

Keterbukaan Diri ODHA (Orang dengan HIV/AIDS) terhadap Pasangannya dalam Menghadapi Stigma Masyarakat

Stella Gracia Kristianus, Hedi Pudjo Santosa. Departemen Ilmu Komunikasi Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik Jl. Prof. H. Soedarto, SH Tembalang Semarang Kotak Pos 1269 Telepon (024) 7465407 Faksimile (024) 7465405 Laman: <http://www.fisip.undip.ac.id> Email: fisip@undip.ac.id

ABSTRACT

HIV / AIDS have become a phenomenon in the social environment of society for the last few years. Even though the number of people living with HIV / AIDS continues to increase, people's knowledge of HIV / AIDS itself is still very low. Fear of stigma and discrimination from local people makes PLWHAs reluctant to reveal themselves. This study aims to explain how PLWHA open up to their partners in the midst of negative stigma from the society, specifically to find out how PLWHA open themselves to their partners so that they can make big decisions in establishing a more serious relationship into the marriage level. The method that's being used is a qualitative approach with case studies. Social Penetration, Labelling Theory and Johari Windows will be used to see this phenomenon. The data collection is done by conducting in-depth interviews with informants. Subjects in this study were couples of PLWHA who had established relationships in marriage for some time, who were selected purposively and based on the willingness of the informants to share. In this study it was found that personal closeness will affect the self-disclosure of PLWHA to others. Spouse will usually be the only place to open up and share stories with because they have undergone social penetration to a more intimate stage. So that PLWHAs dare to open themselves up and make big decisions to get to the marriage level.

Keywords : *PLWHA, PLWHA Couple, Self-disclosure, Stigma, self-acceptance of PLWHA, Johari Windows, Labelling, Social Penetration.*

1. PENDAHULUAN

HIV/AIDS telah menjadi fenomena tersendiri di dalam lingkungan sosial masyarakat selama beberapa waktu terakhir. Dengan meningkatnya jumlah ODHA (Orang dengan HIV/AIDS) maka pemerintah tentu tidak tinggal diam dan melakukan berbagai upaya untuk menanggulangnya. Saat ini telah banyak Lembaga Swadaya Masyarakat (LSM) dan juga Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) yang bekerja sama dengan pemerintah dan instansi kesehatan untuk menanggulangi HIV/AIDS.

Namun pada kenyataannya, justru seringkali ODHA memilih untuk menutup diri dan tidak terbuka kepada masyarakat. Ketakutan akan stigma dan deskriminasi dari masyarakat setempat menyebabkan banyak orang yang memiliki kemungkinan

terserang HIV/AIDS menjadi enggan untuk mengikuti VCT (*Voluntary Counseling and Testing*). Banyak diskriminasi dan perlakuan buruk yang diterima ODHA di dalam lingkungan masyarakat.

Banyak ODHA yang kemudian menyerah, depresi, membenci dirinya sendiri dan terganggu psikologisnya sehingga berakhir dengan mengakhiri hidupnya. Bukan hanya virus HIV saja, tetapi stigma masyarakat juga menjadi tantangan terbesar dalam hidup ODHA. Mungkin bisa dikatakan bahwa HIV/AIDS adalah kondisi medis yang paling banyak mendapat stigma negatif di dunia. Bisa dibayangkan HIV/AIDS bukan lagi mengenai masalah penyakit secara medis, tetapi juga secara psikologis. (Simbayi, 2008:5)

Tetapi, walau berbagai diskriminasi bermunculan diantara

masyarakat, ternyata ada segelintir ODHA yang dapat menemukan kebahagiaannya dengan menemukan pasangan yang dapat menerima dirinya apa adanya, mengerti keadaannya dan selalu mendukungnya. Pasangan dari ODHA ini kemudian seringkali menjadi satu-satunya tempat untuk berbagi keluh kesah. Karena ODHA biasanya cenderung menutup diri, bahkan dengan keluarganya sekalipun. Mereka merasa malu dan menjadi beban untuk keluarga. Namun, beberapa pasangan ODHA mengaku bahagia hingga akhirnya memutuskan untuk melanjutkan hubungan mereka ke jenjang yang lebih jauh, yaitu pernikahan. Keputusan yang memang tidak mudah, karena harus melalui berbagai perjuangan untuk melawan stigma yang ada di dalam masyarakat.

Seperti kejadian yang dialami oleh NG, seorang ibu berusia 49 tahun yang akhirnya menemukan pasangan hidup yang menerima dirinya apa adanya. NG pada awalnya sempat dijauhi oleh tetangga sekitar. Warung yang menjadi mata pencahariannya pun sempat sepi. Keponakannya juga kerap kali dilarang mengunjungi rumahnya. Namun, walau NG sempat dikucilkan oleh masyarakat dan mendapat perlakuan buruk dari kerabatnya sendiri, suami NG tetap teguh pada pendiriannya untuk memilih NG sebagai pasangan hidupnya. Beliau dengan lantang mengatakan tak pernah sekalipun ragu pada NG.

“Hidup mati itu ditangan Tuhan. Saya suatu saat juga akan mati, entah sekarang, entah besok. Jadi saya tidak takut. Saya selalu berdoa setiap malamnya kepada Tuhan. Itulah prinsip saya yang membuat saya tidak takut untuk menikahi NG”

Tindakan yang dilakukan oleh pasangan ini tentunya merupakan tindakan yang berani. Namun, tentunya kehidupan pernikahan pasangan ODHA tidaklah mudah. Ada tantangan demi tantangan yang harus dilewati terutama untuk melawan stigma masyarakat.

Namun, pada kenyataannya semakin bertambahnya kasus HIV/AIDS ternyata tidak membuat pengetahuan masyarakat semakin bertambah juga. Kerap kali, masyarakat akan menilai dan memberi label pada diri ODHA sebagai individu dengan hidup yang menyimpang, padahal tidak serta merta penularan HIV/AIDS hanya karena gaya hidup menyimpang seperti *free sex* saja.

HIV atau *Human Immunodeficiency Virus* merupakan sebuah virus yang menyerang sel darah putih atau

limfosit di dalam tubuh manusia, sehingga menurunkan fungsi kekebalan tubuh manusia. Virus HIV sendiri hanya dapat masuk ke dalam tubuh manusia melalui pertukaran cairan tubuh seperti saat melakukan hubungan seksual, melalui darah, melalui air susu ibu yang terjangkit HIV, serta melalui penggunaan jarum suntik secara bersamaan dengan individu yang terjangkit HIV. Jika sistem kekebalan tubuh manusia telah diserang oleh virus HIV ini, maka penderita akan masuk ke dalam fase AIDS atau *Acquired Immune Deficiency Syndrome*. AIDS sendiri merupakan gejala penyakit yang timbul karena menurunnya sistem kekebalan tubuh yang diakibatkan oleh virus HIV. Karena penurunan sistem kekebalan tubuh tersebut, maka seseorang akan mudah terkena penyakit seperti *Tuberculosis* (TBC), berbagai

penyakit kulit, paru, otak, saluran pencernaan, hingga penyakit mematikan seperti kanker.

Hingga saat ini memang masih belum ditemukan vaksin atau obat yang dapat melawan virus HIV tersebut. Namun, ada satu metode pengobatan yang sering digunakan yaitu *Antiretroviral Agents* atau ARV. Pengobatan ini bertujuan untuk menekan laju perkembangan virus HIV di dalam tubuh, sehingga memungkinkan penderita untuk terlihat “sehat” karena terbebas dari gejala. Bila pengobatan dapat bekerja secara efektif, maka kerusakan system kekebalan tubuh dapat ditunda dalam rentang waktu yang cukup lama sehingga orang yang terinfeksi HIV dapat mencegah terjadinya fase AIDS. Tetapi, pengobatan ini tidak bersifat menyembuhkan. Virus HIV tentunya masih dapat

berkembang dan ditularkan karena masih berada di dalam tubuh individu yang terinfeksi. (Tan, 2015:1)

Ketidaktahuan

masyarakat inilah yang menimbulkan berbagai tindakan diskriminasi dan stigma tersendiri pada diri ODHA yang tentu nya akan juga dapat berdampak pada kondisi psikis ODHA. Berangkat dari uraian diatas, peneliti ingin mengetahui lebih dalam bagaimana keterbukaan diri ODHA terhadap pasangannya dalam menghadapi stigma masyarakat di lingkungan tempat tinggal mereka.

2. TUJUAN PENELITIAN

Berdasarkan pertanyaan penelitian di atas, maka tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui bagaimana keterbukaan diri yang akan dilakukan oleh ODHA terhadap

pasangannya di tengah stigma masyarakat.

3. METODA PENELITIAN

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan metode penelitian studi kasus. Penelitian kualitatif sendiri merupakan metode untuk mengeksplorasi dan memahami makna yang dianggap berasal dari masalah sosial atau kemanusiaan. Tipe Penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah deskriptif. Penelitian deskriptif bertujuan untuk menggambarkan realitas yang sedang terjadi (Kriyantono, 2006:69). Melalui penelitian studi kasus peneliti mengeksplorasi kehidupan nyata melalui pengumpulan data yang mendalam. Kasus yang diuji dalam studi kasus merupakan peristiwa yang langka atau unik. Meski kasus HIV/AIDS di

Indonesia bukanlah suatu hal yang langka, namun ODHA yang berani untuk membuka diri dan mempunyai pasangan serta menjalin hubungan hingga ke jenjang pernikahan masih jarang. Peneliti mengumpulkan informasi dengan berbagai prosedur pengumpulan data seperti melalui wawancara dan dokumen berbagai laporan berdasarkan waktu yang telah ditentukan. (Creswell,2014:12). Kasus tidak dapat disamakan dengan sampel yang mewakili suatu populasi, seperti yang dilakukan pada penelitian kuantitatif. Kasus mewakili dirinya sendiri secara keseluruhan pada lingkup yang dibatasi oleh kondisi tertentu sesuai dengan maksud dan tujuan penelitian. Pembatasan dapat dilakukan dari berbagai sudut pandang, seperti pembatasan lokasi, waktu, dan pelaku.

Teori Labelling

Teori *Labelling* ini sendiri berkembang pada tahun 1960-an karena pengaruh teori Interaksi Simbolik, yang dipelopori oleh Howard S. Becker yang mengklaim bahwa kelompok sosial menciptakan penyimpangan (*deviance*) dengan membuat aturan mendasar, dan menerapkan aturan tersebut pada orang tertentu serta memberi mereka label sebagai “orang luar”. Dalam penelitian ini ODHA dapat diklasifikasikan sebagai “orang luar” tersebut. Menurut Becker, ketika individu telah mendapat label tersebut akan sangat sulit untuk lepas dari label menyimpang karena orang lain yang terus melihat statusnya sebagai “orang luar” atau *outsiders*. (Ahmadi, 2008:308)

Jendela Johari

Hubungan antara konsep diri dan membuka diri dapat dijelaskan dengan *Johari Windows*. Dalam *Johari Windows* diungkapkan tingkat keterbukaan dan tingkat kesadaran diri. Kamar pertama disebut daerah terbuka atau *open area*. Pada daerah ini kita akan melakukan pengelolaan kesan yang sudah diatur sedemikian rupa sehingga menampilkan diri kita dalam bentuk topeng. Kemudian, ada daerah yang kita tahu, tapi sering kali kita sembunyikan dan kita tutupi dari orang lain. Daerah ini disebut *hidden area*. Orang dengan HIV/AIDS biasanya kerap kali menyembunyikan statusnya sebagai ODHA dalam area ini. Ada pula, daerah yang tidak disadari, seperti kelebihan-kelebihan kita, namun ternyata orang lain yang menyadarinya yang disebut *blind area*. Ada juga

unkown area dimana ini merupakan daerah yang tidak dikenal diri maupun orang lain. (Rakhmat, 2013:106)

Teori Penetrasi Sosial

Dalam teori ini Altman dan Taylor mengungkapkan empat tahap perkembangan hubungan individu:

1. Tahap Orientasi

Tahap dimana komunikasi masih bersifat *impersonal*. Informasi yang disampaikan masih bersifat umum. Apabila interaksi ini dirasa cukup maka akan dilanjutkan ke tahap berikutnya.

2. Tahap pertukaran efek eksploratif

Tahap dimana muncul keterbukaan yang lebih dalam.

3. Tahap pertukaran efek

Tahap munculnya perasaan kritis dan juga evaluative pada

tahap yang lebih dalam.

Tahap ini tidak akan dimasuki apabila pada tahap sebelumnya kedua belah pihak tidak mendapat imbalan atau *reward* yang berarti.

4. Tahap pertukaran stabil

Adanya keintiman dan pada tahap ini masing-masing individu dimungkinkan untuk memperkirakan masing-masing tindakan mereka dan memberikan tanggapan yang baik. (Morissan, 2013:299)

4. HASIL DAN PEMBAHASAN

Pada teori penetrasi sosial terdapat *Tahap Orientasi* dimana komunikasi masih bersifat *impersonal*. Persamaan dari ketiga pasangan informan penelitian adalah, dimana sebenarnya tahap ini telah dimulai sejak

lama. Sehingga hubungan kemudian telah terbentuk ke tahap selanjutnya yaitu *Tahap pertukaran efek eksploratif* dimana mulai muncul keterbukaan diri terhadap orang lain. Seringnya menghabiskan waktu bersama, tentu akan sedikit banyak membuat seseorang mengetahui kebiasaan-kebiasaan orang lain. Juga termasuk *hobby*, kesukaan dan juga ketidaksukaan orang lain, seperti teman-teman sepermainan kita. Kemudian untuk tahap ketiga ada *tahap pertukaran efek* akan dimasuki setelah kedua belah pihak mendapat *reward* yang berarti dari tahap sebelumnya. Tidak semua orang akan berlanjut memasuki tahap ini. Karena diperluaka konsistensi dan kedekatan yang cukup

untuk sampai ke tahap ini. Biasanya yang akan masuk sampai ke tahap ini adalah pasangan kekasih. Pasangan kekasih memiliki alasan yang cukup untuk sampai ketahap ini. Karena telah terikat dalam suatu hubungan, tidak jarang untuk mulai membuka diri satu sama lain. Tahap terakhir, adalah tahap yang belum tentu akan dilalui oleh semua orang atau pasangan. Karena tahapan ini tidak akan terjadi apabila hubungan tidak berlanjut dari tahap sebelumnya. Misalnya ketika sepasang kekasih kemudian memutuskan untuk berpisah, tentu tahap ini tidak akan terjadi. *Tahap pertukaran stabil* merupakan tahap terakhir dan yang paling intim dalam suatu hubungan antar sesama manusia. Pada tahap

ini masing-masing individu dimungkinkan untuk memperkirakan tindakan yang akan dilakukan. Pada tahap ini pula menurut Morissan (2014) biasanya akan dilalui oleh pasangan telah memutuskan untuk melanjutkan ke jenjang pernikahan. Dari pola tahapan penetrasi sosial ini, dapat dilihat bahwa ternyata informan ODHA memang dapat membuka diri pada pasangannya karena telah mencapai tahap yang lebih intim. Terbukti, ketiga pasangan ODHA ini mulai membuka diri ketika dihadapkan oleh situasi yang sama, yaitu ketika mereka dilamar atau memutuskan untuk menikah. Hal ini dapat dijadikan acuan mengapa informan tidak membuka dirinya kepada orang lain.

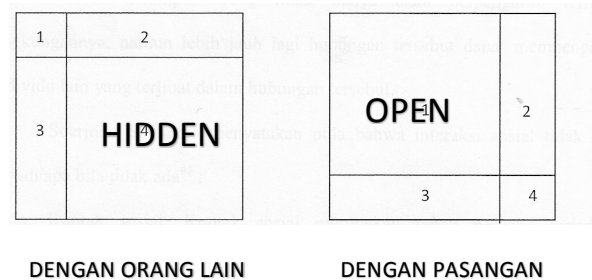
Karena tentunya tidak semua orang berhasil membangun kedekatan personal dengan informan ODHA hingga ke *tahap pertukaran stabil*. Pada *tahap pertukaran stabil*, informan ODHA telah yakin untuk membuka diri karena dimungkinkan untuk memperkirakan tindakan pasangannya. Juga karena rasa kepercayaan dan kedekatan yang telah terbentuk, karena mereka telah berhasil melalui ke empat tahap penetrasi sosial tersebut, hingga akhirnya berakhir pada jenjang pernikahan dan menjadi pasangan suami-istri.

Dalam keseharian informan ODHA, dapat dikaitkan dengan pola Jendela Johari dimana menurut hasil wawancara yang dilakukan,

informan ODHA cenderung berada pada kuadran *hidden self* dan menyembunyikan identitas dirinya sebagai ODHA dari orang lain. Informan ODHA menggunakan “topeng” untuk merepresentasikan dirinya kepada orang lain dalam kuadran *open self*. Pada bagan berikut, sedikit banyak akan menggambarkan perbedaan Jendela Johari dalam diri ODHA terhadap pasangan dan kepada orang lain. Karena semakin banyak informasi yang diketahui melalui komunikasi interpersonal, tentunya akan memperluas daerah *open* yang mereka miliki dan mengurangi ketidakpastian daerah lain seperti *hidden*, *blind*, dan *unconsciuos*.

Gambar 4.1

Perbedaan Jendela Johari



(sumber : Pratiknya, Komunikasi Antar Pribadi, 1995:17)

Labelling kerap kali terjadi pada ODHA. Masyarakat kerap kali memberi label yang menyimpang pada ODHA. Sebagian besar masyarakat beranggapan bahwa seseorang dapat tertular virus HIV pasti karena perilakunya yang menyimpang. Padahal belum tentu seperti itu. Untuk kasus informan ODHA pertama, dirinya tidak sengaja tertular dari mantan suaminya yang telah masuk ke dalam fase AIDS. Selain itu, ODHA cenderung dijauhi karena virus HIV yang sampai saat ini belum ada obatnya. Masyarakat enggan tertular penyakit seperti itu sehingga lebih baik menjauhi ODHA,

tanpa tahu cara penularan virus HIV yang sebenarnya. HIV adalah *retrovirus* yang hanya dapat ditularkan melalui cairan, bukan udara.

Karena telah mempunyai label seperti ini di mata masyarakat akhirnya ODHA seringkali disingkirkan dari *society*. Sebagai seseorang yang hidup biasa-biasa saja dengan normal, kemudian harus mendapati kenyataan dirinya telah terinfeksi virus yang belum ada obatnya membuat ODHA biasanya menjadi terpuruk. Seperti yang telah dijelaskan sebelumnya akan menyulitkan bagi ODHA untuk menata kembali identitasnya dari seseorang yang bukan *devian*. Merujuk kepada pengalaman dari ketiga informan ODHA, selama ini mereka pernah berada dalam posisi devian. Untuk informan pertama, bahkan sejak sebelum terbukti positif terinfeksi HIV, dirinya sudah

dikucilkan oleh masyarakat sekitar, bahkan keluarganya sendiri. Mata pencaharian satu-satunya, yaitu berjualan, menjadi sepi karena desas-desus negatif dari tetangga mengenai penyakitnya. Untuk informan kedua dan ketiga, malah mengalami diskriminasi dari pihak medis. Ternyata bukan hanya masyarakat awam saja yang memberi label buruk pada ODHA, petugas medis sebagai tenaga professional yang seharusnya melayani dan merawat pasien pun juga bisa memberi label yang sama pada ODHA. Petugas medis yang sebelumnya merawat pasien dengan baik, kemudian menjadi acuh tak acuh bahkan enggan menatap pasiennya, setelah mengetahui status pasiennya sebagai ODHA.

Hal inilah yang menyebabkan banyak ODHA yang lebih memilih untuk menyembunyikan diri mereka yang sebenarnya dari masyarakat. Mereka menyadari posisinya

sebagai *devian*. Dan berusaha untuk menutupi jati diri mereka. Sehingga sebisa mungkin tetap hidup dengan normal diantara lingkungan masyarakat. Padahal justru ODHA sangat membutuhkan dukungan secara moral dan psikologis dari orang lain agar tetap dapat bertahan.

5. PENUTUP

Melalui penelitian ini telah ditemukan bahwa :

1. Pasangan pertama dan kedua telah memulai tahap pertama penetrasi sosial sudah sejak lama, karena telah saling mengenal. Sedangkan untuk pasangan ketiga, untuk tahap orientasi baru dimulai sejak Sekolah Menengah Atas.
2. Baik pasangan pertama, kedua, maupun ketiga ternyata pada akhirnya membuka diri ketika dihadapkan pada situasi yang sama, yaitu pada saat proses

untuk melanjutkan hubungan ke jenjang yang lebih serius.

3. Keterbukaan diri pada ketiga informan ODHA dalam penelitian ini ternyata bukan merupakan sesuatu yang tidak mungkin. Pasangan ODHA yang akhirnya sampai ke dalam tahap pernikahan sebelumnya telah melalui proses empat tahap penetrasi sosial, sehingga berakhir pada ODHA yang dengan suka rela mengungkapkan jati diri pada pasangannya. Karena dalam berjuang melawan penyakitnya ODHA juga membutuhkan dukungan moral dari orang terdekat.
4. Melihat dari ketiga informan pada penelitian ini ODHA yang telah memiliki pasangan, cenderung akan memilih pasangannya yang dinilai sebagai orang terdekat yang akan

- menghabiskan sisa hidup bersama. Sehingga lebih mudah untuk membuka diri terhadap pasangannya, dibandingkan orang lain.
5. Ketiga pasangan dari informan ODHA ternyata memiliki sikap yang sama setelah informan ODHA membuka jati dirinya, yaitu menerima ODHA apa adanya. Karena memang telah terikat hubungan emosional yang kuat dengan pasangannya.
 6. Dalam perjalanannya, karena diskriminasi dan stigma di tengah masyarakat terhadap diri ODHA, menurut pengamatan pada informan, ODHA akan menjadi lebih tertutup dan bahkan akan melakukan cara-cara untuk menutupi statusnya sebagai ODHA. Seperti pada informan ketiga yang bahkan selalu berbohong kepada orang tuanya.
 7. Menurut informan kedua dan ketiga, stigma terhadap ODHA yang ada ditengah masyarakat rupanya juga mempengaruhi bukan hanya orang awam, tetapi hingga petugas medis yang seharusnya membantu dan melayani mereka malah enggan untuk sekadar bertatap muka.
 8. Tidak ada hambatan yang berarti dalam rumah tangga pasangan suami-istri ODHA dalam penelitian kali ini. Hambatan justru biasanya datang dari pihak keluarga besar, karena mereka harus terus "berpura-pura" demi menyembunyikan identitas mereka sebagai ODHA.
 9. Informan ODHA akan memiliki alasan tertentu untuk menyembunyikan dirinya di dalam kuadran *hidden self*. Semata-mata dilakukan untuk melindungi dirinya dan memberikan rasa nyaman agar

terhindar dari stigma buruk dalam masyarakat. ODHA dalam kesehariannya cenderung hanya menunjukkan apa yang ingin dia

tunjukkan, dan menghindari topik tertentu yang merujuk pada keadaan dirinya.