untuk akses layanan serta kebijakan yang mempromosikan hasil yang adil dan mengurangi pengucilan sosial (Unicef, 2010 p.23).

Perlindungan sosial bertujuan untuk membantu mencapai akses universal untuk pencegahan HIV, pengobatan, perawatan dan dukungan. Pendekatan yang komprehensif untuk perlindungan sosial termasuk perlindungan, pencegahan, promosi dan transformatif. Hal ini dapat mencegah kerentanan (kemungkinan individu terinfeksi HIV) dan mengurangi kerentanan yang dikarenakan dampak dari HIV (UNAIDS, 2011 pp.5-6).

UNAIDS merekomendasikan penentuan perlindungan sosial adalah sensitif HIV daripada eksklusif HIV sebagai upaya untuk mempromosikan program yang adil, inklusif, tidak menstigma dan tidak mendiskriminasi. Pendekatannya, orang yang hidup dengan HIV dan kelompok rentan lainnya dilayani bersamaan, orang yang terdampak HIV tidak sasaran tunggal layanan. Upaya perlindungan sosial yang sensitif HIV termasuk :

- Kebijakan perlindungan sosial, undang-undang atau aturan yang dirancang untuk melihat kebutuhan dan menjunjung hak asasi dari masyarakat yang paling rentan, termasuk yang terdampak HIV
- Perlindungan keuangan untuk individu dan rumah tangga yang terdampak HIV, termasuk melalui transfer sosial
- Akses terjangkau, layanan yang berkualitas bagi mereka yang berisiko, terdampak atau HIV positif.

(UNAIDS, 2011 pp.5-6)

Pada area pencegahan, bentuk perlindungan sosialnya seperti transfer sosial dalam bentuk uang, makanan dan akses menjangkau pendidikan dapat mengurangi ketidaksetaraan gender, mengurangi perilaku berisiko yang dapat membuat mereka rentan terinfeksi. Bentuk lainnya di area pencegahan adalah kebijakan, perundangan dan peraturan yang sensitif HIV dapat menegakkan hak ekonomi dan sosial dari populasi rentan dan populasi risiko tinggi dengan melindungi hak waris dan mereduksi stigma dan diskriminasi. Pada area pengobatan, transfer sosial dapat mengatasi masalah keuangan dan kendala lain dalam akses pengobatan dan kepatuhan, melakukan terapi antiretroviral dan layanan kesehatan umum, menjadi lebih terjangkau dan dapat diakses (UNAIDS, 2011 p.6).



Banyak bukti yang memberikan gambaran dampak positif dari berbagai perlindungan sosial, termasuk transfer tunai sosial, transfer makanan, perlindungan kesehatan sosial, voucher dan pembebasan biaya dalam pengobatan. Transfer sosial dan makanan memiliki peran yang penting dalam pemulihan nutrisi orang yang terinfeksi HIV, meningkatkan akses ke layanan kesehatan dan melakukan pengobatan. Transfer tunai untuk membiayai transportasi ke klinik kesehatan meningkatkan kepatuhan dalam pengobatan (Unicef, 2012 p.6).

### **c. Kebijakan perlindungan sosial ADHA di Indonesia**

Kementerian Sosial RI melalui Direktorat Pelayanan Rehabilitasi Sosial Tuna Sosial memberikan program perlindungan sosial terhadap anak dengan HIV dan AIDS (ADHA) dan pemberdayaan keluarganya. Program ini dilaksanakan di DIY pada tahun 2009. Program ini merupakan suatu kegiatan yang dilaksanakan dalam rangka pemberian jaminan hidup (jadup) bagi ADHA dan memberdayakan keluarganya. Dengan program ini diharapkan dapat dipenuhinya sebagian hak-hal anak, seperti hak memperoleh pendidikan dan pengajaran, hidup, tumbuh dan berkembang, memperoleh kesehatan dan sekaligus memberdayakan keluarganya (Departemen Sosial RI, 2009 p.2).

Program ini dimulai sejak tahun 2009 sampai dengan 2013. Temuan kasus HIV dan AIDS di DIY selalu ada setiap tahun, tidak hanya temuan kasus pada orang dewasa namun juga anak-anak. Ini menunjukkan bahwa program masih diperlukan di DIY untuk ke depan guna memenuhi kebutuhan ADHA. Pelaksanaan program ini belum dilakukan upaya evaluasi untuk peningkatan pelayanan ke depan, di mana salah satu isu yang masih menjadi tantangan dalam pelaksanaan program adalah status HIV anak, keterbukaan menjadi *point* ADHA dapat mengakses layanan. Di Indonesia, stigma dan diskriminasi masih menjadi hal yang belum terselesaikan yang mengakibatkan ODHA belum mau terbuka.

## **2. Tujuan Penelitian dan Rumusan Masalah**

Penelitian ini bertujuan untuk melakukan evaluasi pelaksanaan program ini pada 4 hal yaitu *coverage*, *accessibility*, *adequacy* dan *quality of service* (beberapa pendekatan perlindungan sosial menurut ILO (2008) dan Sepulveda and Nyst (2012)). Adapun rumusan masalah yang muncul dari penelitian ini adalah :

- Berapa besar jumlah penerima jadup di DIY dibandingkan dengan jumlah ADHA yang ditemukan di DIY?
- Seberapa jauh ADHA dan keluarga bisa mengakses program ini?



- Seberapa jauh besaran jadup mampu memenuhi kebutuhan hidup ADHA?
- Seberapa tinggi kualitas pelayanan yang diberikan kepada penerima manfaat program?

### **3. Manfaat Penelitian**

Manfaat dari penelitian ini adalah untuk memberikan gambaran mengenai pelaksanaan program jadup ADHA di DIY dan tantangan yang dihadapi sehingga bisa memberikan rekomendasi dalam pelaksanaan program tersebut.

### **B. Tinjauan Literatur**

Strategi Rencana Aksi Nasional Penanggulangan HIV dan AIDS tahun 2010-2014 memuat rencana aksi dengan salah satu areanya adalah mitigasi dampak. Mitigasi dampak sebagai upaya untuk mengurangi dampak sosial ekonomi HIV dan AIDS pada ODHA dan keluarganya. Program mitigasi dampak diberikan kepada mereka yang kurang beruntung dan membutuhkan dukungan, seperti penyediaan kesempatan pendidikan, pelayanan kesehatan, gizi dan akses pada bantuan ekonomi yang menjadi komponen utama program ini. Program ini dilakukan bekerjasama dengan Depsos, Depdiknas dan dukungan sebaya (KPAN, 2010 p.31). Kerangka monitoring dan evaluasi (monev) dalam program penanggulangan HIV dan AIDS yang dituangkan dalam Strategi Rencana Aksi Nasional Penanggulangan HIV dan AIDS tahun 2010-2014 dilakukan dengan menilai setiap tahapan pelaksanaan program, mulai tahap input, proses kegiatan, output, hasil sampai dengan dampak program (KPAN, 2010 p.49).

Program mitigasi dampak dicakup dalam indikator proses pelaksanaan program. Indikator output dalam kerangka monev ini adalah cakupan program (coverage). Indikator outcome penting untuk menilai perkembangan efektivitas program. Dalam kerangka kerja monev KPAN, kualitas hidup masuk ke dalam indikator hasil sedangkan morbiditas/mortalitas AIDS serta norma sosial dan dampak ekonomi berada dalam indikator dampak (hasil jangka panjang) (KPAN, 2010 p.49). Metode pengumpulan data dalam SRAN untuk mitigasi dampak, bisa dilakukan dengan monitoring perkembangan layanan mitigasi dampak (melalui Depsos) atau pun melalui riset operasional untuk meningkatkan efektivitas program (KPAN, 2010 p.51).

Monitoring dan evaluasi merupakan aktivitas yang berbeda dalam tujuan dan disain kegiatan namun saling melengkapi. Monitoring menyediakan informasi mengenai program pada waktu tertentu, ini dapat memberikan gambaran mengenai situasi atau status program.



Evaluasi menyediakan informasi tentang apakah program mencapai tujuan yang diharapkan atau tidak dan mengapa hal itu bisa terjadi. Evaluasi ini dimaksudkan untuk membangun temuan dari pemantauan/monitoring dan memberikan informasi tambahan tentang relevansi dan kesesuaian, jangkauan dan cakupan, kualitas, keberhasilan, efektivitas dan efisiensi dari program tertentu (UNAIDS, 2010 p. 18).

Program yang bertujuan melakukan evaluasi hasil atau dampak harus dilaksanakan pada beberapa tingkat proses evaluasi untuk memeriksa: kesesuaian terhadap rancangan program, kualitas layanan yang diberikan, perekrutan klien dan retensi, jangkauan program, intensitas program yang disampaikan dan diterima, reaksi klien / kepuasan, perubahan kontekstual, dan lain hal. Ini penting untuk mengidentifikasi masalah dalam implementasi yang mana dapat memberikan dampak negatif pada program. Menilai implementasi program sebagaimana dampak program dapat menggunakan beberapa metode yang digabungkan (UNAIDS, 2010 p. 24).

Hal yang penting dalam mengumpulkan data yang dapat mendukung hubungan yang sesuai antara operasional program dan hasil yang diamati untuk meningkatkan reliabilitas dan validitas evaluasi program adalah metode triangulasi data perlu diterapkan (yaitu menganalisis data dari berbagai sumber data, penggunaan gabungan dan melengkapi data membantu untuk mengatasi kelemahan yang melekat dalam set data) dan dapat membantu menciptakan "konvergensi bukti" untuk menarik kesimpulan yang sesuai/masuk akal (UNAIDS, 2010 p. 42). Melibatkan penerima manfaat dan penyedia layanan untuk memvalidasi temuan evaluasi dari perspektif mereka, merupakan langkah penting dalam membangun bukti yang kredibel untuk efek program. Analisis semua data yang tersedia untuk menentukan apakah perubahan yang diamati cukup dapat dikaitkan dengan program (menggunakan kriteria yang telah ditetapkan sebelumnya). Proses ini disebut sebagai triangulasi data dan harus dilakukan secara partisipatif (termasuk pengambil keputusan, evaluator, manajer program, penyedia layanan dan penerima program) untuk berkontribusi dari perspektif yang berbeda dan meminimalkan potensi bias dalam interpretasi data. Ketika data dari sumber data yang berbeda berkumpul (yaitu konvergensi bukti), memberikan bukti yang cukup untuk hubungan sebab akibat. Idealnya, sumber data dan analisis harus memungkinkan untuk menilai beberapa kekuatan dan kelemahan dari komponen kunci dari program pencegahan HIV, sehingga penyesuaian dalam program ini dapat dilakukan apabila dibutuhkan (UNAIDS, 2010 p. 44).

Menurut *International Labour Organization* (ILO), dalam perlindungan sosial kesehatan pendekatannya melalui konsep *coverage* (cakupan), *access* (akses), *affordability*



(keterjangkauan) dan *quality of service* (kualitas layanan). Cakupan mengacu pada perluasan perlindungan sosial sehubungan dengan jumlah penduduk yang dapat mengakses layanan dan sejauh mana biaya perawatan dibiayai. Cakupan berkaitan dengan akses yang efektif terhadap pelayanan, mengacu pada ketersediaan secara fisik, pembiayaan dan area layanan. Kualitas layanan menyangkut etika, seperti kerahasiaan, menghormati gender dan isu-isu mengenai waktu layanan (ILO, 2008 pp.17-18). Prinsip kesetaraan dan non-diskriminasi dalam program perlindungan sosial untuk memenuhi standar *accessibility* (akses), *adaptability* (kemampuan adaptasi), *acceptability* (penerimaan) dan *adequacy* (kecukupan) dalam kaitannya dengan hak-hak ekonomi, sosial dan budaya (Sepulveda and Nyst, 2012 p.42).

### C. Metodologi Penelitian

#### 1. Metode dan Jenis Penelitian

Penelitian ini adalah penelitian kualitatif dengan metode *desk review* dilengkapi dengan *indepth interview* untuk memperdalam hasil *desk review*. *Desk review* adalah pengambilan data dengan menelaah atau mempelajari dokumen-dokumen terkait penelitian.

Analisa hasil dilakukan dengan mendiskripsikan temuan dan dibandingkan temuan dalam *desk review* dan hasil *indepth interview*.

#### 2. Cara Pengumpulan Data

Penelitian dilaksanakan pada bulan Maret 2013 selama 1 minggu, tanggal 1-8 Maret 2013. Penelitian dilakukan di Daerah Istimewa Yogyakarta. Pengumpulan data dilakukan dengan mendapatkan dokumen-dokumen terkait penelitian untuk direview. Dokumen diperoleh dari Dinas Sosial DIY selaku pelaksana program pemberian jaminan hidup ADHA dan Komisi Penanggulangan AIDS DIY serta akses internet (beberapa dokumen perundangan dan peraturan). *Indepth interview* dilakukan dengan *instrument* wawancara terstruktur dengan menanyakan beberapa pertanyaan yang berkaitan dengan 4 hal yang menjadi fokus penelitian. Hal-hal yang ditanyakan dalam *indepth interview*, antara lain :

1. *Coverage* (cakupan) :
  - Jumlah penerima bantuan
  - Sebaran wilayah domisili penerima bantuan
2. *Adequacy* (kecukupan):
  - Besaran bantuan yang diberikan kepada ADHA



- Besaran kebutuhan ADHA
3. *Accessibility* (akses) :
- Kriteria penerima bantuan
  - Prosedur pemberian bantuan
4. *Quality of service* (kualitas layanan) :
- Tingkat kepuasan penerima bantuan
  - Pendapat mengenai program

Wawancara atau *indepth interview* dilakukan kepada 4 bagian yang berperan dalam pelaksanaan pemberian bantuan jadup ADHA :

- 1) *Provider*/penyedia program pemberian jadup ADHA: Dinas Sosial DIY (1 orang)
- 2) Lembaga Kesejahteraan Sosial/pendamping : LSM Victory Plus (2 orang)
- 3) Penerima manfaat : keluarga anak dengan HIV (2 orang)
- 4) Lembaga koordinasi penanggulangan AIDS : KPA DIY (1 orang)

### 3. Sumber Data

Dokumen yang menjadi sumber data dalam penelitian ini adalah :

- Panduan Uji Coba Perlindungan Sosial ADHA dan Pemberdayaan Keluarganya
- Surat Keputusan Kepala Dinas Sosial Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta No. 188/2598/II.2 tentang Penunjukkan Penerima Bantuan Jaminan Hidup dan Pendamping Lapangan Bagi Anak dengan HIV dan AIDS (ADHA) Kegiatan Rehabilitasi Sosial Tuna Sosial Tahun Anggaran 2011
- Surat Keputusan Kuasa Pengguna Anggaran Dinas Sosial Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta No. 188/0151/II.2 tentang Penunjukkan Penerima Bantuan Jaminan Hidup dan Pendamping Lapangan Bagi Anak dengan HIV dan AIDS (ADHA) Kegiatan Rehabilitasi Sosial Tuna Sosial Tahun Anggaran 2012
- Surat Keputusan Kuasa Pengguna Anggaran Dinas Sosial Daerah Istimewa Yogyakarta No. 188/1894/II.2 tentang Penunjukkan Penerima Bantuan Jaminan Hidup Bagi Anak dengan HIV dan AIDS (ADHA) Kegiatan Rehabilitasi Sosial Tuna Sosial Tahun Anggaran 2013
- Peraturan Daerah Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta Nomor 12 Tahun 2010 tentang Penanggulangan Human Immunodeficiency Virus (HIV) dan Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS)



- Peraturan Gubernur Daerah Istimewa Yogyakarta Nomor 37 Tahun 2012 tentang Pelaksanaan Penanggulangan HIV dan AIDS
- Data penerima bantuan Program Perlindungan Sosial ADHA dan Pemberdayaan keluarganya tahun 2009
- Data penerima bantuan Program Pemberian Jaminan Hidup pada Anak dengan HIV dan AIDS (ADHA) Dinas Sosial DIY Tahun Anggaran 2013
- Instrument Seleksi Calon Penerima Jaminan Hidup ADHA Tahun Anggaran 2013
- Laporan data kasus HIV dan AIDS Daerah Istimewa Yogyakarta tahun 2003-2012

#### **D. Temuan dan Analisis**

Program perlindungan sosial ADHA dan pemberdayaan keluarganya merupakan *pilot* program dari Departemen Sosial RI tahun 2009 melalui Direktorat Pelayanan dan Rehabilitasi Sosial Tuna Sosial, Direktorat Jenderal Pelayanan dan Rehabilitasi Sosial dengan dana “luncuran” Anggaran Pendapatan dan Belanja Negara (APBN). Dana luncuran APBN adalah dana program yang langsung dikelola oleh pemerintah pusat tetapi pelaksanaannya di daerah (provinsi). Daerah DIY menjadi salah satu provinsi yang menerima program tersebut. Program ini dalam pelaksanaannya mengacu pada panduan yang dibuat oleh Departemen Sosial RI. Panduan tersebut berjudul “Uji Coba Perlindungan Sosial ADHA dan Pemberdayaan keluarganya”.

Hal yang melatarbelakangi munculnya program ini adalah epidemi HIV dan AIDS di Indonesia yang sudah berlangsung lama sejak tahun 1987, tingkat epidemi HIV dan AIDS masuk kategori terkonsentrasi pada sub populasi tertentu. Masalah HIV dan AIDS merupakan masalah kesehatan masyarakat yang juga mempunyai implikasi sosial. Dampak yang ditimbulkan oleh AIDS tidak hanya pada orang yang terinfeksi namun juga pada keluarga dan masyarakatnya. Kasus HIV dan AIDS di Indonesia yang juga ditemukan pada kelompok anak-anak mendasari diujicobakannya program ini pada tahun 2009. Anak yang terinfeksi akan banyak mengalami permasalahan dikarenakan anak masih dalam tahap tumbuh kembang. Anak tidak boleh kehilangan hak-haknya (Departemen Sosial RI, 2009, p:5).

Program ini dirancang mengacu pada beberapa kebijakan yang telah ada, antara lain : UU No. 23 Tahun 2002 tentang perlindungan anak. Pada pasal 3 tentang perlindungan anak, program ini sebagai bentuk upaya perlindungan anak, yang berfokus pada anak dengan HIV.



Program ini juga merupakan upaya untuk melindungi hak-hak anak, yang tertuang pada pasal 4. Program yang diselenggarakan oleh Direktorat Pelayanan dan Rehabilitasi Sosial Tuna Sosial berlandaskan UU No. 11 Tahun 2009 tentang kesejahteraan sosial, dalam pasal 7 tentang rehabilitasi sosial, pada ayat 3, disebutkan bentuk-bentuk rehabilitasi sosial, program perlindungan sosial ADHA dan pemberdayaan keluarganya dalam bentuk pemberian jaminan hidup termasuk dalam bentuk bantuan dan asistensi sosial dalam penyelenggaraan rehabilitasi sosial.

Dalam panduan, disebutkan tujuan program atau kegiatan perlindungan sosial ADHA dan pemberdayaan keluarganya adalah terpenuhinya sebagian hak-hak anak, seperti hak memperoleh pendidikan dan pengajaran, hidup, tumbuh dan berkembang, memperoleh kesehatan dan sekaligus memberdayakan keluarganya. Sasaran dalam program ini :

- Anak dengan HIV dan AIDS (ADHA)
- Anak yang hidup dengan HIV dan AIDS (AHIDHA)
- Keluarganya

Kriteria penerima program adalah :

1. Kriteria keluarga calon penerima bantuan pemberdayaan keluarga sebagai berikut :
  - Penghasilan rendah, atau miskin
  - Salah satu atau lebih dari anggota keluarganya menyandang HIV dan AIDS
2. Kriteria anak calon penerima jaminan hidup adalah sebagai berikut :
  - Berusia 18 tahun ke bawah sesuai dengan UU No. 23 Tahun 2002 tentang perlindungan anak
  - Dinyatakan positif HIV dan atau AIDS oleh instansi kesehatan

(Departemen Sosial RI, 2009, p:5)

Pada bab yang membahas mekanisme penyaluran bantuan, ada tahapan pendataan calon penerima bantuan. Pendataan dilaksanakan bersama petugas dari Departemen Sosial, Dinas Sosial Provinsi, Dinas Sosial Kota, maupun LSM yang bergerak dalam penanggulangan HIV dan AIDS. Pendataan ini merupakan dasar dalam pelaksanaan pemberian bantuan (Departemen Sosial RI, 2009, p:9).

Informasi yang diperoleh dari hasil *indepth interview*, diketahui bahwa pendataan hanya dilakukan oleh Lembaga Swadaya Masyarakat (LSM) yang menjadi mitra dalam pemberian bantuan ini, serta dalam pendampingan pelaksanaan program. Pada tahun 2009 ada 25 keluarga ADHA dan AHIDHA yang menerima bantuan. Besaran bantuan yang diberikan untuk masing-masing anak adalah Rp. 1.000.000,00 sebulan yang diberikan selama



6 bulan. Bantuan untuk pemberdayaan keluarganya maksimal Rp. 7.500.000,00 setahun (Departemen Sosial RI, 2009, p:10).

Dalam panduan disebutkan pemanfaatan bantuan yang diberikan untuk ADHA digunakan untuk membantu anak agar dapat mengakses layanan kesehatan, layanan pendidikan maupun untuk membeli makanan bergizi untuk dirinya. Pendamping terlibat dalam proses penerimaan bantuan dan pemanfaatannya. Peran pendamping sebagai perencana, pembimbing, pemberi informasi, motivator, penghubung, fasilitator, mobilisator, advokator, administrator, evaluator dan lainnya (Departemen Sosial RI, 2009, p:11).

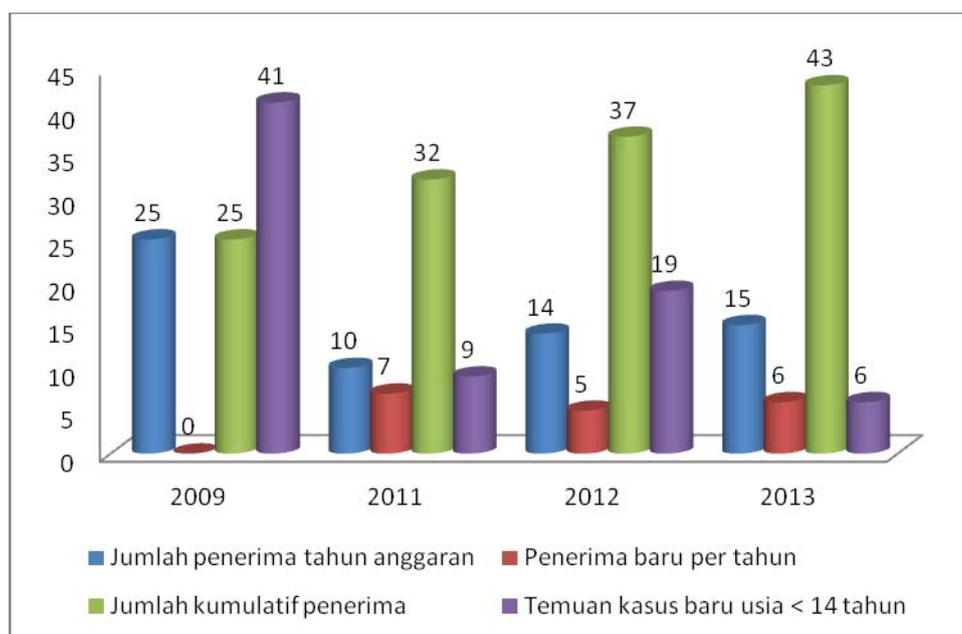
Pada tahun 2010, program ini tidak dianggarkan kembali. Dijelaskan oleh petugas Dinas Sosial DIY yang diwawancarai bahwa pada tahun 2010 merupakan evaluasi pelaksanaan program uji coba tahun 2009. Departemen Sosial RI menganggarkan kembali program ini melalui APBN pada tahun 2011 dengan dana APBN “decon”, pengelolaan keuangannya diberikan kepada Dinas Sosial DIY melalui bidang rehabilitasi sosial pada seksi rehabilitasi sosial tuna sosial dan korban napza. Semula pada tahun 2009 menggunakan dana APBN “luncuran” yang mana Departemen Sosial RI langsung bekerjasama dengan Lembaga Kesejahteraan Sosial (LKS) yang ditunjuk yaitu LSM Victory Plus dalam pendataan dan pelaksanaan program, Dinas Sosial DIY hanya mengetahui dan menginformasikan mengenai program serta koordinasi. Dalam panduan disampaikan mengenai rangkaian kegiatan pemberian program, ada tahapan sosialisasi program di awal pelaksanaan (Departemen Sosial RI, 2009, p:6). Namun, pada program tahun 2011-2013 dengan dana APBN decon, tidak dilakukan tahapan sosialisasi kembali kepada LSM-LSM mengenai program ini. Kerjasama langsung dilakukan dengan LSM Victory Plus yang telah terlibat pada tahun 2009 dan dapat memberikan data ADHA secara lengkap. Sosialisasi atau informasi mengenai program ini disampaikan dalam rapat koordinasi dinas sosial maupun dalam pertemuan yang relevan dengan instansi/lembaga terkait.

Dari *indepth interview* diketahui bahwa dalam sosialisasi program pada tahun 2009 kepada semua LSM yang bergerak dalam penanggulangan HIV&AIDS di DIY, disampaikan bahwa dalam pemberian bantuan ini data peserta program yang diusulkan harus lengkap dan jelas. Data usulan penerima bantuan dituliskan nama dan alamat lengkap. Hanya satu LSM yang menyampaikan usulan penerima bantuan sesuai dengan ketentuan yang dimintakan (*data by name by address*) yaitu LSM Victory Plus. LSM Victory Plus di DIY merupakan LSM yang bergerak dalam penanggulangan HIV&AIDS. LSM ini fokus kegiatan pada pendampingan dan dukungan sebaya untuk orang yang terinfeksi HIV (ODHA) dan orang yang hidup dengan orang yang terinfeksi HIV (OHIDHA).



## 1. Coverage atau cakupan

Jumlah penerima bantuan jaminan hidup (jadup) ADHA tahun 2009, 2011-2013 dibandingkan dengan temuan kasus baru HIV dan AIDS pada anak usia di bawah 14 tahun di DIY maka jumlah penerima jadup lebih sedikit dibandingkan dengan kasus ADHA yang ditemukan.



Gambar 1. Grafik jumlah penerima jadup tahun anggaran dengan dana APBN per tahun 2009, 2011-2013, jumlah penerima jadup baru per tahun, jumlah kumulatif penerima 2009-2013 dan jumlah temuan kasus HIV usia kurang dari 14 tahun di DIY per tahun

Grafik di atas menunjukkan bahwa jumlah ADHA baru penerima program tidak sejumlah ADHA yang ditemukan pada tahun bersangkutan. Misal pada tahun 2011, ada 9 temuan kasus HIV anak usia kurang dari 14 tahun. Jumlah ADHA baru penerima jadup hanya 7 orang. Tahun 2012, jumlah ADHA baru yang ditemukan sebanyak 19 orang. Jumlah ADHA baru penerima bantuan pada tahun tersebut ada 5 orang. Kalau dilihat dari penerima jadup ADHA baru pada tahun 2013, jumlahnya tidak sebanyak yang telah ditemukan pada tahun sebelumnya, yaitu 28 ADHA baru usia kurang dari 14 tahun pada 2011-2012. Hal ini menunjukkan *coverage* atau cakupan jumlah ADHA penerima bantuan belum sejumlah ADHA yang ada di DIY. Jumlah penerima jadup belum menggambarkan keberadaan ADHA di DIY. Data jumlah ADHA yang diusulkan hanya berasal dari LSM Victory Plus selaku LKS program ini.

Dari hasil penelitian diketahui jumlah ADHA dan AHIDHA yang menerima program perlindungan ADHA dalam bentuk bantuan jadup dari tahun 2009-2013 dengan dana APBN

sebanyak 43 orang. Pada tahun 2009, jumlah ADHA dan AHIDHA penerima manfaat sebanyak 25 orang, yang mana 18 di antaranya adalah AHIDHA (anak yang HIV negatif namun orang tua HIV positif). Namun, pada tahun 2011-2013 fokus sasaran program hanya pada ADHA. Program pemberdayaan keluarga tetap dianggarkan namun terpisah dari program pemberian jidup ADHA dan melalui dana APBD DIY.

Sejak tahun 2013, dinas sosial DIY telah menganggarkan pemberian jidup ADHA melalui anggaran APBD DIY, jumlah ADHA penerima jidup sebanyak 12 orang. Sehingga pada tahun 2013, program jidup ADHA di DIY ada 2 sumber pembiayaan. Dana APBN tahun 2013, diperuntukkan untuk 15 ADHA.

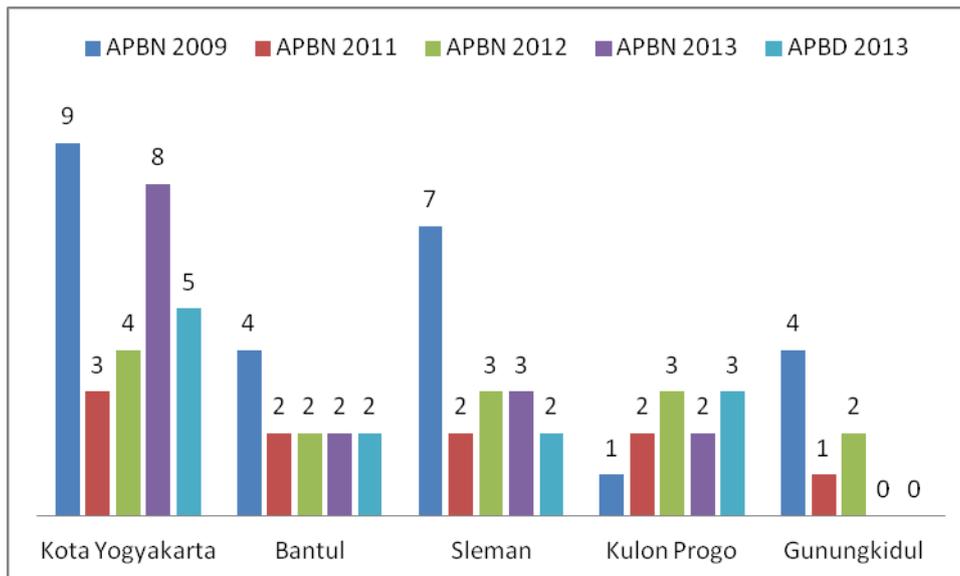
Hasil *interview* kepada dinas sosial DIY, disampaikan bahwa penerima bantuan ini khusus untuk ADHA, meskipun pada tahun 2009 AHIDHA juga menerima bantuan. Dalam menentukan jumlah usulan penerima bantuan, Dinas sosial DIY bekerjasama dengan LKS. Sebelum tahun penganggaran, dinas sosial DIY menerima usulan jumlah ADHA yang akan diajukan menerima bantuan dari LKS. Ketika usulan, hanya baru sebatas jumlah saja. Namun, setelah ditentukan jumlah penerima bantuan pada tahun anggaran tersebut, maka LKS mesti mengajukan data lengkap calon penerima bantuan dengan nama dan alamat lengkap serta valid.

Jumlah ADHA yang menerima bantuan secara rutin tiap tahun jumlahnya berbeda. Hal ini berdasarkan dari usulan dan hasil seleksi. Ada ADHA yang menerima bantuan rutin APBN tahun 2009, 2011-2013 sebanyak 2 orang. Adapula ADHA yang hanya menerima bantuan pada tahun 2011, tahun 2012 tidak menerima bantuan kemudian baru terima kembali pada tahun 2013 sebanyak 1 orang.

Informasi yang disampaikan ketika wawancara oleh petugas dinas sosial DIY bahwa untuk anggaran APBN mekanisme seleksi tidak ada pada tahun anggaran 2011-2013. Penentuan ADHA hasil seleksi diserahkan kepada LKS. Program dengan dana APBD tahun 2013, ada mekanisme seleksi sekaligus seleksi program dengan dana APBN karena jumlah penerima jidup yang diusulkan lebih banyak daripada yang dianggarkan (usulan 20 ADHA, informasi dari LKS). Dari 20 nama yang diusulkan ada 4 ADHA yang tidak menerima program tahun 2013 baik APBN maupun APBD dengan penjelasan hasil seleksi bahwa keluarga masih mampu memenuhi kebutuhan ADHA.

ADHA yang menerima bantuan secara geografis, berada di 5 kabupaten kota DIY.





Gambar 2. Grafik jumlah ADHA penerima jadup berdasarkan wilayah

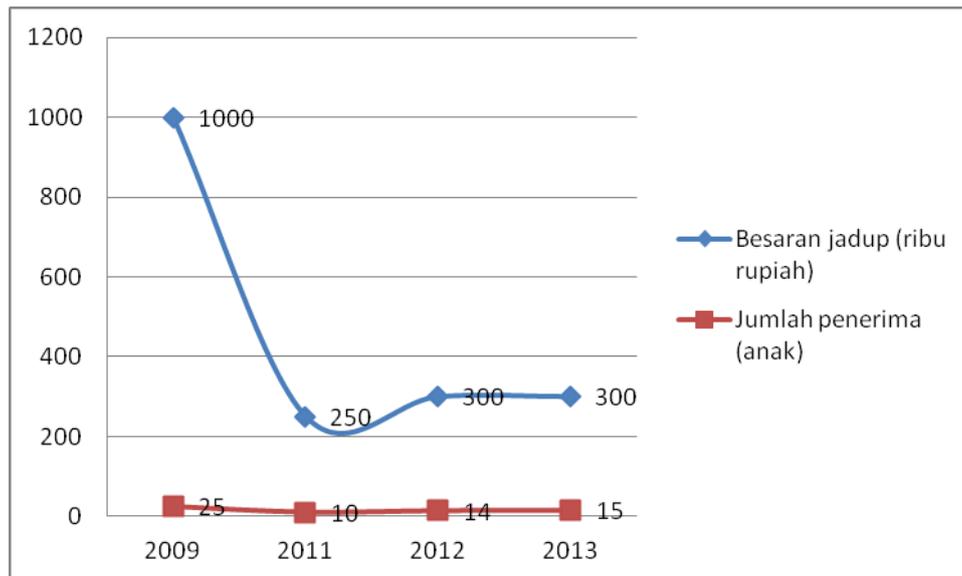
Dari gambar di atas, jumlah penerima bantuan jadup paling banyak dari Kota Yogyakarta, kemudian Sleman. Dalam temuan kasus HIV&AIDS di DIY, Kota Yogyakarta memiliki temuan kasus paling tinggi di DIY.

Pemberian bantuan jadup sudah merata di seluruh wilayah di DIY. Pada tahun 2013, penerima jadup dari Gunungkidul tidak ada, hal ini berdasarkan hasil seleksi dari usulan data penerima bantuan yang diajukan.

Disimpulkan dari temuan *coverage* bahwa jumlah ADHA penerima manfaat belum menggambarkan jumlah ADHA di DIY. Jumlah penerima bantuan jadup ADHA tidak sejumlah ADHA di DIY.

## 2. Adequacy atau kecukupan

Besaran jadup yang diberikan dengan APBN pada tahun 2009 adalah Rp. 1.000.000,00 per bulan. Namun pada tahun 2011 menjadi Rp. 250.000,00 per bulan. Tahun 2012-2013 menjadi Rp. 300.000,00 per bulan. Besaran jadup dengan dana APBD tahun 2013 sebesar Rp. 300.000,00 per bulan. Bantuan hanya diberikan selama 6 bulan.



Gambar 3. Grafik jumlah penerima jadup dengan dana APBN tahun 2009, 2011-2013 dan besaran jadup

Bantuan dimanfaatkan untuk membeli kebutuhan pokok ADHA. Hal ini tertuang dalam Surat Keputusan (SK) penetapan penerima manfaat. Pada SK penetapan penerima bantuan tahun 2013 dengan APBN, pada bagian hak dan kewajiban penerima bantuan dituliskan bahwa bantuan jadup hanya digunakan untuk belanja peningkatan gizi.

Dari hasil wawancara dengan penerima jadup, diketahui bahwa penerima manfaat mengetahui bantuan ini harus dibelanjakan dalam bentuk barang. Barang yang dibelanjakan adalah kebutuhan pokok atau nutrisi untuk anak, seperti buah-buahan, susu UHT, makanan, madu, susu, roti, telur, ayam (lauk pauk), beras dan lainnya. Barang yang dibeli sesuai dengan kebutuhan ADHA. Dalam pembelanjaan, ADHA didampingi oleh pendamping LKS. Penerima manfaat juga mengetahui bahwa bantuan hanya diberikan selama 6 bulan.

Dalam interview ada pertanyaan : Jika bentuk barang, apakah merubah dari uang jadi barang itu cukup? “belum, kalau bisa berupa uang sehingga sewaktu-waktu bisa berobat. Karena dulu kesulitan biaya berobat” (keluarga ADHA 1, penerima manfaat). Ini menunjukkan ada kebutuhan pemberian bantuan dalam bentuk uang yang sewaktu-waktu bisa dimanfaatkan untuk kebutuhan yang lain, termasuk pembiayaan kesehatan. Meskipun sekarang penerima manfaat tersebut telah dimasukkan dalam jaminan kesehatan. “Sebaiknya uang, bebas untuk membelanjakannya. Karena uang biasanya bisa untuk berobat”. Tapi penerima manfaat juga menyampaikan, “sebenarnya dicukupi karena untuk kebutuhan pokok” (keluarga ADHA 2, penerima manfaat). Namun, pemberian jadup diberikan dalam bentuk barang untuk memastikan kebutuhan pokok atau nutrisi ADHA

terpenuhi, dikarenakan bantuan ini diprioritaskan untuk pemenuhan gizi anak.

Meminimalisir pemanfaatan jasad digunakan untuk hal lain di luar kebutuhan anak.

Penerima manfaat mengetahui nilai barang yang diberikan. Karena dalam pembelanjannya, yang melakukan adalah ADHA dan keluarga didampingi oleh pendamping LKS. Dijelaskan oleh pendamping bahwa memang aturan dalam pemberian bantuan ini, bantuan dibelanjakan barang kebutuhan nutrisi/kebutuhan pokok ADHA sehingga tidak dimanfaatkan oleh keluarga untuk kepentingan lain, seperti membayar hutang.

Ditanyakan dalam interview “dibandingkan dengan kebutuhan ADHA, apakah dana yang diberikan mencukupi atau tidak?” Dijawab, “kebutuhan anak lebih dari bantuan jasad, jasad ini hanya memenuhi sebagian. Rata-rata sebulan untuk kebutuhan gizi sekitar Rp. 800.000,00 (pokok dan jajan), biaya sekolah Rp. 300.000,00 per bulan”. “Tidak mencukupi, selama 6 bulan tidak cukup, sebaiknya terus” (keluarga ADHA 2, penerima manfaat). Hal ini menunjukkan bahwa besaran kebutuhan biaya hidup ADHA lebih besar dari besaran jasad yang diberikan.

Hasil wawancara dengan LKS, diketahui bahwa dalam pengajuan proposal usulan program disampaikan besaran kebutuhan ADHA yang diperhitungkan oleh LKS yaitu sebesar Rp. 350.000 per bulan. Tetapi program hanya memberikan bantuan sebesar Rp. 300.000,00. “Tidak diketahui dasar atau pertimbangan penentuan besaran program yang ditentukan oleh pemerintah pusat (APBN)” (Dinas sosial DIY). “Besaran usulan program yang dibuat oleh pemerintah daerah dengan dana APBD hanya menyesuaikan dengan program pemerintah pusat, baik besaran jasad maupun durasi waktu pemberian bantuan” (Dinas sosial DIY). Ini perlu dilakukan penilaian kebutuhan hidup ADHA yang sesuai.

Belum pernah dilakukan *assessment* perhitungan kebutuhan tiap ADHA. Tiap ADHA memiliki kebutuhan nutrisi yang berbeda. Kondisi ADHA yang telah mengikuti ART serta yang mengalami infeksi oportunistik juga akan mempengaruhi kebutuhan nutrisi untuk menjaga kesehatannya. Besaran jasad yang diterima tiap ADHA sama. “Jika membedakan maka butuh *assessment* lebih mendalam dan bisa melibatkan medis” (Dinas sosial DIY). Namun, pada tahun 2013 dengan pendanaan APBN dan APBD ada 8 ADHA yang menerima bantuan jasad dari kedua sumber pembiayaan tersebut. Hal ini berdasarkan pertimbangan dari dinas sosial DIY yang menentukan hasil seleksi. Pemberian jasad bisa dilakukan dengan sumber pembiayaan berbeda dengan waktu pemberian bantuan yang berbeda pula meskipun peruntukkan penggunaan bantuan sama yaitu pemberian nutrisi untuk peningkatan gizi. Pada 6 bulan pertama (Januari-Juni 2013), ADHA menerima bantuan dari APBN dan pada bulan



Juli-Desember 2013 menerima bantuan dari dana APBD sehingga selama 1 tahun kebutuhan nutrisi ADHA terpenuhi.

Dari temuan mengenai *adequacy*, diketahui bahwa besaran jadup yang diberikan kepada beberapa ADHA penerima manfaat belum memenuhi kebutuhan hidup ADHA. Pemberian bantuan jadup hanya diberikan selama 6 bulan, padahal kebutuhan nutrisi ADHA selalu ada selama setahun.

### **3. Accessibility atau akses**

“Kriteria atau syarat ADHA penerima jadup adalah : anak dengan status HIV positif, berusia di bawah 18 tahun, dari keluarga tidak mampu secara ekonomi atau dari keluarga mampu tapi terlantar, terdiskriminasi” (Dinas sosial DIY) mengenai kriteria atau syarat penerima bantuan jadup. “Syarat utama adalah dia ADHA dan berusia di bawah 18 tahun” (Dinas sosial DIY). Hal ini menunjukkan bahwa program pemberian jadup hanya diprioritaskan untuk ADHA.

ADHA yang menerima jadup diakses melalui usulan dari LKS. LKS yang terlibat merupakan LSM pendamping ODHA di DIY yaitu LSM Victory Plus. LSM Victory Plus telah terdaftar di dinas sosial sebagai LKS dan memiliki legalitas dan berbadan hukum.

LSM Victory plus menjadi mitra dinas sosial DIY dikarenakan selama pelaksanaan pemberian jadup ADHA di DIY, hanya LSM ini yang dapat menyampaikan data calon penerima bantuan secara lengkap.

“Dinas tidak bisa tentukan jumlah ADHA, yang punya wewenang dinkes” (Dinas sosial DIY). Data ADHA yang ada di dinas kesehatan dan Komisi Penanggulangan AIDS daerah hanya berupa jumlah, tidak ada data lengkap dengan nama dan alamat. Dinas sosial DIY masih mengandalkan mitra (LKS) dalam memperoleh data jumlah ADHA.

Dinas sosial belum pernah melakukan pemetaan keberadaan ADHA. Mekanisme memetakan keberadaan ADHA dengan kerjasama LKS. LKS yang mengetahui keberadaan ADHA yang didampinginya. Ini terkait keterbatasan mengenai kerahasiaan status HIV.

Dinas sosial DIY tidak ada jejaring untuk mendapatkan data ADHA lengkap dengan nama dan alamat ke layanan kesehatan (rumah sakit rujukan untuk HIV dan AIDS). Upaya mendapatkan data ADHA kepada rumah sakit rujukan HIV (CST) pernah dilakukan namun pihak rumah sakit belum bisa memberikan data ADHA, dilihat dari pernyataan berikut “hal ini sudah pernah dilakukan dinas sosial Bantul ke Rumah Sakit Umum Daerah Panembahan Senopati Bantul untuk meminta data namun tidak bisa dapat data” (Dinas Sosial DIY). “Kami bisa mengusulkan banyak asal ada nama dan alamat lengkap” (Dinas Sosial DIY).



“ODHA dan ADHA sendiri tidak mau diketahui statusnya oleh orang lain selain petugas medis” (Dinas Sosial DIY). Hal ini menunjukkan bahwa kendala dalam pelaksanaan program bantuan ini adalah ketersediaan data lengkap dan jelas dengan nama dan alamat jumlah penerima program.

Hasil wawancara dengan LKS diketahui bahwa nama ADHA yang diusulkan adalah keluarga ADHA yang bersedia terbuka dengan dinas sosial DIY dan bersedia dikunjungi untuk keperluan program. LKS telah menawarkan mengenai program bantuan ini kepada keluarga ADHA yang menjadi dampungannya. Disampaikan pula bahwa jika mereka ingin menerima bantuan tersebut maka harus bersedia terbuka, jika belum bersedia terbuka maka LKS tidak akan memaksa tetapi ADHA tersebut belum bisa diusulkan sebagai salah satu calon penerima bantuan jadup. Disampaikan dalam wawancara dengan pendamping LKS bahwa memang beberapa keluarga ADHA yang didampingi belum bersedia terbuka sehingga nama ADHA tidak diusulkan dan dialihkan kepada ADHA lain yang sesuai kriteria dan bersedia terbuka. Dalam kegiatan pendampingan ODHA, keluarga ADHA bersedia didampingi namun belum tentu bersedia untuk terbuka dengan dinas sosial DIY. Penyampaian data usulan ke dinas sosial DIY dengan nama lengkap dan alamat sesuai dengan persetujuan ADHA dan keluarga secara lisan.

Dinas sosial DIY juga menyampaikan bahwa keluarga ADHA bisa mengajukan usulan sendiri ke dinas sosial DIY sebagai penerima manfaat tanpa melalui LKS dengan membawa persyaratan Kartu Tanda Penduduk dan Kartu Keluarga. Hal ini menunjukkan bahwa ADHA dan keluarga sudah bersedia terbuka. Selama pelaksanaan program, ADHA dan keluarga mesti bersedia untuk didampingi oleh pendamping dari LKS. Meskipun hal ini sudah disampaikan namun penerima program yang diusulkan masih melalui LKS. “Memang ADHA harus terbuka sehingga mereka bisa akses layanan kesehatan, sosial dan layanan lain” (KPA DIY). Ini menunjukkan keterbukaan status HIV terhadap pihak yang berkepentingan untuk ADHA perlu dilakukan.

Pemberian jadup tahun 2013 dengan dana APBD, dilakukan mekanisme seleksi/*assessment* menggunakan *instrument* seleksi. *Instrument* diisi oleh orang tua atau wali ADHA dibantu oleh pendamping. Hasil pengisian *instrument* disampaikan kepada dinas sosial DIY kemudian akan dilakukan kunjungan oleh dinas sosial DIY untuk mengkonfirmasi hasil pengisian *instrument*. Kunjungan tidak dilakukan kepada semua calon penerima jadup, hanya dipilih beberapa (*sampling*). *Assessment* dilakukan bersama antara dinas sosial DIY dan LKS. Hasil pengisian *instrument* tiap calon penerima manfaat dibuat *scoring* oleh petugas dinas sosial DIY, dengan mempertimbangkan kondisi ekonomi keluarga, antara lain :



pendapatan keluarga dan kebutuhan pengeluaran setiap bulan, beban yang ditanggung keluarga (misal pendapatan tinggi namun beban biaya hidup keluarga yang mesti ditanggung juga tinggi), keterbukaan status HIV terhadap keluarga untuk menilai kepedulian keluarga yang lain terhadap ADHA dan keluarga (ADHA dan keluarga tidak terlantar, dan tidak mendapatkan diskriminasi). Jika beban keluarga tinggi serta kepedulian keluarga masih kurang maka ADHA menjadi prioritas untuk menerima bantuan jadup.

Dalam kunjungan lapangan, dinas sosial DIY mengalami kendala yaitu kekhawatiran kegiatan kunjungan lapangan akan membuka status ADHA dan keluarga. Ketika meminta stempel surat perjalanan dinas dalam rangka kunjungan keluarga ADHA, dinas sosial DIY tidak meminta stempel di pemerintahan kelurahan wilayah tinggal ADHA. Hal ini dikarenakan untuk meminimalisir diketahuinya keberadaan ADHA dan keluarganya oleh pemerintah kelurahan setempat untuk menghindari munculnya stigma dan diskriminasi dari masyarakat.

Berdasarkan Peraturan Daerah Nomor 12 Tahun 2010 tentang penanggulangan HIV dan AIDS di DIY, pasal 7 disebutkan setiap orang berkewajiban menghormati kerahasiaan status HIV seseorang untuk menghindari terjadinya perlakuan tidak menyenangkan, diskriminasi, atau stigmatisasi, kecuali ada izin secara lisan atau tertulis dari ODHA untuk membuka status HIV. Dalam pasal 9, setiap ODHA harus membuka status HIV-nya kepada pihak yang berkepentingan. Perda ini menjadi tantangan bagi petugas dinas sosial karena mesti menjaga kerahasiaan status HIV ADHA dan keluarga. Jika status HIV ADHA dan keluarga diketahui oleh masyarakat dari kegiatan kunjungan lapangan seleksi jadup ini maupun dalam pelaksanaan program dikhawatirkan hal tersebut melanggar perda dan dikenai sanksi.

Bantuan jadup dengan APBN diberikan kepada penerima manfaat dengan ditransfer ke rekening ADHA. Hal ini sesuai dengan pedoman. Sedangkan bantuan jadup dengan APBD diberikan kepada penerima manfaat melalui LKS. Bantuan ditransfer ke rekening LKS. Kemudian LKS yang akan membelanjakan dan diserahkan kepada penerima manfaat.

Bantuan jadup APBD dibuat mekanisme seperti itu agar pembelanjaan bantuan lebih fleksibel karena ditransfer oleh dinas sosial DIY ke LKS dalam bentuk uang. Pencarian dana dengan post gub (hibah gubernur). Syarat pencairan dana, adanya naskah perjanjian kerjasama antara kepala dinas sosial DIY dengan direktur LSM yang ditunjuk sebagai LKS. Sehingga dana ditransfer ke rekening LSM. Jika pemberian bantuan jadup langsung dari dinas sosial DIY kepada penerima manfaat, pencairan dana APBD mesti merincikan barang



kebutuhan yang akan dibelanjakan oleh dinas. Hal ini dinilai oleh dinas tidak fleksibel sehingga dibuat mekanisme pencairan dana sebagai hibah kepada LKS.

Dari *accessibility*, disimpulkan bahwa pemberian jadup ADHA ini mudah, pengusulan bisa melalui LKS maupun per seorangan. Namun kendalanya masih mengenai status HIV, belum semua ADHA dan keluarga bersedia terbuka sehingga program ini belum diakses oleh semua ADHA di DIY.

#### **4. Quality of Service atau kualitas pelayanan**

Dari hasil *interview* dengan penerima manfaat tentang kepuasan terhadap pendampingan yang dilakukan LKS, diketahui penerima manfaat merasa cukup puas dan sudah puas. Penerima manfaat selama menerima bantuan jadup merasa lancar, tidak ada kesulitan. “Kalau memang aturan bantuan diberikan dalam bentuk barang seperti ini, ya cukup dan mengikut saja” (keluarga ADHA 2, penerima manfaat). Harapan penerima manfaat, “bantuan diperpanjang/diteruskan/tiap tahun ada” (keluarga ADHA 2, penerima manfaat). “Sudah bagus, kalau bisa bantuan berupa uang sehingga keinginan anak bisa dibelikan. Disesuaikan dengan barang-barang yang dibutuhkan” (keluarga ADHA 1, penerima manfaat). Hal ini menunjukkan bahwa penerima manfaat menilai bagus program ini tetapi ada masukan mengenai program ke depan agar bantuan diberikan dalam bentuk uang.

Pendamping dari LKS mendampingi ADHA dan keluarga dalam pembukaan rekening, jika ADHA tidak ada orang tua atau keluarga maka pendamping bisa menjadi wali dalam pembukaan rekening. Buku rekening bank ADHA dibawa oleh pendamping dan dicairkan serta dibelanjakan bersama pendamping sesuai kebutuhan ADHA. Pendamping mendampingi ADHA terkait kesehatan dan keseimbangan nutrisi yang tepat, pemilihan menu yang sesuai. Selain itu, pendamping juga berperan untuk menyampaikan mengenai prosedur bantuan. Pendamping memotivasi keluarga ADHA dan jika ADHA mengalami diskriminasi maka pendamping berperan untuk mengatasi hal ini. Pendamping juga mendampingi secara psikologi anak dan keluarga (orang tua) dengan memberikan konseling tentang HIV dan AIDS serta kesehatan dasar. Pendamping ADHA dari LKS yang sama. Dalam kegiatan pendampingan program ini, pendamping mendapatkan *reward* berupa honor pendamping.

LKS menilai bekerjasama dengan dinas sosial DIY itu mudah dinyatakan dalam pendapat berikut, “Bekerjasama dengan dinsos cukup mudah karena dinsos lebih menyerahkan pada LKS penentuan kriteria, ada form *instrument* yang mesti diisi oleh penerima bantuan. Dinsos akan menilai dari form *instrument* itu” (LKS pendamping)



Pendapat LKS tentang program ini dinilai bagus karena membantu ADHA yang membutuhkan. Harapannya jumlah penerima manfaat bisa ditambah, dana jadup ditambahkan dari Rp. 300.000,00 misal menjadi Rp. 500.000,00 karena tiap tahun biaya hidup ada kenaikan. Bekerjasama dengan dinsos, dari sisi administrasi tidak ada kendala, sederhana kelengkapan yang diminta dan masih bisa dipenuhi. Pendamping membuat laporan setiap bulan secara naratif dan laporan keuangan sesuai dengan dana yang diberikan.

Dinas sosial DIY menilai bekerjasama dengan LKS mudah karena memiliki tujuan yang sama yaitu membantu ADHA dan keluarga. Tidak ada yang saling mempersulit ketersediaan data untuk membantu ADHA.

Keterlibatan LKS dalam program ini kembali setelah tahun 2009, berdasarkan informasi dari dinas sosial DIY. Mekanisme kerjasama LKS dengan dinas sosial DIY adalah dengan pengajuan proposal, diserahkan ke dinas sosial DIY dan dinas sosial kabupaten di mana lokasi LKS berada untuk memberikan rekomendasi. Proposal dan rekomendasi dikirimkan ke Depsos RI (disebut juga Kemensos RI, melalui direktorat jenderal pelayanan dan rehabilitasi sosial, pendanaan APBN) oleh dinas sosial DIY.

Perubahan kebijakan atau aturan dalam pelaksanaan program disampaikan secara lisan oleh dinas sosial DIY kepada LKS untuk diteruskan kepada penerima manfaat. Tidak ada penyampaian aturan perubahan secara tertulis. Misal, untuk program jadup dana APBN tahun 2013, pada bulan ke-6 pencairan dana, dana tidak harus habis dibelanjakan dan bisa disisakan. Padahal pada tahun 2012, dana harus habis dibelanjakan pada tahun anggaran tersebut. Selain itu, pencairan dana mengalami keterlambatan. Misal dana jadup APBN untuk pemanfaat bulan Januari-Juni dikirimkan ke rekening anak pada pertengahan periode, misal Maret. Padahal kebutuhan anak sudah dimulai pada bulan Januari.

Dari temuan *quality of service*, disimpulkan bahwa kualitas pelayanan yang diberikan oleh pendamping dari LKS kepada penerima manfaat dinilai sudah baik kualitasnya dalam mendampingi pelaksanaan program pemberian jadup. LKS menilai kerjasama dengan dinas sosial DIY prosedurnya mudah dan memiliki tujuan yang sama dalam membantu ADHA. Hanya mengenai waktu penyampaian bantuan yang tidak sesuai periode pemanfaatan bantuan.

## **E. Kesimpulan**

Dari hasil penelitian diperoleh kesimpulan sebagai berikut :



- Jumlah penerima jadup di DIY dibandingkan dengan jumlah ADHA yang ditemukan di DIY adalah jumlahnya lebih sedikit. Jumlah penerima jadup belum memberikan gambaran jumlah ADHA di DIY
- ADHA dan keluarga bisa mengakses program ini melalui LKS maupun mengajukan sendiri. Namun dalam pelaksanaan, usulan nama penerima bantuan melalui LKS.
- Besaran jadup yang diberikan belum memenuhi kebutuhan hidup ADHA. Jadup hanya untuk memenuhi kebutuhan pokok ADHA, terutama nutrisi.
- Kualitas pelayanan yang diberikan kepada penerima manfaat program sudah bagus, ADHA dan keluarga merasa puas didampingi oleh LKS dalam pemberian bantuan jadup. Tetapi dalam penyampaian bantuan ada keterlambatan.

## **F. Implikasi/Rekomendasi Kebijakan**

Implikasi kebijakan yang muncul dari penelitiannya ini, mengenai *coverage*-nya adalah bagaimana upaya dalam memperoleh data ADHA secara lengkap. Karena data ADHA ada di layanan kesehatan namun belum ada SOP (*standar operasional prosedur*) atau aturan dinas lain diperbolehkan mengakses data tersebut, ini dikaitkan dengan menjaga kerahasiaan status pasien. Dinas sosial mampu mengupayakan usulan nama ADHA penerima jadup yang banyak dalam penganggaran namun data yang diusulkan harus jelas dan lengkap, namun ini masih terkendala data yang sulit diperoleh kecuali bermitra dengan LKS yang mampu menyediakan data tersebut. Terkait *accessibility* ini berkaitan pula dengan kebijakan syarat lain ADHA dapat menerima jadup adalah mesti terbuka dengan petugas dinas sosial atau pendamping ADHA. Jika ADHA dan keluarga tidak terbuka maka tidak bisa mengakses jadup meskipun ADHA tersebut masuk kriteria yang membutuhkan dan dialihkan untuk ADHA lain yang masuk kriteria dan bersedia terbuka. Implikasi kebijakan untuk *adequacy*, kurang memfasilitasi kebutuhan ADHA secara keseluruhan karena bantuan hanya diberikan selama 6 bulan serta besarnya dinilai penerima manfaat kurang mencukupi. Selain itu, kebutuhan tiap ADHA bisa berbeda. Bagaimana agar kebijakan tersebut bisa bersifat praktis untuk kebutuhan tiap ADHA yang menerima bantuan dalam pengusulan anggaran.

Rekomendasi kebijakan antara lain adanya aturan lain atau SOP untuk memfasilitasi kebutuhan dinas sosial dalam upaya memperoleh data ADHA guna pengusulan penganggaran untuk jadup ADHA. Di DIY, dinas sosial sudah mampu untuk mengajukan usulan jadup melalui APBD sejak 2013, sehingga usulan jumlah penerima bisa diupayakan sejumlah ADHA yang ada di DIY (memenuhi *coverage*) dengan data yang lengkap. Dinas sosial juga



dapat melakukan pemetaan atau *mapping* ADHA yang membutuhkan jadup (menyesuaikan kriteria penerima jadup) sehingga jadup bisa tepat sasaran dan efektif. Adanya kebijakan yang mengatur tentang pemberian jadup kepada ADHA yang belum bersedia terbuka sehingga masih bisa menerima bantuan ketika dinilai memang ADHA tersebut membutuhkan. Ada perubahan kebijakan untuk besaran jadup yang diberikan menyesuaikan kebutuhan ADHA sehingga kebutuhan nutrisi/gizinya terfasilitasi dengan baik dan ADHA mampu tumbuh kembang dengan baik.

Penelitian lebih lanjut mengenai program jadup ADHA perlu dilakukan sehingga memperoleh gambaran yang lebih komprehensif dan untuk menilai efektivitas program pemberian bantuan.

## Referensi

- Departemen Sosial RI, 2009. *Panduan uji coba perlindungan sosial ADHA dan pemberdayaan keluarganya*. Jakarta.
- ILO, 2008. *Social Health Protection, An ILO Strategy Towards Universal Access to Health care*. Geneva. <http://www.ilo.org/gimi/gess/RessFileDownload.do?resourceId=5956>. Akses 26 Februari 2013
- KPAN. 2010. *Strategi dan Rencana Aksi Nasional Penanggulangan HIV dan AIDS 2010-2014*. Jakarta.
- Mann, Gillian, Sian Long, Emily Delap, and Lucy Conneli. 2012. *Children living with and affected by HIV in residential care*. [http://www.crin.org/docs/HIVandResCare\\_FinalWeb%20%282%29.pdf](http://www.crin.org/docs/HIVandResCare_FinalWeb%20%282%29.pdf). Akses 28 Februari 2013.
- Sepulveda, Magdalena and Carly Nyst. 2012. *The Human Rights Approach to Social Protection*. Finland. <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/EPoverty/HumanRightsApproachToSocialProtection.pdf>. Akses 26 Februari 2013
- UNAIDS, 2010. *Strategic Guidance for Evaluating HIV Prevention Programmes*. [http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/document/2010/12\\_7\\_MERG\\_Guidance\\_Evaluating%20HIV\\_PreventionProgrammes.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/document/2010/12_7_MERG_Guidance_Evaluating%20HIV_PreventionProgrammes.pdf) Akses 27 Februari 2013.
- UNAIDS, 2011. *HIV and Social Protection Guidance Note*. [http://www.iattcaba.org/c/document\\_library/get\\_file?uuid=823521bc-67bd-4c9f-8912-cd05b372f53c&groupId=220781](http://www.iattcaba.org/c/document_library/get_file?uuid=823521bc-67bd-4c9f-8912-cd05b372f53c&groupId=220781). Akses 1 Maret 2013.
- UNAIDS, 2011. *We Can Enhance Social Protection for People Affected by HIV*. Joint Action for Results UNAIDS Outcome Framework : Business Case 2009-2011. [http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2010/20101031\\_JC1967\\_Social-Protection\\_en.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2010/20101031_JC1967_Social-Protection_en.pdf). Akses 1 Maret 2013
- UNAIDS, 2012. *Global report*. [http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120\\_UNAIDS\\_Global\\_Report\\_2012\\_en.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_en.pdf) Akses 1 Maret 2013
- Unicef, 2004. *Kerangka kerja untuk perlindungan perawatan dan bantuan bagi anak yatim dan anak-anak yang rentan hidup di dunia HIV dan AIDS*. [http://www.unicef.org/aids/files/Framework\\_English.pdf](http://www.unicef.org/aids/files/Framework_English.pdf). Akses 28 Februari 2013.



- Unicef, 2007. *Enhanced protection for children affected by AIDS. A companion paper to the framework for the protection, care and support of orphans and vulnerable children living in a world with HIV and AIDS*. New York  
[http://www.unicef.org/publications/files/Enhanced\\_Protection\\_for\\_Children\\_Affected\\_by\\_AIDS.pdf](http://www.unicef.org/publications/files/Enhanced_Protection_for_Children_Affected_by_AIDS.pdf). Akses 1 Maret 2013
- Unicef, 2010. *Children and AIDS*. Fifth Stocking Report, 2010.  
[http://www.unicef.org/publications/files/Children\\_and\\_AIDS-Fifth\\_Stocktaking\\_Report\\_2010\\_EN.pdf](http://www.unicef.org/publications/files/Children_and_AIDS-Fifth_Stocktaking_Report_2010_EN.pdf). Akses 28 Februari 2013
- Unicef, 2012. State of the world's children. New York. In Mann, Gillian, Sian Long, Emily Delap, and Lucy Conneli. 2012. *Children living with and affected by HIV in residential care*. [http://www.crin.org/docs/HIVandResCare\\_FinalWeb%20%282%29.pdf](http://www.crin.org/docs/HIVandResCare_FinalWeb%20%282%29.pdf). Akses 28 Februari 2013.
- Unicef, 2012. *Promoting equity for children living in a world with HIV and AIDS*.  
[http://www.unicef.org/aids/files/PromotingEquity\\_Final.pdf](http://www.unicef.org/aids/files/PromotingEquity_Final.pdf) Akses 28 Februari 2013.
- Unicef, 2012. *HIV-Sensitive Social Protection : State of the Evidence 2012 in Sub Saharan Africa*. <http://www.unicef-irc.org/files/documents/d-3826-HIV-Sensitive-Social-Prot.pdf>. Akses 1 Maret 2013
- WHO, 2009. *Guidelines for An Integrated Approach to the Nutritional Care of HIV-Infected Children (6 months-14 years)*. Handbook preliminary version for Country Introduction. Switzerland.  
[http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241597524\\_eng\\_Handbook.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241597524_eng_Handbook.pdf). Akses 1 Maret 2013
- WHO, 2013. *HIV/AIDS*. [http://www.who.int/topics/hiv\\_aids/en/](http://www.who.int/topics/hiv_aids/en/) Akses 1 Maret 2013

