

STIGMA DAN DISKRIMINASI ORANG DENGAN HIV (ODHIV) DI TENGAH MASYARAKAT

(Studi Pada: Sepuluh Orang dengan HIV di Jakarta, Depok dan Bekasi)



FAJAR FAKHRUL FAUZI

4825162698

**Skripsi ini Disusun untuk Memenuhi Persyaratan dalam Mendapatkan Gelar
Sarjana Sosial (S. Sos)**

**PROGRAM STUDI SOSIOLOGI
FAKULTAS ILMU SOSIAL
UNIVERSITAS NEGERI JAKARTA
2020**

ABSTRAK

Fajar Fakhrul Fauzi, Stigma dan Diskriminasi Orang dengan HIV (ODHIV) di Tengah Masyarakat (Studi Pada: Sepuluh Orang dengan HIV di Jakarta, Depok dan Bekasi) Skripsi, Jakarta, Program Studi Sosiologi, Fakultas Ilmu Sosial, Universitas Negeri Jakarta, 2020.

Orang dengan HIV (ODHIV) rentan mengalami stigma dan diskriminasi di lingkungan sosial. Berbagai macam stigma dan diskriminasi ditujukan pada orang dengan HIV dan mempengaruhi kehidupan sosial salah satunya dalam hal beinteraksi. Penelitian ini secara garis besar bertujuan untuk mendeskripsikan bentuk stigma dan diskriminasi serta interaksi orang dengan HIV di tengah stigma dan diskriminasi masyarakat.

Pendekatan penelitian yang digunakan adalah pendekatan kualitatif dengan menggunakan metode studi kasus. Penelitian ini menggunakan kerangka konsep stigma dan diskriminasi Erving Goffman, stigma HIV/AIDS Desmon serta interaksionisme simbolik George Herbert Mead. Subjek penelitian adalah sepuluh orang dengan HIV yang pernah mengalami stigma dan diskriminasi di lingkungan sosial. Penelitian ini melibatkan sepuluh orang dengan HIV yang tersebar di beberapa wilayah Jakarta, Depok dan Bekasi. Waktu penelitian dilaksanakan dari tanggal 14 Januari 2020 – 29 Februari 2020.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa dalam kehidupan sosialnya orang dengan HIV pernah mengalami stigma dan diskriminasi. Stigma orang dengan HIV menurut Desmon terbagi ke dalam tiga bentuk yaitu stigma simbolis (pengguna narkoba dan PSK), stigma kesopanan (tidak normal, amoral dan tidak bisa memiliki anak) dan stigma instrumental (sebagai sumber penyakit). Diskriminasi orang dengan HIV terbagi ke dalam dua bentuk yaitu diskriminasi halus dan diskriminasi ekstrem. Stigma dan diskriminasi orang dengan HIV disebabkan karena pengaruh pengetahuan seseorang tentang HIV/AIDS, pemberitaan media massa serta adanya nilai dan norma tertentu yang berlaku di masyarakat. Kemudian, stigma dan diskriminasi juga berdampak pada kondisi psikologis seperti menjadi tidak percaya diri dan takut serta secara sosiologis seperti perubahan kebiasaan dan interaksi. Stigma dan diskriminasi membuat orang dengan HIV memiliki proses tersendiri dalam berinteraksi. Interaksi orang dengan HIV diawali dengan cara bersikap. Pada prosesnya, interaksi orang dengan HIV terbagi ke dalam empat tahapan menurut Mead, yaitu pikiran (*mind*), diri (*self*), tindakan dan masyarakat (*society*). Proses interaksi orang dengan HIV menghasilkan makna yaitu penerimaan sosial dan pembuktian sosial. Terdapat sumber dukungan ODHIV dalam berinteraksi di lingkungan sosialnya yang berasal dari anak, keluarga, teman dan sesama ODHIV.

Kata kunci: *Orang dengan HIV (ODHIV), Stigma, Diskriminasi, Interaksi*

ABSTRACT

Fajar Fakhrul Fauzi, Stigma and Discrimination in People with HIV (PLHIV) in the Middle of the Community (Study on: Ten People with HIV in Jakarta, Depok and Bekasi) Thesis, Jakarta, Sociology Study Program, Faculty of Social Sciences, Jakarta State University, 2020.

People living with HIV (PLHIV) are vulnerable to stigma and discrimination in the social environment. Various kinds of stigma and discrimination are aimed at people with HIV and affect social life, one of which is in terms of interaction. This research broadly aims to describe the forms of stigma and discrimination as well as the interactions of people with HIV in the midst of stigma and discrimination in society.

The research approach used is a qualitative approach using the case study method. This study uses the framework of Erving Goffman's stigma and discrimination concept, Desmon's HIV / AIDS stigma and George Herbert Mead's symbolic interactionism. Research subjects were ten people with HIV who had experienced stigma and discrimination in the social environment. This study involved ten people with HIV who were scattered in several areas of Jakarta, Depok and Bekasi. The research time was carried out from January 14 2020 - February 29 2020.

The results showed that in their social life, people with HIV have experienced stigma and discrimination. The stigma of people with HIV according to Desmon is divided into three forms, namely symbolic stigma (drug users and CSWs), politeness stigma (abnormal, immoral and unable to have children) and instrumental stigma (as a source of disease). Discrimination against people with HIV can be divided into two forms, namely subtle discrimination and extreme discrimination. The stigma and discrimination of people with HIV is caused by the influence of a person's knowledge of HIV / AIDS, mass media coverage and the existence of certain values and norms that apply in society. Then, stigma and discrimination also affect psychological conditions such as being insecure and fearful and sociologically such as changing habits and interactions. Stigma and discrimination make people with HIV have a separate process for interacting. The interaction of people with HIV begins by behaving. In the process, people's interactions with HIV are divided into four stages according to Mead, namely mind, self, action and society. The process of interacting people with HIV produces meaning, namely social acceptance and social proof. There are sources of support for PLHIV in interacting in their social environment which come from children, family, friends and fellow PLHIV.

Keywords: *People living with HIV (PLHIV), Stigma, Discrimination, Interaction*



KEMENTERIAN PENDIDIKAN DAN KEBUDAYAAN
UNIVERSITAS NEGERI JAKARTA
UPT PERPUSTAKAAN

Jalan Rawamangun Muka Jakarta 13220
Telepon/Faksimili: 021-4894221
Laman: lib.unj.ac.id

**LEMBAR PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI
KARYA ILMIAH UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai sivitas akademika Universitas Negeri Jakarta, yang bertanda tangan di bawah ini, saya:

Nama : Fajar Fakhrul Fauzi
NIM : 4825162698
Fakultas/Prodi : Fakultas Ilmu Sosial / Sosiologi
Alamat email : ffauzif@gmail.com

Demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada UPT Perpustakaan Universitas Negeri Jakarta, Hak Bebas Royalti Non-Eksklusif atas karya ilmiah:

Skripsi Tesis Disertasi Lain-lain (.....)

yang berjudul :

STIGMA DAN DISKRIMINASI ORANG DENGAN HIV (ODHN)
DI TENGAH MASYARAKAT (STUDI PADA : SEPULUH ORANG
DENGAN HIV DI JAKARTA, DEPOK DAN BEKASI)

Dengan Hak Bebas Royalti Non-Eksklusif ini UPT Perpustakaan Universitas Negeri Jakarta berhak menyimpan, mengalihmediakan, mengelolanya dalam bentuk pangkalan data (*database*), mendistribusikannya, dan menampilkan/mempublikasikannya di internet atau media lain secara *fulltext* untuk kepentingan akademis tanpa perlu meminta ijin dari saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan atau penerbit yang bersangkutan.

Saya bersedia untuk menanggung secara pribadi, tanpa melibatkan pihak Perpustakaan Universitas Negeri Jakarta, segala bentuk tuntutan hukum yang timbul atas pelanggaran Hak Cipta dalam karya ilmiah saya ini.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Jakarta , 25 Agustus 2020

Penulis

(Fajar Fakhrul Fauzi)
nama dan tanda tangan

LEMBAR PENGESAHAN

Penanggung Jawab/Dekan Fakultas Ilmu Sosial
Universitas Negeri Jakarta



No.	Nama Dosen	Tanda Tangan	Tanggal
1.	<u>Abdul Rahman Hamid, S.H., M.H</u> NIP. 19740504 200501 1 002 Koordinator		24/08/2020
2.	<u>Syaifudin, M. Kesos</u> NIP. 19880810 201404 1 001 Sekretaris Sidang		24/08/2020
3.	<u>Dr. Ikhlasiah Dalimoenthe, M.Si</u> NIP. 19650529 198903 2 001 Pengaji Ahli		19/08/2020
4.	<u>Devi Septiandini, M.Pd</u> NIDK. 8841290019 Dosen Pembimbing 1		21/08/2020
5.	<u>Suyuti, S.Pd.I., M.Pd</u> NIP. 19840116 201903 1 005 Dosen Pembimbing 2		19/08/2020

Tanggal Lulus: 4 Agustus 2020

LEMBAR ORISINALITAS

Saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Fajar Fakhrul Fauzi

No. Registrasi : 4825162698

Menyatakan bahwa skripsi dengan judul “stigma dan diskriminasi orang dengan HIV (ODHIV) di tengah masyarakat” (studi pada: sepuluh orang dengan HIV di jakarta, depok dan bekasi) ini sepenuhnya adalah karya sendiri. Tidak ada bagian di dalamnya yang merupakan plagiat dari karya orang lain dan saya tidak melakukan penjiplakan atay pengutipan dengan cara-cara yang tidak sesuai dengan etika keilmuan yang berlaku dalam masyarakat keilmuan.

Atas pernyataan ini, saya siap menanggung resiko atau sanksi yang dijatuhkan kepada saya apabila di kemudian hari ditemukan adanya pelanggaran terhadap etika keilmuan dalam karya saya, atau ada klaim dari pihak lain terhadap keaslian karya saya.

Jakarta, 17 April 2020



Fajar Fakhrul Fauzi

MOTTO DAN PERSEMBAHAN

”Jangan cuma duduk, diem, ngeliatin, dan protes. Tapi, bangun dan tunjukin aksi lo!”

“Setiap kegagalan adalah pembelajaran yang mewarnai hidup ini. Nggag gagal, ngga asik.”

-dari aku untuk aku-

Skripsi ini saya persembahkan untuk diri sendiri dan seluruh orang yang telah mendukung dan mempercayai kemampuan saya. Terima kasih atas kepercayaan dan dukungan kalian semua yang tidak saya sebutkan namanya tetapi selalu tersimpan di dalam benak hati. Skripsi ini menjadi bukti bahwa saya mampu menyelesaikan kewajiban dalam kondisi yang sedang sulit.

-Fajar Fakhrul Fauzi-

KATA PENGANTAR

Puji syukur penulis panjatkan atas kehadiran Allah SWT yang telah memberikan nikmat sehat, nikmat iman dan serta rahmat-Nya sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi dengan judul “Stigma dan Diskriminasi Orang dengan HIV (ODHIV) di Tengah Masyarakat” (Studi Pada: Sepuluh Orang dengan HIV di Jakarta, Depok dan Bekasi). Penulisan skripsi ini dimaksudkan untuk memenuhi salah satu syarat kelulusan guna mendapatkan gelar sarjana S. Sos pada program studi Sosiologi, Fakultas Ilmu Sosial, Universitas Negeri Jakarta. Pada proses penyusunan skripsi ini penulis banyak mendapat dukungan, bimbingan, dan doa dari berbagai pihak terutama orang tua yang selalu memberikan kepercayaan sehingga penulis menjadi pribadi yang mandiri, berani, dan independen. Tanpa keberadaan orang tua penulis tidak akan bisa sampai di titik sekarang ini. Semoga kalian selalu dalam lindungan Allah SWT. Aamiin. Selain itu, pada kesempatan ini juga penulis ingin mengucapkan terima kasih yang sebesar-besarnya kepada:

1. Dr. Umasih, M. Hum. selaku Dekan Fakultas Ilmu Sosial, Universitas Negeri Jakarta.
2. Abdul Rahman Hamid, SH., MH selaku ketua program studi Sosiologi, Fakultas Ilmu Sosial, Universitas Negeri Jakarta yang setia menanyakan perkembangan skripsi mahasiswa Sosiologi khususnya kepada kelas Sosiologi A 2016. Terima kasih atas perhatiannya, Pak!
3. Devi Septiandini, M.Pd selaku Dosen Pembimbing I. Terima kasih banyak karena ibu sudah baik banget dan selalu memberikan solusi disetiap bimbingan skripsi saya. Terima kasih ibu sudah sabar mengoreksi penulisan skripsi saya yang amburadul. Sehat selalu dan bahagia ya, Bu!
4. Suyuti S.Pd.I., M.Pd selaku Dosen Pembimbing II. Terima kasih atas saran dan rekomendasi bapak yang bermanfaat bagi penulisan skripsi saya hingga bisa selesai dengan baik.

5. Dr. Ikhlasiah Daliemonthe, M.Si selaku Pengaji Ahli yang telah memberikan masukan dan rekomendasi untuk skripsi saya agar menjadi lebih baik lagi. Terima kasih, ibu. Semoga selalu diberikan kesehatan.
6. Abdul Rahman Hamid, SH., MH selaku ketua sidang SPS dan sidang skripsi. Terima kasih atas rekomendasi yang bermanfaat bagi skripsi saya.
7. Syaifudin, M. Kesos selaku Sekretaris Sidang yang telah mengoreksi penulisan skripsi saya agar menjadi lebih baik lagi. Terima kasih, pak.
8. Syaifudin, M. Kesos selaku Pembimbing akademik yang telah membimbing penulis selama menjalani perkuliahan.
9. Kepada para dosen Prodi Sosiologi dan Pendidikan Sosiologi yang selama ini telah memberikan ilmu dan pengalaman selama penulis menempuh pendidikan di Prodi Sosiologi FIS UNJ.
10. Kepada seluruh informan yaitu IP, DF, PS, RP, EJ, HT, Mn, Dg, Kk, Rn dalam penelitian ini. Terima kasih sudah meluangkan waktu untuk bertemu dan diwawancara oleh penulis.
11. Kepada Hages Budiman selaku pendiri Yayasan Kuldesak yang telah mempertemukan penulis dengan informan penelitian.
12. Kepada tabu.id dan UNAIDS yang telah menyelenggarakan seminar sehingga penulis dapat bertemu dengan Ayu Oktariani untuk mendapatkan data lapangan.
13. Dhifa sebagai tempat meminta saran dan menjadi motivasi karena bisa lulus 3,5 tahun membuat saya ingin cepat lulus menyusulnya. Skripsi dhifa saya pakai sebagai rujukan penulisan, tapi ternyata malah banyak revisinya, hehehe. Irma sebagai tempat berkeluh kesah skripsi dan bercanda dengan obrolan receh dan tukar menukar meme ngga penting, tapi lucu. Islah orang baik tapi aneh yang dengan terbuka menerima saya menginap di rumahnya untuk melepaskan amarah saya ketika berada di rumah sekaligus menjadi tempat untuk mengerjakan skripsi. Ira dengan keceriaan yang ngawur menjadi tempat untuk berdiskusi, bercanda dan berkeluh kesah skripsi karena tema penelitiannya

mirip. Riri yang telah memberikan asupan makanan ketika saya mengerjakan skripsi agar tidak loyo.

14. Lim Yoon Ah, Kim Taeyeon, Girls Generation, dan Red Velvet atas karyanya yang telah menghibur dikala saya berada difase sulit saat mengerjakan skripsi.
15. Teman-teman Sosiologi A 2016 yang selalu mendukung dan kooperatif selama saya berada di masa perkuliahan. Semangat untuk kalian semua yang sedang berjuang! Yuk bisa yuk!
16. Teman-teman BLMP Sosiologi 2017/2018 yang telah mewarnai hari-hari perkuliahan saya. Excel, Erki, Abdan, lila, bayu, ayu, jihan dan semuanya. Terima kasih!!

Terima kasih kepada semua pihak yang namanya tidak bisa saya sebutkan satu-persatu disini. Tanpa bantuan dan kerja sama dari kalian semua, saya tidak akan bisa mencapai titik ini. Sebagai penutup, semoga skripsi ini dapat memberikan manfaat bagi penelitian sejenis selanjutnya dan semua orang yang membacanya.

Jakarta, 17 April 2020

Penulis

DAFTAR ISI

ABSTRAK	ii
ABSTRACT	iii
LEMBAR PUBLIKASI	iv
LEMBAR PENGESAHAN	v
LEMBAR ORISINALITAS	vi
MOTTO DAN PERSEMBAHAN	vii
KATA PENGANTAR	viii
DAFTAR ISI	xii
GLOSARIUM	xiv
DAFTAR GAMBAR	xv
DAFTAR TABEL	xvi
DAFTAR SKEMA	xvii
BAB I PENDAHULUAN	
1.1 Latar Belakang	1
1.2 Permasalahan Penelitian	7
1.3 Tujuan Penelitian	8
1.4 Manfaat Penelitian	8
1.5 Penelitian Sejenis	9
1.6 Kerangka Konseptual	21
1.6.1 HIV/AIDS	21
1.6.2 Stigma dan Diskriminasi	25
1.6.3 Interaksionisme Simbolik George Herbert Mead	30
1.6.4 Hubungan Antar Konsep	35
1.7 Metodologi Penelitian	36
1.7.1 Metode dan Pendekatan Penelitian	36

1.7.2 Subjek Penelitian	37
1.7.3 Peran Peneliti	38
1.7.4 Teknik Pengumpulan Data	39
1.7.5 Teknik Analisis Data	41
1.7.6 Triangulasi Data	42
1.8 Sistematika Penulisan	43
BAB II KONTEKS DINAMIKA KEHIDUPAN SOSIAL ORANG DENGAN HIV (ODHIV)	
2.1 Kata Pengantar	45
2.2 Konteks Kehidupan Sosial ODHIV.....	46
2.3 Latar Belakang Terinfeksi HIV	59
2.4 Pengetahuan ODHIV Sebelum Terinfeksi HIV	69
2.5 Kondisi Lingkungan Sosial ODHIV	75
2.6 Penutup	84
BAB III STIGMA DAN DISKRIMINASI ORANG DENGAN HIV (ODHIV) DI MASYARAKAT	
3.1 Kata Pengantar	86
3.2 Stigma dan Diskriminasi ODHIV di Lingkungan Sosial	87
3.2.1 Stigma dan Diskriminasi di Lingkungan Keluarga	87
3.2.2 Stigma dan Diskriminasi di Lingkungan Pertemanan	99
3.2.3 Stigma dan Diskriminasi di Lingkungan Instansi	103
3.2.4 Stigma dan Diskriminasi di Lingkungan Masyarakat	113
3.3 Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Stigma dan Diskriminasi ODHIV	118
3.3.1 Keterbatasan Informasi HIV/AIDS	118
3.3.2 Pemberitaan Media Massa tentang ODHIV	122
3.3.3 Keyakinan Terhadap Nilai dan Norma	125
3.4 Persepsi ODHIV Mengenai Diri Sendiri	127

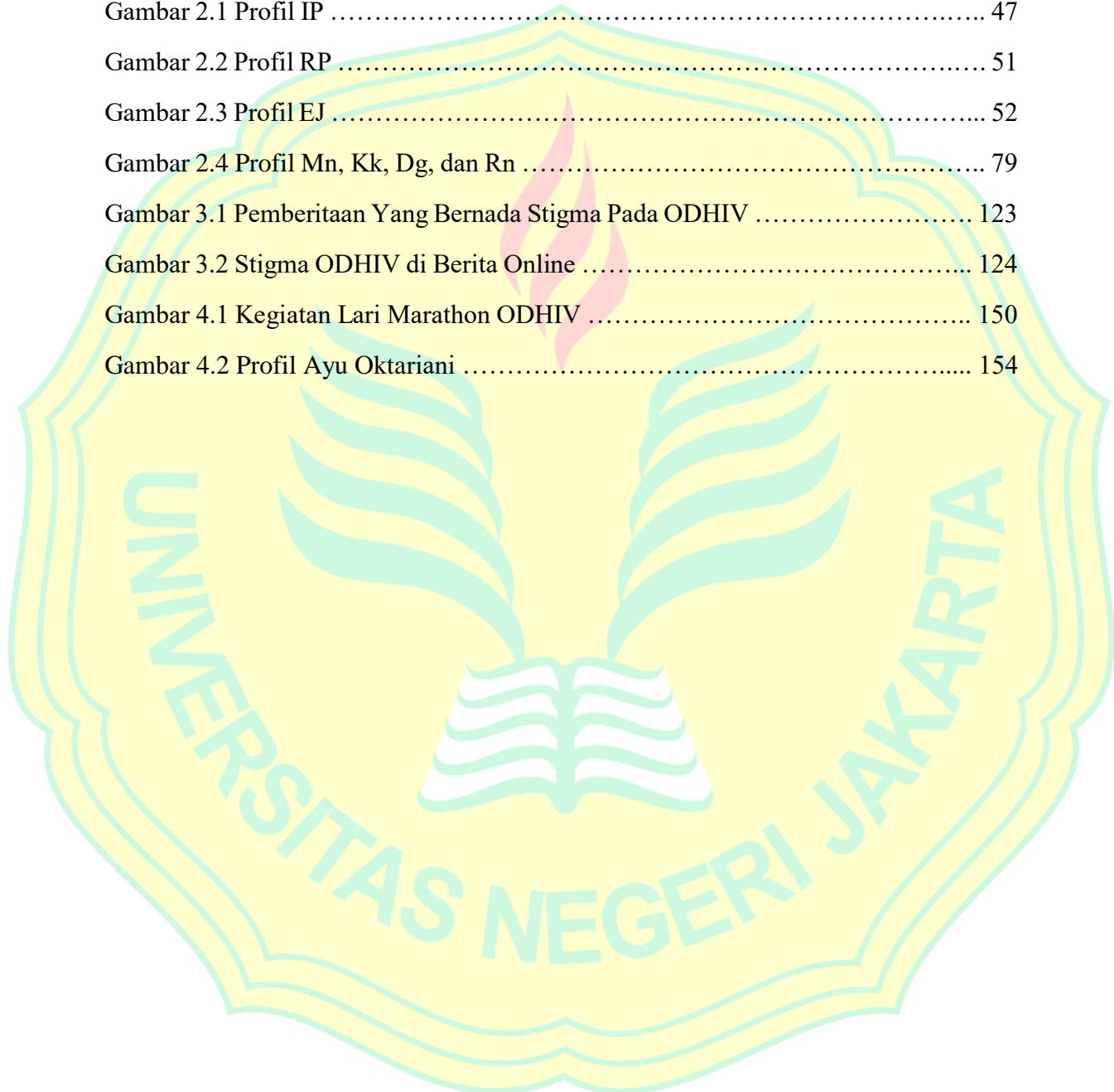
3.5 Bentuk Stigma dan Diskriminasi ODHIV	133
3.6 Penutup	142
BAB IV INTERAKSI ORANG DENGAN HIV (ODHIV) DI TENGAH STIGMA DAN DISKRIMINASI MASYARAKAT	
4.1 Kata Pengantar	143
4.2 Sikap ODHIV Menghadapi Stigma dan Diskriminasi	144
4.2.1 Melakukan Komunikasi Personal	145
4.2.2 Bergabung ke Dalam Komunitas	147
4.2.3 Mengikuti Kegiatan di Lingkungan Sosial	148
4.2.4 Melawan Tindakan Diskriminatif	150
4.3 Proses Interaksi ODHIV di Tengah Stigma dan Diskriminasi	154
4.4 Makna Interaksi ODHIV di Tengah Stigma dan Diskriminasi	162
4.5 Sumber Dukungan ODHIV dalam Berinteraksi di Lingkungan Sosial	164
4.6 Penutup	166
BAB V : PENUTUP	
5.1 Kesimpulan	168
5.2 Saran	170
DAFTAR PUSTAKA	171
LAMPIRAN	175
RIWAYAT HIDUP	220

GLOSARIUM

AIDS	: <i>Acquired Immuni Deficiency Syndrome</i> penyakit yang muncul akibat dari virus HIV yang tidak melakukan pengobatan ARV
ARV	: Anti Retro Viral yaitu nama obat yang dikonsumsi oleh pengidap HIV guna menekan laju pertumbuhan virus di dalam tubuh
<i>Freelance</i>	: Pekerja lepas yang tidak terikat waktu kerja
HIV	: <i>Human Immunodeficiency Virus</i> yaitu sebuah virus yang menyerang sistem kekebalan tubuh pada manusia
IMS	: Infeksi Menular Seksual adalah nama penyakit yang diakibatkan oleh aktivitas seksual yang tidak aman
IRT	: Ibu Rumah Tangga
KTIP – PITC	: Konseling Tes HIV Inisiatif Petugas - <i>Provider-Initiated Testing and Counseling</i>
KTS - VCT	: Konseling Tes HIV Sukarela - <i>Voluntary Counseling & Testing</i>
LAV	: <i>Lymphadenopathy Associated Virus</i> adalah nama awal virus HIV yang ditemukan oleh Barre-Sinoussi dan rekan-rekannya di Institut Pasteur
LSL	: Lelaki seks lelaki yaitu kegiatan berhubungan seks sesama jenis yang dilakukan oleh homoseksual
ODHA	: Orang dengan HIV/AIDS adalah seseorang yang dinyatakan terinfeksi virus HIV dan sudah memasuki tahap penyakit AIDS secara klinis
ODHIV	: Orang dengan HIV adalah seseorang yang dinyatakan terinfeksi virus HIV berdasarkan hasil pemeriksaan secara klinis
PSK	: Sebuah pekerjaan yang memberikan jasa layanan hubungan seksual

DAFTAR GAMBAR

Gambar 1.1 Data Penderita HIV & AIDS 2006 – 2017	2
Gambar 2.1 Profil IP	47
Gambar 2.2 Profil RP	51
Gambar 2.3 Profil EJ	52
Gambar 2.4 Profil Mn, Kk, Dg, dan Rn	79
Gambar 3.1 Pemberitaan Yang Bernada Stigma Pada ODHIV	123
Gambar 3.2 Stigma ODHIV di Berita Online	124
Gambar 4.1 Kegiatan Lari Marathon ODHIV	150
Gambar 4.2 Profil Ayu Oktariani	154



DAFTAR TABEL

Tabel 1.1 Perbandingan Literatur Sejenis	18
Tabel 1.2 Terminologi Umum Sehubungan dengan Stigma HIV	28
Tabel 1.3 Karakteristik Informan Peneliti	38
Tabel 2.1 Profil ODHIV	46
Tabel 2.2 Profil Singkat ODHIV	59
Tabel 2.3 Latar Belakang Terinfeksi HIV	68
Tabel 2.4 Pengetahuan ODHIV Tentang HIV	74
Tabel 3.1 Stigma dan Diskriminasi di Lingkungan Keluarga	98
Tabel 3.2 Stigma dan Diskriminasi di Lingkungan Pertemanan	103
Tabel 3.3 Stigma dan Diskriminasi di Lingkungan Kesehatan	108
Tabel 3.4 Stigma dan Diskriminasi di Lingkungan Pekerjaan	111
Tabel 3.5 Stigma dan Diskriminasi di Lingkungan Pendidikan	113
Tabel 3.6 Stigma dan Diskriminasi di Lingkungan Masyarakat	116
Tabel 3.7 Bentuk Stigma ODHIV Menurut Desmon	138
Tabel 3.8 Bentuk Diskriminasi ODHIV	140
Tabel 3.9 Dampak Stigma dan Diskriminasi ODHIV	141

DAFTAR SKEMA

Skema 1.1 Hubungan Antar Konsep	28
Skema 3.1 Bentuk Stigma ODHIV	136
Skema 4.1 Sikap ODHIV Menghadapi Stigma dan Diskriminasi	152
Skema 4.2 Proses Interaksi ODHIV di Tengah Stigma dan Diskriminasi	155
Skema 4.3 Sumber Dukungan ODHIV dalam Berinteraksi	164

