

4. ANALISIS DATA

4.1. Gambaran Umum Lokasi Penelitian

4.1.1. Ruang UPIPI RS Dr. Soetomo, Surabaya

UPIPI adalah salah satu unit khusus yang dibentuk berdasarkan situasi dan kondisi pasien yang semakin bertambah dari tahun ke tahun. Menurut teman-teman yang terinfeksi dan dari staf UPIPI sendiri, RS Dr. Soetomo, Surabaya adalah rumah sakit rujukan utama bagi pasien yang terinfeksi HIV sehingga setiap ada pasien yang terinfeksi HIV dari rumah sakit lain akan dirujuk ke sini, akibatnya jumlah pasien yang terinfeksi HIV “membengkak” di RS Dr. Soetomo. Sehingga semula pasien terinfeksi HIV digabung dengan pasien dari infeksi lain di ruang Tropik Infeksi Pria dan Tropik Infeksi Wanita, dipindahkan ke ruang khusus yaitu ruang UPIPI (Unit Perawatan Intermediet Penyakit Infeksi) yang diresmikan pada bulan Februari 2004 dengan jumlah tempat tidur sebanyak 15. Di UPIPI sendiri ada beberapa ruangan seperti poliklinik, tempat konselaing, ruang tes darah, ruang kontrol, kamar inap pasien

Letak ruang UPIPI ada di gedung lama RS Dr. Soetomo, sehingga untuk lebih dekatnya, disarankan masuk lewat pintu gerbang belakang dari rumah sakit. Tidak seperti ruangan rumah sakit pada umumnya, ruang UPIPI lebih terlihat “hidup”. Suasananya ramai terutama di hari Rabu, walaupun jadwal kontrol untuk orang dewasa ada di hari Senin dan Rabu. Tapi di hari Rabu selalu terlihat lebih sesak dibanding hari lainnya. “Hidup” disini maksudnya, di selasar ruang ini seperti tempat *nongkrong*. Banyak yang bercanda satu dengan lainnya, tapi banyak juga yang terlihat murung. Tidak sedikit terlihat variasi pasien, mulai dari perempuan, laki-laki dan waria; yang memiliki profesi dan kegiatan yang beragam seperti pramuria, pecandu, ibu rumah tangga, pekerja kasar, pekerja kantoran, dan sebagainya. Mungkin karena intensitas pertemuan mereka yang paling tidak sebulan sekali disarankan untuk kontrol ke UPIPI, maka suasana di ruang ini terlihat lebih santai. Beberapa ada yang merokok, saling curhat, saling mengejek, menggoda pasien lain, ada yang menjajakan barang dagangannya, ada juga yang serius konselaing, tapi banyak juga yang hanya duduk diam melihat dan tersenyum sesekali sambil menunggu giliran dipanggil kontrol ataupun

mengambil obat. Tidak luput juga dari tim medis UPIPI sendiri yang sesekali bercanda dengan pasien begitu juga sebaliknya. Seperti ada suasana kekeluargaan yang terbangun di dalamnya dan membuat sebagian pasien tidak terlihat bahwa dia sedang terinfeksi HIV.

Walaupun suasananya santai, namun jika seorang “asing” terlihat memasuki ruang UPIPI ini, maka semua mata akan memandangi orang tersebut dengan pandangan yang berbeda seakan mereka sedang bertanya-tanya apa yang hendak dilakukan orang tersebut, siapa dia dan apa maksud kedatangannya. Seakan mereka secara otomatis mampu membedakan mana yang terinfeksi HIV dan mana yang bukan. Seperti ketika pertama kali peneliti masuk ke ruang tersebut, dimana mereka yang tadinya bercanda, sedang curhat atau merokok, tiba-tiba memperhatikan dan memandangi seorang asing dengan tatapan yang “aneh” dan membuat tidak nyaman. Pernah suatu kali peneliti berbicara dengan salah satu MK (Manager Kasus) disana dan beliau mengatakan kalo dia secara pribadi tanpa perlu seorang itu melakukan tes, mampu membedakan mana yang terinfeksi dan mana yang tidak, itu semuanya karena pengalaman dan kepekaannya. Jadi tidak salah jika pasien terinfeksi di ruang UPIPI mungkin merasa tidak nyaman dan memiliki ketakutan tersendiri. Secara sadar atau tidak suasana “hidup” di UPIPI ini terbangun secara eksklusif, dimana seorang “asing” tidak dengan mudah bisa diterima oleh mereka. Begitu pun ketika peneliti sudah lebih dekat dengan pasien, maka ketika ada orang lain yang “asing” dan terlihat sepertinya tidak terinfeksi HIV, maka secara pribadi juga merasa aneh, sering juga bertanya kepada teman-teman siapa orang tersebut.

Semakin lama, suasana di UPIPI dari bulan ke bulan semakin ramai, dari sejak awal peneliti terjun ke lapangan pada pertengahan tahun 2009 hingga sekarang tahun 2010, ini diperkuat juga oleh tim medis di sana yang memang mengatakan kalo data pasien itu semakin banyak tiap bulannya. Mengakibatkan “membeludaknya” jumlah pasien yang ngamar, tidak jarang terlihat ekstra *bed* berjejer di lorong ruang UPIPI yang mereka sedang opname atau kondisinya sudah parah hingga warna kulitnya menghitam, bahkan ada yang sampai membusuk. Oleh karena itu, direktur Dr. Soetomo memutuskan untuk menambah ruang kamar yang semula jumlahnya 15 tempat tidur akan menjadi 35 tempat

tidur. Dan untuk saat ini masih dalam tahap pengerjaan ruangan dan diharapkan akan segera bisa digunakan untuk meningkatkan pelayanannya.

4.1.2. Sejarah KDS Surya *Community*

Sejarah KDS Surya *Community* memiliki 2 fase kehidupan yang berbeda dimana perbedaan itu ada sejak akhir tahun 2008. fase kehidupan KDS ini memiliki sejumlah hambatan dan tantangan baik dari dalam maupun luar KDS. Sehingga bentuk-bentuk idealisme yang dibangun menjadi sebuah ancaman tersendiri ketika tidak lagi memfokuskan diri pada tujuan semula pembentukan KDS ini. Fase ini akan disebut dengan *Before and After end of 2008*.

4.1.2.1. *Before End of 2008*

Mungkin terdengar asing di telinga orang awam pada umumnya tentang KDS (Kelompok Dukungan Sebaya) dibandingkan dengan LSM ataupun Yayasan yang sama-sama bergerak dibidang sosial. Mungkin karena bentuknya kelompok dan mereka tidak berbadan hukum, maka nama KDS kurang dikenal pada masyarakat. Salah satu KDS yang masih bertahan hingga saat ini adalah KDS Surya *Community*. Istilah KDS sendiri asalnya dari Yayasan Spiritia Jakarta yang memang memiliki program untuk memfasilitasi secara lebih dekat dengan mereka yang terinfeksi HIV, salah satunya dengan pengenalan program mereka di daerah luar Jakarta. Sebelum munculnya KDS, maka di wilayah suatu daerah akan ada yang namanya Kelompok Penggagas, mereka berfungsi memonitor KDS KDS yang dibentuk di daerah tersebut. Segala bentuk program dan pendanaan yang akan digunakan oleh KDS, diurus oleh Kelompok Penggagas untuk dipertanggung jawabkan ke Yayasan Spiritia karena secara kelompok, mereka memang tidak berbadan hukum, maksudnya tidak memiliki akta notaris maupun NPWP seperti LSM maupun Yayasan.

Yayasan Spiritia merupakan sebuah lembaga non pemerintah yang bergerak dalam komunitas orang-orang terinfeksi HIV. Sebagai sebuah yayasan, Spiritia adalah pelopor terbentuknya jaringan orang hidup yang disebut sebagai KDS (Kelompok Dukungan Sebaya). Arah tujuan yang ingin dicapai oleh Spiritia melalui program jaringan orang hidup tersebut adalah (Sumber: profil yayasan Spiritia):

1. Memberdayakan orang HIV positif agar bisa menanggapi permasalahannya sendiri, serta mendorong keterlibatan mereka dalam penanggulangan AIDS
2. Memperluas pemerolehan dukungan dan perawatan di tingkat lokal.
3. Mempromosikan sikap obyektif dan tidak diskriminatif terhadap HIV/AIDS dan orang-orang yang terinfeksi di kalangan pengambil keputusan dan masyarakat umum
4. Meningkatkan pemerolehan obat-obatan HIV/AIDS
5. Menegakkan hak asasi manusia

Jaringan orang dengan HIV/AIDS Indonesia adalah kegiatan berkomunikasi yang terus menerus antar orang-orang yang hidup dengan HIV/AIDS di berbagai tempat di Indonesia yang mengutamakan kesinambungan dan mutu hubungan. Sebagai pelopor jaringan ini maka diharapkan bagi setiap mereka yang tergabung di dalamnya akan mendapatkan berbagai manfaat antara lain (Sumber: profil yayasan Spiritia):

1. Saling memberikan dan mendapatkan dukungan, serta belajar dari orang yang punya pengalaman hidup serupa
2. Tukar-menukar informasi yang berkaitan dengan hidup dengan HIV/AIDS
3. Mengikuti perkembangan situasi HIV/AIDS di Indonesia dan dunia
4. Menyuarakan kebutuhan orang HIV positif dan menanggapi ketidakadilan yang dihadapi dengan suara yang lebih kuat.
5. Memberikan masukan bagi upaya penanggulangan AIDS yang dilakukan pemerintah, lembaga masyarakat, penyedia layanan kesehatan, lembaga donor, dan lain-lain.

Tahapan pertama dari pembentukan KDS Surya *Community* di Surabaya dimulai dari pihak Spiritia yang berinisiatif untuk membentuk jaringan manusia di Indonesia, sehingga mereka turun ke daerah-daerah, mengumpulkan teman-teman yang terinfeksi HIV, kemudian mereka mensosialisasikan program KDS ini. Dari situlah maka teman-teman yang terinfeksi, dalam hal ini khususnya perintis KDS Surya *Community* menanggapi program Spiritia tersebut untuk membentuk KDS. Sifat dari KDS sendiri adalah independen, maksudnya setiap program yang dijalankan oleh KDS adalah murni dari kelompok tersebut, mulai dari visi dan

misinya, program kegiatannya, koordinasi struktur di dalam KDS, asalkan tidak bertentangan dengan tujuan dari Spiritia, maka semuanya itu dikelola secara terpisah dari Spiritia. Dalam hal ini Spiritia sebagai pembimbing sekaligus *funding* utama bagi kelangsungan KDS-KDS yang ada di Indonesia, jadi apabila KDS Surya *Community* akan membuat program kegiatan, akan mengajukan proposal pendanaan kepada Spiritia.

KDS Surya *Community*, salah satu KDS yang ada di kota Surabaya, muncul pertama kali dan berdiri untuk merangkul semua lapisan masyarakat dari latar belakang yang berbeda-beda. KDS Surya *Community* merupakan komunitas bagi orang yang terinfeksi HIV/AIDS (ODHA) dan OHIDHA (Orang Hidup Dengan HIV/AIDS) yang pernah berhubungan langsung dengan ODHA. Visi dari KDS Surya *Community* ini adalah untuk menumbuhkan rasa percaya diri, meningkatkan semangat hidup dan terciptanya “ODHA BERDAYA”, sedangkan misinya adalah bersama-sama membangun solidaritas dalam usaha menghapus stigma dan diskriminasi ODHA (Orang Dengan HIV/AIDS). Terbentuk di tahun 2004, setelah Suryadi (dipanggil Didik) sebagai relawan di rumah sakit Dr. Soetomo diajak untuk mengikuti pelatihan bersama dengan tim medis UPIPI di Bogor, salah satunya adalah Yanny (bukan nama sesungguhnya). Disana mereka mendapatkan pelatihan mengenai HIV sekaligus pelatihan senam untuk membantu meningkatkan daya tubuh pasien HIV. Dirasa bermanfaat bagi temen-temen terinfeksi, maka Didik mengajak temen-temen terinfeksi untuk memulai membentuk sebuah kelompok dukungan dengan nama KDS Surya *Community*, yang pada mulanya berjumlah 10 orang dan mereka memang bersahabat satu dengan lainnya, dimana mereka menginginkan sebuah wadah untuk kumpul-kumpul bersama, *sharing* pengalaman dan permasalahan sebagai ODHA supaya bisa saling menguatkan satu dengan lainnya. Sebagai kegiatan awal, diadakanlah senam pagi setiap hari Rabu Pk 09.00 di UPIPI Dr. Soetomo. Sejak awal kegiatan ini ada maka Didik dan Yanny bekerjasama untuk memberikan pelatihan senam, sesuai dengan yang mereka dapatkan ketika pelatihan di Bogor. Selain itu salah satu tim medis UPIPI Tarno, juga pada awalnya mengikuti kegiatan senam tersebut, untuk mendukung teman-teman yang terinfeksi HIV. Setiap minggunya Didik dan Yanny, yang waktu itu masih sebagai Dapdis (Dampingan Pasien)

bergantian menjadi instruktur senam dalam KDS Surya *Community*, dimana kegiatan senam yang dilakukan setiap hari Rabu Pk 9.00 tersebut, adalah program pertama yang dilakukan oleh KDS. Mereka mengajak teman-teman yang yang terinfeksi, yang mereka kenal untuk ikut kegiatan senam, sifatnya terbuka, tidak ada paksaan untuk ikut, dan juga tidak dibatasi siapa yang boleh ikut. Entah akhirnya berniat untuk jadi anggota atau tidak, itu urusan mereka pribadi, yang jelas kegiatan tetap dilakukan di UPIPI RS Dr. Soetomo setiap hari Rabu.

Berbicara sedikit mengenai RS Dr. Soetomo, Surabaya. Rumah sakit ini adalah rumah sakit pemerintah yang ditunjuk oleh Dinas Kesehatan sebagai rumah sakit rujukan utama bagi mereka yang terinfeksi HIV. Keberadaannya menjadi sangat penting bagi mereka yang terinfeksi HIV, karena disanalah mereka mendapatkan pengobatan secara intensif, sekaligus pembenahan secara psikologis akibat penyakit mematikan ini. Jadi biasanya pasien yang memeriksakan diri di rumah sakit lain, dokter umum, ataupun puskesmas, bila dilihat ternyata orang tersebut memiliki gejala HIV, akan langsung diberikan surat rujukan ke RS Dr. Soetomo untuk ditindak lanjuti. Sehingga pasien HIV, bisa dikatakan “berkumpul” jadi satu di sini, di UPIPI RS Dr. Soetomo. Sebagai rumah sakit rujukan utama, maka tentu tidak luput dari penanganan yang memadai bagi para pasiennya. Katakan saja seperti prosedur penanganan Pasien HIV/AIDS dari awal sampai akhir mencakup tahapan-tahapan yang harus dilalui. Menurut Parno, apabila seseorang ingin mengetahui status HIV nya maka oarang tersebut akan dipersilahkan untuk masuk ke ruang VCT (Volunteer Consulting and Testing) untuk melakukan tes. Disana mereka akan di tes dan dilihat secara antibodi, apabila hasil tes menunjukkan positif ketiga-tiganya, maka pihak rumah sakit akan menyatakan positif HIV, namun bila orang yang diperiksa tidak percaya maka bisa melakukan tes yang lebih mendalam yaitu tes secara antigen. Untuk waktu yang bagus untuk melakukan tes HIV adalah 3-6 bulan setelah seseorang melakukan faktor resiko, bila menggunakan tes secara antibodi yang tidak bayar. Namun bila seseorang ingin segera mengetahui status HIV yang lebih akurat maka bisa melakukan tes secara antigen, maka dalam 3 hari setelah melakukan faktor resiko, sudah dapat diketahui statusnya. Tapi biaya yang harus dikeluarkan untuk tes ini sekitar Rp 600.000,00.

Setelah pasien dinyatakan status HIV nya positif, maka langkah-langkah yang harus diambil adalah (Sumber: wawancara dengan Parno, Tim medis UPIPI RS Dr. Soetomo, Surabaya tanggal 9 Maret 2010):

- a. Pihak rumah sakit, dalam hal ini adalah konselor akan me-manajemen pasien secara psikologisnya, mulai dari informasi mengenai HIV hingga masalah sosial seperti hubungan dengan sekitar, keluarganya, kepercayaan diri, dan sebagainya. Karena apabila pasien tidak ditangani terlebih dulu secara psikologis, maka akan timbul deperesi atau stress yang memiliki pengaruh besar terhadap tubuh.
- b. Nutrisi harus diperhatikan. Makanan harus diperhatikan, karena bila seseorang itu stress maka akan banyak mengeluarkan hormon, dan hormon stress adalah kortison, dimana ketika hormon ini dikeluarkan, maka akan merusak sel tubuh. Maka sel dalam tubuh sudah dirusak oleh 2 hal, yaitu virus HIV sendiri dan hormon kortison tersebut. jadi penting sekali untuk memperhatikan makanan dan pola makan, karena sel membutuhkan makanan. Kalo tidak makan, maka sel akan rusak.
- c. Aktivitas sehari-hari harus diperhatikan. Kapan waktunya istirahat, kapan waktunya beraktivitas. Jangan dibisakan untuk tidur larut malam, keluar malam-malam, karena sel tubuh diperbaharui pada saat malam hari. Sehingga sebaiknya digunakan untuk istirahat.
- d. Memanajemen keluarganya, dalam hal ini memberikan pengetahuan dan pemahaman tentang HIV yang benar, karena seringkali karena ketidaktahuan keluarga maka anggota keluarga yang terinfeksi dikucilkan, tidak dirawat dan diusir. Oleh karenanya pihak rumah sakit merasa perlu untuk memberikan pengertian pada pihak keluarga. Ini semua akan berpengaruh terhadap kondisi kesehatan pasien sendiri

Sejak berdirinya UPIPI RS Dr. Soetomo tahun 2004, tempat ini menjadi tempat berkumpulnya teman-teman yang terinfeksi HIV sekaligus tempat dimana LSM ataupun Yayasan “berlomba” membantu ambil bagian sebagai pendamping bagi mereka yang terinfeksi. Sehingga beragam LSM dan Yayasan di Surabaya yang memiliki program dampingan penderita HIV/AIDS, pecandu, pramuria, waria, perempuan, dan pria; akan terjun langsung ke UPIPI Dr. Soetomo karena

disini bisa dianggap sebagai sarang dari semua latar belakang. Karena bagaimanapun pasti baik LSM ataupun Yayasan akan mendampingi mereka yang termasuk dalam kategori “orang dengan perilaku beresiko” jadi tidak salah kalau mereka berkumpul jadi satu di tempat ini. Begitu pula ketika pertama kali KDS Surya *Community* memberanikan diri untuk mengurus izin untuk berkegiatan di tempat ini yang merupakan pintu masuk utama dari pasien HIV dengan latar belakang yang berbeda-beda. Ini menjadi keuntungan tersendiri bagi KDS Surya *Community*. Sempat kegiatan senam terhenti sementara karena masalah izin penggunaan tempat di UPIPI. Hingga pada suatu hari Koordinator UPIPI Dr. Nasruddin yang memiliki kepedulian terhadap kelompok ini memutuskan untuk mengizinkan mereka berkegiatan. Ketika beliau melihat bahwa pasien yang ikut senam membutuhkan alat bantu berupa matras untuk melindungi tubuh supaya tidak bersentuhan langsung dengan lantai dan tape pemutar lagu supaya ketika senam ada iringan lagu yang akan menambah rasa sejuk dan tenang, maka justru beliau memberikan bantuan alat tersebut untuk KDS ini sehingga dapat berkegiatan dengan baik.

Kegiatan KDS Surya *Community*, baik senam ataupun pertemuan-pertemuan dilakukan di dalam ruangan tertutup UPIPI Dr. Soetomo yang mana sebenarnya dari pihak UPIPI menyarankan untuk melakukannya di luar, di taman UPIPI supaya asupan oksigen bagi mereka yang mengikuti senam bisa memadai deibanding di dalam ruangan tertutup. Namun ketika itu tahun 2004, mereka masih takut untuk tampil di depan umum secara langsung, karena stigma dan diskriminasi masih kuat membayangi mereka, maka diputuskan untuk menggunakan ruangan dalam UPIPI. Tapi dalam perkembangannya saat ini mereka masih menggunakan ruang dalam UPIPI untuk kegiatan-kegiatan tersebut karena keterbatasan alat bantu bila dilakukan di luar ruangan dan dari KDS Surya sendiri tidak mampu untuk memenuhi kebutuhan itu, sehingga semua kegiatan tetap dilakukan di dalam. Dari sisi rumah sakit mereka sebenarnya merasa bila kegiatan dilakukan di dalam kadang ada rasa terganggu juga, selain ribut juga mengganggu lalu lintas di ruangan sehingga menjadi sesak dan pengap. Secara kesehatan memang ini tidak baik buat teman-teman yang terinfeksi HIV karena mereka seharusnya membutuhkan lebih banyak udara segar untuk memberikan

kehidupan bagi sel dalam tubuhnya, dan dari pihak KDS Surya pun mengakui hal itu tapi mau bagaimana lagi, karena dana kegiatan yang serba terbatas mengakibatkan KDS Surya tetap menggunakan ruang dalam.

Selain senam setiap hari Rabu, KDS Surya *Community* memiliki program yang disebut *Open Meeting* dan *Close Meeting*. Kegiatan ini muncul ketika setiap habis senam, biasanya teman-teman tidak langsung pulang atau kontrol, ambil obat dan sebagainya. Biasanya mereka akan duduk-duduk sambil ngobrol satu dengan lainnya. Dari situlah Didik melihat peluang untuk membentuk sebuah kelompok diskusi yang sifatnya lebih permanen dengan topik-topik tertentu, sehingga pembicaraan jadi lebih terarah dan bisa saling menguatkan satu dengan lainnya dengan lebih baik. Pertemuan ini diadakan setiap 2 minggu sekali setelah senam selesai dilakukan, biasanya Didik atau siapa pun yang disertai tanggung jawab langsung, apabila ia berhalangan hadir, akan mengumpulkan mereka dalam bentuk lingkaran, dimaksudkan agar setiap orang di tempat itu bisa saling bertatap muka dengan teman-teman sesamanya. Ini juga dimaksudkan agar memotivasi seseorang untuk berbicara dan berpendapat di depan umum, mulai dari kelompok kecil tersebut. Lalu dimana bedanya antara *Open* dan *Close Meeting*? Perbedaannya terletak pada sifat dari pertemuan itu sendiri. Dimana *Open Meeting* ditujukan kepada semua pihak, baik mereka yang terinfeksi, maupun yang tidak terinfeksi HIV boleh bergabung dalam pertemuan tersebut. Biasanya para pendamping atau keluarganya boleh ikut dalam kegiatan tersebut, hal-hal yang dibicarakan sifatnya lebih terbuka, lebih kepada informasi mengenai pengawasan terhadap pasien, tentang perkembangan terbaru seputar HIV, dan lain sebagainya. Sedangkan pada *Close Meeting*, itu biasanya sifatnya lebih tertutup, hanya untuk mereka yang terinfeksi saja, sehingga “orang luar” tidak boleh ikut menghadirinya dan lebih difokuskan kepada mereka yang masih baru terinfeksi. Sesekali pada pertemuan ini, bila dirasa perlu maka akan mendatangkan narasumber dari pihak yang terkait, misalnya Tim medis, dokter, dan mereka yang ahli dibidangnya, untuk memberikan informasi atau kejelasan yang mendetail pada teman-teman yang terinfeksi misalnya seputar obat, pola hidup, dan sebagainya. Selain itu maksud pertemuan ini supaya memberikan rasa nyaman bagi anggotanya dan memperkenalkan kepada mereka bahwa mereka tidak sendiri

menghadapi penyakit ini. Sehingga lebih diutamakan membangun rasa kepercayaan diri lewat *sharing* atau berpendapat dalam kelompok. Biasanya sebagai ketua akan melihat siapa saja yang lebih suka diam, pasif, mungkin juga *groggi*, lebih suka memainkan jari jemarinya; mereka lah yang biasanya akan menjadi sasaran bagi ketua untuk memotivasi mereka berbicara, dengan ditanya kondisinya bagaimana, keadaannya, pendapatnya mengenai topik pembicaraan hari itu. Dengan cara ini maka seorang anggota yang baru, walaupun masih merasa malu atau minder, tapi akan mulai belajar berbicara di depan teman-temannya. Untuk topik pembicaraan dalam diskusi, memang ditentukan oleh ketua KDS dan sifatnya langsung pada hari itu, jadi tidak ada jadwal khusus yang dibuat untuk topik pembicaraan yang akan didiskusikan bersama. Mengapa? Karena isu atau perkembangan seputar HIV selalu berkembang, jadi bila terdapat informasi yang penting untuk diketahui teman-teman, maka akan langsung menjadi topik diskusi hari itu. Baik dalam *Open* maupun *Close Meeting*, kegiatan diskusi selalu dibuka dengan memperkenalkan teman baru yang baru hadir, namun sayangnya tidak memperkenalkan anggota kelompok yang lama kepada mereka yang baru. Selain itu pertemuan akan dibuka dan ditutup dengan doa bersama, sambil mereka bergandengan tangan dengan maksud saling mendukung, menguatkan dan bahwa mereka tidak hidup sendiri kemudian akan disampaikan pesan kepada anggota kelompok untuk aktif mengajak teman-teman yang masih baru terinfeksi ataupun sudah lama yang belum tergabung dalam KDS. Dengan mengikuti kegiatan rutin di KDS ini, maka mereka akan mendapatkan banyak manfaat. Dari senam dan pembagian nutrisi, mereka mendapatkan manfaat secara fisik. Dari kegiatan *Open* atau *Close Meeting*, mereka mendapatkan manfaat secara psikis dan ekonomi, karena dari pihak KDS Surya *Community* memberikan bantuan berupa uang sebesar Rp 10.000,00 hingga Rp 20.000,00 untuk mengganti uang transport teman-teman yang mengikuti kegiatan ini, dimana dana yang didapatkan berasal dari Yayasan Spiritia, Jakarta. Untuk pembagian uang transport, KDS Surya *Community* tidak membatasi hanya diberikan kepada mereka yang aktif atau sudah bergabung cukup lama, tapi diberikan kepada siapapun yang hadir dalam kegiatan diskusi kelompok tersebut khusus untuk mereka yang terinfeksi HIV, jadi orang baru datang pertama kali pun akan

mendapat manfaat yang sama. Selang setelah beberapa waktu sejak kegiatan senam dijalankan oleh KDS, maka masuklah Yayasan Hotline dengan membawa bantuan bagi mereka yang mengikuti kegiatan senam tersebut, entah itu anggota atau tidak, asalkan mereka ikut kegiatan senam, maka akan mendapatkan bantuan nutrisi berupa jus dan kue yang dikoordinir oleh Yanny. Karena selain di KDS Surya *Community*, Yanny juga bekerja sebagai Dapdis UPIPI dan termasuk salah satu relawan sebaya Hotline bersama dengan Didik. Sehingga ia yang membeli dan membuatnya bersama-sama dengan teman-teman yang lain setelah senam. Walaupun Yanny seorang pendamping pasien, ia tetap seorang yang terinfeksi HIV/AIDS sehingga ia pun membutuhkan pertolongan orang lain untuk membentuk kepercayaan dirinya sampai seperti yang ia dapatkan sekarang, dimana tidak lagi ketakutan sendiri, kesepian, dan tidak mengerti apa-apa tentang penyakit yang dialaminya. Justru dengan ikut KDS Surya *Community*, Yanny mendapatkan banyak teman baru, dan bisa saling curhat satu dengan lainnya untuk sama-sama saling menguatkan. Sekaligus mengajak teman-teman yang lain untuk bergabung dalam KDS Surya *Community* lewat pendekatan-pendekatan secara pribadi

Berbicara mengenai anggota kelompok, KDS Surya *Community* sejak awal menggunakan prinsip kenyamanan bagi anggota mereka, yang mana para anggota baik yang baru maupun yang sudah lama bergabung diberikan kebebasan penuh untuk ikut atau tidak ikut kegiatan KDS. Ketika seorang anggota kelompok merasa nyaman dengan program yang dimiliki oleh KDS, maka silahkan bergabung dengan KDS, namun bila suatu hari merasa tidak nyaman lagi, entah karena faktor dari dalam dirinya ataupun dari luar, anggota tersebut berhak untuk keluar dari KDS baik secara ijin ataupun tidak ijin kepada ketua kelompok. Sehingga bagi anggota tidak perlu bingung apabila bergabung dalam KDS Surya *Community*, karena memang tidak ada tuntutan secara mengikat yang mengharuskan mereka memberikan kontribusi dalam kelompok dan tidak ada kewajiban khusus atau tuntutan khusus yang harus mereka penuhi sebagai anggota. Yang penting menghargai kegiatan KDS itu sendiri dengan mengikutinya dengan baik

Secara bertahap dengan mulai bertambahnya jumlah anggota, dengan adanya pendekatan-pendekatan baik secara langsung atau tidak melalui brosur, maka, Dina salah satu yang pada akhir tahun 2006 bergabung juga dalam KDS Surya *Community*, dimana sebelumnya ia pernah membentuk KDS bagi perempuan, namun KDS ini tidak berjalan dengan baik karena kesibukan dirinya dan juga anggota, sehingga yang awalnya rajin pertemuan, memiliki hubungan yang intim, sampai akhirnya mereka memutuskan untuk membubarkan KDS ini. Entah apa yang menjadi penyebab utama dari bubarnya KDS perempuan Dina, yang jelas setelah itu semua berakhir, ia memutuskan untuk bergabung di KDS Surya *Community*, yang sebelumnya memang sudah diketahuinya. Dengan adanya Dina di dalam kelompok, membuat KDS Surya *Community* memiliki ketambahan orang-orang yang berpotensi dalam mendampingi teman-teman yang masih baru, sekaligus untuk mensukseskan kegiatan KDS sendiri. Pada waktu itu juga banyak tuntutan keinginan untuk lebih dari sekedar senam ataupun pertemuan muncul, maka KDS Surya *Community*, mulai memberdayakan dirinya lewat kegiatan teater, dimana ide untuk membawa teman-teman main teater memang berasal dari ketua KDS sendiri. Dengan *skill* yang dimilikinya, maka ia mulai memperkenalkan KDS kepada masyarakat luas khususnya di Surabaya lewat permainan teater hingga sekarang. Pentas teater sendiri biasanya diadakan atas permintaan dari pihak luar yang berkepentingan, seperti dalam rangka menyambut hari AIDS pada bulan Desember, hari perenungan AIDS pada bulan Mei, *Opening Pernas* (Pertemuan Nasional) HIV yang diadakan oleh Yayasan Spiritia, diundang juga untuk main di IKJ, hingga beberapa kali diundang untuk mengisi teater di luar kota Surabaya seperti Kediri. Dari ketua sendiri dengan kegiatan teater ini dimaksudkan ingin membawa teman-teman yang terinfeksi tampil di depan umum untuk mengatasi rasa minder, malu mereka, dimana ingin menampilkan bahwa walaupun mereka terinfeksi tetapi tidak penyakit HIV itu tidak mengurangi semangat mereka untuk berkreasi seperti orang sehat pada umumnya, sehingga dengan ini diharapkan masyarakat tidak mendiskriminasi atau memberikan stigma kepada mereka hanya karena mereka terinfeksi HIV. Selain teater sebagai ciri khas dari KDS ini, maka untuk menjaga hubungan kedekatan antar anggotanya, diadakanlah kegiatan *Outbond* keluar kota Surabaya seperti Pacet, Tretes, disana

mereka selain mendapat pembekalan berupa informasi, ada juga permainan, senam dan sesi-sesi yang akan membuat mereka saling mengenal satu dengan lainnya. Baik kegiatan Teater ataupun *Outbond* memang tidak diadakan dengan jadwal yang tetap, tapi berdasarkan kondisi maupun dana yang tersedia. Biasanya sebagai ketua, akan menawarkan kepada teman-teman siapa yang mau ikut teater ataupun kegiatan *Outbond*. Tidak ada paksaan dan juga tidak dipungut biaya apapun.

Tidak berhenti hanya sekedar kegiatan rutinitas dan kegiatan tambahan saja yang ada di dalam KDS Surya *Community*. Namun, untuk memperlengkapi anggotanya maka mereka pun secara bergantian diberikan kesempatan untuk mengikuti berbagai pelatihan-pelatihan secara *skill* agar mereka dapat berdaya membantu sesamanya secara mandiri. Pelatihan-pelatihan ini biasanya diadakan langsung oleh Yayasan Spiritia Jakarta lewat Kelompok Penggagas yang berada di daerah masing-masing. Dari KP tersebut akan mengundang beberapa KDS yang berada di daerah jangkauan KP, untuk ikut pelatihan. Pelatihannya bermacam-macam sesuai dengan kebutuhan. Untuk pelatihan ini biasanya akan ditawarkan juga kepada anggota dan diatur secara bergiliran, sehingga setiap anggota bisa merasakan kegiatan pelatihan tersebut. pelatihan ini bervariasi, ada yang dilatih bagaimana berkomunikasi dengan orang awam, sehingga mampu memberikan pemahaman kepada orang lain yang belum mengetahui secara pasti tentang HIV. Ada juga yang pelatihannya lebih spesifik, seperti pengenalan dan pengetahuan mengenai obat-obatan, efek samping obat, kepatuhan untuk mengkonsumsi obat. Sampai nantinya akan ada pertemuan ODHA wilayah. Selain dari Spiritia, tidak jarang pelatihan juga datang dari berbagai LSM maupun Yayasan, dimana biasanya ini merupakan program dari Dinas Kesehatan maupun Dinas Sosial yang menggandeng LSM atau Yayasan untuk menawarkan kepada mereka pelatihan, dan dari LSM atau Yayasan seringkali mengundang anggota KDS yang langsung berdekatan dengan pasien, untuk ikut dalam pelatihan. Pelatihan ketrampilan seperti membuat kue, jahit menjahit, membuat sablonan dan sebagainya yang pernah juga diikuti oleh anggota KDS. Dari pelatihan-pelatihan yang mereka ikuti, pada akhirnya nanti akan *disharingkan* kepada seluruh anggota KDS yang hadir dalam pertemuan-pertemuan rutin yang diadakan,

supaya setiap anggota mendapatkan informasi yang berguna, walaupun mereka tidak mengikuti pelatihan tersebut.

Yang jelas, semua kegiatan dan pelatihan yang ada di KDS Surya *Community*, bertujuan untuk meningkatkan rasa percaya diri teman-teman yang terinfeksi dan memberdayakan mereka secara mandiri, sehingga baik dari segi sosial maupun ekonomi dapat kembali seperti normal sebelum mereka terinfeksi. Karena ketika tahu mereka terinfeksi maka dari kehidupan sosial dan ekonomi mereka pun tergoncang. Dengan adanya KDS, maka diharapkan akan membangkitkan semangat mereka kembali untuk menghadapi kenyataan yang ada dan melanjutkan kehidupan seperti sebelum terinfeksi bahkan lebih baik dari sebelumnya. Dimana dulunya memiliki banyak teman, karena terinfeksi, mereka dijauhi, dan setelah bergabung di KDS mereka akan mendapatkan teman-teman baru sekaligus pengalaman dan pengetahuan baru, atau dulunya “pekerja malam” atau pecandu, maka dengan ikut KDS, mereka akan mulai menata hidup dengan lebih baik, menjaga kesehatannya dan tidak menutup kemungkinan untuk mereka bergabung sebagai relawan untuk membantu sesamanya. Ini semua menjadi fokus utama mengapa perlunya KDS terbentuk, sebagai fasilitas awal untuk mereka yang terinfeksi bisa memiliki sebuah “keluarga” yang baru dan belajar berorganisasi dari hal yang paling sederhana.

4.1.2.2. After End of 2008

Dalam perkembangannya, KDS Surya *Community* setelah kurang lebih 4 tahun KDS ini berdiri, maka banyak hal mulai menggoncang KDS. Mulai dari jumlah anggota yang meningkat pesat dari di awal 10 orang menjadi 200 orang (database KDS Surya *Community* hingga tahun 2010) dan ketidak-jelasan mengenai keaktifan mereka dalam KDS dan juga hubungan dengan pihak-pihak lain yang mengalami ketidakjelasan. Juga mengenai proposal yang sering tertolak, ketika hendak mengajukannya pada pihak pemerintah atau *funding*, dimana mereka membutuhkan NPWP dan Akta Notaris dari KDS, yang jelas-jelas tidak dimilikinya. Sejujurnya semua kekacauan ini mulai terkuak ketika bantuan dana dari Yayasan Spiritia “dipangkas” karena banyak ketidakjelasan mengenai siapa saja anggota KDS, berapa jumlahnya, dan terjadi banyak dobel data. Maksudnya dobel data adalah ketika si A yang tergabung di KDS lain sudah mendapatkan

jatah uang transport di hari lain, maka di hari Rabu ketika ia kontrol atau ambil obat ke rumah sakit, ikut juga kegiatan KDS Surya *Community* dan mendapatkan jatah uang transport lagi. Dimana laporan yang diberikan ke pihak Spiritia akhirnya menjadi dobel nama, dari KDS lain ada nama orang tersebut, di KDS Surya juga tercantum dan itu tentu saja jadi masalah bagi Spiritia sebagai penyandang dana bagi KDS yang ada di daerah, karena dianggapnya ada kecurangan-kecurangan dalam hal penggunaan uang. Memang benar, dari KDS Surya *Community*, sejak awal memang tidak membatasi siapa yang berhak menerima dana dan siapa yang tidak. Jadi asalkan ikut kegiatan pertemuan KDS, mengisi formulir keanggotaan, maka sudah bisa dapat uang transport. Sebenarnya hal ini tidak salah dilakukan oleh KDS Surya *Community*, yang mana sejak awal memang membebaskan siapa saja boleh bergabung, dan siapa saja yang tidak suka boleh keluar. Dari segi anggota yang saat ini sekitar 200 orang (termasuk mereka yang sudah almarhum), dan diperkirakan kurang lebih hanya sekitar 100 orang yang aktif menurut Didik, maka untuk ukuran sebuah kelompok, jumlah ini tergolong sangat besar. Dari sisi keaktifan anggota dalam kelompok, menurut Yanny sebenarnya mereka yang benar-benar aktif hanya ada sekitar 10 orang saja, dimana keaktifan ini memiliki tolak ukur yang berbeda antara Yanny, Dina dan Didik sebagai ketuanya. Menurut Yanny, sudut pandang melihat keaktifan itu sendiri adalah dari keikutsertaan anggota yang pasti setiap hari Rabu datang untuk mengikuti kegiatan KDS. Sedangkan sudut pandang Didik menyesuaikan dengan waktu kontrol anggota tersebut. misalnya si A kontrol setiap Hari Rabu minggu ke-3, maka ia akan datang ikut kegiatan KDS hanya saat minggu ke-3 saja, minggu-minggu lainnya tidak. Jadi menurutnya dikatakan seorang anggota itu aktif dalam KDS, paling tidak 1 bulan satu kali ia akan datang. Dengan adanya jumlah anggota yang tidak jelas saat ini dan juga kerancuan mengenai perspektif aktif tidaknya seorang anggota KDS, menyebabkan KDS Surya *Community* perlahan-lahan kehilangan jati dirinya sebagai sebuah kelompok yang seharusnya memiliki keterikatan satu dengan lainnya. Sehingga jelas, siapa saja yang termasuk anggota dan siapa yang bukan. Dina sendiri yang juga tergolong lama bergabung dalam KDS merasakan kurang intimnya hubungan yang terbangun dalam KDS, menurutnya jumlah anggota KDS ada sekitar 50 orang. Dari ketiga sudut pandang

yang berbeda, sebenarnya dapat dilihat bagaimana hubungan antar anggota dalam KDS yang tidak saling mengenal satu dengan lainnya dan tidak jelas siapa saja yang ada dalam KDS Surya tersebut, karena kurangnya kontrol dan tidak ada antisipasi sejak awal dari KDS Surya *Community* siapa yang harusnya mengatur itu semua. Dari peneliti sendiri melihat, bahwa begitu cepatnya perubahan anggota dalam KDS dari minggu ke minggu, tapi ada juga yang memang benar-benar bertahan dan mengikuti kegiatan KDS setiap minggunya. Seperti Titin, salah seorang anggota yang baru bergabung pada pertengahan tahun 2009. ia seorang yang aktif berkegiatan di KDS, jika tidak ada halangan yang berarti pasti akan diusahakannya untuk datang. Kemauannya yang keras untuk menjalani hidup dan memperbaiki kondinya, membuatnya ingin mengenal teman-teman sebaya dan memberdayakan dirinya untuk lebih maju. Tapi tidak semua anggota KDS Surya berpikir seperti Titin, banyak motivasi lainnya yang mendasari mereka ikut dalam KDS. Memang benar Titin ikut KDS berawal dari karena menganggur, tidak ada kerjaan di rumah, daripada stress sendiri, yang berakibat buruk juga bagi anak-anaknya maka ia memutuskan untuk ikut KDS sebagai bagian dari pengalaman hidupnya. Menurut Titin secara pribadi, ia juga tidak jelas mengenai berapa jumlah anggota KDS sesungguhnya, maklum masih baru katanya. Tapi bila ditanya soal kedekatan dengan anggota KDS, ia mengaku kalau mereka cukup dekat satu dengan lainnya, seperti ia sendiri sering bergaul dengan Dina, Ani dan beberapa orang lainnya, yang peneliti melihat bahwa memang mereka aktif datang setiap minggunya dalam KDS Surya Community (aktif datang hingga sekitar bulan November akhir 2009), namun ketika ditanya mengenai anggota lain selain mereka yang disebutkannya, Titin tidak berani mengakui terus terang bahwa sebenarnya tidak ada kedekatan atau keterikatan dalam KDS ini, hanya karena ingin melindungi nama KDS Surya *community*, ia berusaha untuk menutupinya dengan tetap berpendapat bahwa mereka dekat.

Dengan adanya pemotongan dana yang dilakukan oleh Spiritia, maka banyak kegiatan diluar kegiatan rutin seperti senam ataupun pertemuan, menjadi sangat berkurang, bahkan tidak ada lagi. Misalnya seperti pergi *outbond* bersama teman-teman, juga acara-acara kunjungan atau even lain yang dulunya ada, sekarang tidak ada. Seperti diungkapkan oleh Titin, selama ia bergabung di KDS

Surya *community*, ia hanya pernah mendengar bagaimana menyenangkannya ikut KDS, dan banyak hal yang dilakukan. Tapi semenjak ia bergabung, hingga sekarang belum pernah sekali pun ia merasakannya, kecuali kegiatan rutin KDS sendiri. begitu juga menurut Didik, dimana sepanjang tahun 2009, KDS hanya sekedar kegiatan rutin saja, karena dari pihak Spiritia pun tidak lagi mengadakan pelatihan-pelatihan untuk KDS di daerah, seperti yang dilakukannya di tahun-tahun sebelumnya. Sehingga benar-benar terasa sekali bahwa KDS surya ini vakum. Selain itu ketika ingin merrealisasikan ide, terbentuk pada dana yang tidak dapat diperolehnya tanpa memiliki Akta Notaris dan NPWP. Jadi sepanjang tahun 2009, hanya ada undangan untuk main teater di daerah Kediri, itu pun kebanyakan dari tahun ke tahun, pemain tater selalu sama, perubahan pun hanya satu dua orang saja yang diganti, selebihnya tetap dengan orang-orang yang sama, alasannya karena mereka yang masih baru belum siap untuk tampil ketika penawaran main teater itu muncul. Jadi hanya menggunakan orang-orang lama, yang kondisinya benar-benar siap untuk pertunjukan teater. Dan untuk pelatihan pun kebanyakan asalnya dari Dinas Kesehatan atau Dinas Sosial yang gmerangkul Yayasan ataupun LSM, kemudian dari sana mereka akan mengajak teman-teman KDS untuk bergabung. Biasanya tawaran-tawaran seperti ini kadang sifatnya korporat dimana ditujukan ke ketua KDS Surya untuk mengkoordinir, ataupun secara personal dari pihak Yayasan atau LSM yang mendekati teman-teman KDS Surya untuk diajak ikut pelatihan. Dan itu sifatnya bebas memilih, tidak lagi ada hubungan dengan KDS Surya. Sehingga struktur atau aturan main pun tidak lagi ada kejelasan, harus ke siapa dulu, bagaimana prosesnya, bisa dikatakan “main belakang” baik dari Yayasan atau LSM, maupun dari anggota sendiri yang aktif bertanya kepada teman-teman sebaya untuk ikut pelatihan.

Dilihat dari struktur kepemimpinan dalam KDS Surya *Community*, juga terdapat kejanggalan yang membingungkan peneliti sendiri. pada bulan November 2009, peneliti sempat berbincang dengan Any, mantan koordinator KDS Surya *Community*. Dimana peneliti sudah jarang melihat ia ikut dalam kegiatan KDS. Memang peneliti tahu kalau Any memiliki sejumlah kegaitan lain di luar KDS Surya *community*, seperti bergabung di beberapa yayasan lain seperti Yakita, Hotline dan sejumlah kegiatan lainnya. Tapi ternyata setelah peneliti menanyakan

alasanya, ternyata hal itu disebabkan karena adanya tumpang tindih dan tidak jelasnya kepemimpinan dalam KDS, dimana Ia sebagai koordinator baru waktu itu merasa sangat kecewa dengan ketua KDS yang tidak bisa bekerjasama dengan baik. Begitu juga ketika peneliti bertanya kepada ketua tentang Any. Mereka berdua sama-sama beranggapan bahwa dirinya benar. Any melihat bahwa Didik tidak memberikan pelajaran baginya bagaimana ia harus mengelola KDS Surya, dan ia sendiri tidak tahu sampai sejauh mana tugas dan tanggung jawabnya dalam KDS. Seperti dalam hal pembuatan laporan-laporan, dimana Didik tidak memberikan penjelasan baginya bagaimana ia harus membuatnya. Di sisi lain Didik juga merasa kalau Any terlalu sibuk mengurus hal lainnya dibandingkan dengan KDS, dimana beberapa tugas seperti memperbaiki database anggota, tidak dengan benar dilakukannya, juga ketika sehabis senam seharusnya ia mengumpulkan anggota KDS untuk diskusi, juga tidak jalan karena selalu sibuk dengan hal lainnya. Sehingga Didik selalu mengambil alih tanggung jawab tersebut dan Any merasa tanggung jawabnya diambil begitu saja. Hal-hal salah paham inilah yang membuat Any tidak betah dalam KDS, sehingga memutuskan untuk keluar begitu saja dari KDS Surya, padahal ia sudah bergabung dalam KDS Surya sudah cukup lama sekitar 3 tahun. Selain itu kejanggalan dari strukturnya dan pada jabatan itu sendiri, dimana Didik mengatakan kalau dalam KDS Surya *Community* memiliki Ketua, koordinator (dirangkap Didik), bendahara dan koordinator lapangan. Dimana fungsi dari bendahara adalah memegang uang KDS dan mengatur keuangan KDS, tapi kenyataannya, fungsi bendahara hanya membagikan uang kepada anggota KDS bila waktunya untuk membagikan uang transport, tetap yang pegang uang adalah ketua. Selain itu juga mengenai koordinator lapangan. Dimana Yanny, Dina dan Titin tidak pernah tau kalau dalam KDS itu ada namanya koordinator lapangan yang memiliki tugas untuk menjangkau teman-teman yang terinfeksi HIV, yang kontrol di hari Senin, selain itu juga bila ada teman yang sakit atau bermasalah, maka ketua dan koordinator lapangan bertugas untuk membentuk tim, yang akan membantu mengatasi permasalahan tersebut. menurut Dina, tidak pernah tau kalau di KDS itu ada namanya koordinator lapangan. Setahu dia, istilah koordinator lapangan dipakai di Yayasan Hotline untuk memajemen relawan sebaya. Jadi apabila dari anggota

KDS Surya ada yang butuh bantuan, maka biasanya ketua akan menawarkan kepada yang lain siapa yang mau ikut mengunjungi bila anggota tersebut sakit, atau secara personal, ketua akan menghubungi orang-orang tertentu yang memang pas untuk menangani masalah tersebut. Misalnya anggota yang bermasalah adalah waria, maka ketua akan menghubungi anggota waria yang lain yang dianggap mampu bertanggung jawab, untuk menanganinya. Biasanya Didik sebagai ketua yang langsung terjun ke lapangan.

Kualitas dan Kuantitas pertemuan *Open* dan *Close Meeting* pun berubah. Dimana saat ini istilah tersebut tidak lagi dipakai untuk membedakan pertemuan yang ada. Dengan kata lain campur menjadi satu dengan istilah pertemuan terbuka. Dimana waktu pelaksanaannya tidak seperti dulu lagi, dimana setiap dua minggu sekali akan bergantian antara *Open* dan *Close Meeting* tersebut, dan pembagian uang transport juga dua kali pada saat pertemuan diadakan. Namun saat ini semua hanya tinggal kenangan semata, tidak ada lagi pertemuan yang sesekali mengundang narasumber ahli ataupun mereka yang hidup berdampingan dengan ODHA. Waktunya pun juga tidak menentu, bahkan setiap kali sesudah senam kebanyakan akan selalu dikumpulkan dan duduk membentuk lingkaran, biasanya yang dibicarakan adalah seputar kegiatan, koodinasi, perkembangan apa yang ada di dunia HIV/AIDS. Tidak lagi membicarakan masalah hati, masalah yang pribadi, keluarga, dan sebagainya. Lebih kepada tanya jawab semata. Yang terjadi malah kebanyakan dari anggota KDS nantinya kumpul sendiri antara 2 – 4 orang yang curhat sendiri satu dengan lainnya. Justru percakapan yang mendalam itu terjadi bukan saat ada di dalam pertemuan KDS, tapi sesudah ataupun sebelumnya. Sehingga kualitas pembicaraan dalam KDS menjadi tidak begitu penting dari sisi psikis nya. Namun memang untuk informasi seperti adanya pelatihan ataupun perkembangan terbaru tentang HIV, masih tetap dipertahankan dalam pembicaraan di KDS. Sehingga dapat dikatakan bahwa perhatian terhadap mereka yang masih baru terinfeksi atau baru tergabung, menjadi sangat rendah. Buktinya ketika saat peneliti merekam salah satu pertemuan di KDS Surya *community*. dimana waktu itu, peneliti sudah menjelaskan berkali-kali kepada ketua KDS dan juga anggota KDS, maksud dari merekam diskusi mereka. Pada hari H yang telah dijanjikan, ternyata semuanya tidak seperti yang peneliti

bayangkan. Justru ketua KDS yang bertanya kepada peneliti, mengenai topik diskusi apa yang akan dibicarakan untuk direkam. Peneliti saat itu kaget, karena ternyata ketua maupun anggota KDS tidak mengerti apa yang diinginkan oleh peneliti, walaupun sudah dijelaskan berulang kali, bahwa peneliti hanya akan merekam apa yang terjadi dalam pertemuan tersebut, dengan kata lain bukan peneliti yang membuat topik atau mengajak diskusi, tapi diskusi yang dilakukan tiap minggu itu lah, salah satunya ingin peneliti rekam. Sehingga saat itu, ketua memutuskan untuk mendiskusikan suatu topik mengenai pola hidup ODHA dan tentang terapi ARV. Diskusi tersebut berjalan begitu antusias, dibandingkan dengan pertemuan-pertemuan yang peneliti lihat sebelum hari itu. Karena ketua dengan tegas menentukan topik, sehingga mereka yang masih baru dalam KDS Surya, mendapatkan pengetahuan baru mengenai pola hidup teman-teman yang terinfeksi, yang berhasil menjaga dirinya dengan baik hingga hari ini, juga mengenai kapan seseorang melakukan terapi ARV, bagaimana efek sampingnya, dan sebagainya. Semua itu yang akhirnya dibicarakan. Sehingga hasil rekaman dari peneliti menjadi sangat bagus, dan bertentangan dengan apa yang dialami, dilihat, didengar oleh peneliti selama ini. Dimana isi dari pertemuan lebih ke arah program, dana, informasi terbaru, dan sebagainya, dimana tidak ada lagi waktu khusus untuk membimbing mereka yang masih baru terinfeksi HIV/AIDS, karena sifatnya koordinasi. Ini juga yang mengakibatkan kebosanan dari Dina, sehingga memutuskan juga untuk tidak aktif dalam KDS Surya *Community*, apalagi semenjak ia menikah lagi. Menurutnya tidak ada yang menarik di KDS, hanya itu-itu saja yang dilakukan, juga secara kepemimpinan yang menurutnya terlalu dimonopoli, sehingga KDS Surya tidak lagi bisa memuaskan harapan anggotanya. Tapi sayangnya seperti Any, Dina pun memilih diam dan tidak mengungkapkan keinginannya, buat dia semua percuma dan tidak akan didengarkan begitu juga dengan beberapa teman lain Dina yang juga merasa kecewa, karena menanggapi ketua KDS Surya menjadi penyebab tidak berkembangnya KDS ini. Tapi sama-sama malas untuk mengungkapkannya, mungkin karena memang sekali lagi tidak ada ikatan khusus yang membuat mereka memiliki “*sense of belongings*” dengan KDS Surya *Community*.

Selain kondisi dalam KDS Surya *Community* sendiri, maka KDS Surya *Community* juga digoncang dari pihak luar. Seperti pihak rumah sakit dan Yayasan atau LSM lainnya. Dari rumah sakit, secara hubungan timbal balik antara KDS Surya *Community* dan rumah sakit dapat digambarkan dengan hubungan timbal balik tidak langsung. Disini KDS Surya *Community* sebagai pihak yang membutuhkan RS sebagai tempat untuk menjaring teman-teman yang terinfeksi HIV, sebagai tempat berkegiatan, sebagai tempat sumber informasi mengenai perkembangan HIV. Sedangkan dari pihak RS dengan adanya kegiatan senam setiap hari Rabu pagi, sangat membantu pasien-pasien yang berobat ke UPIPI karena dengan adanya senam maka akan membantu meningkatkan kekebalan tubuh pasien dan itu adalah dampak positif dari kegiatan senam tersebut, tapi menjadi hubungan tidak langsung ketika pihak rumah sakit menganggap bahwa kegiatan senam tersebut dicetuskan pertama kali oleh rumah sakit dan dikoordinatori oleh pihak lain. Sehingga walaupun tidak ada KDS pun, kegiatan senam pun dianggap akan tetap berjalan karena dianggap memang milik rumah sakit dan yang menjadi instruktur senam pun adalah Yanny, yang sekarang menjabat sebagai MK (Manager Kasus) UPIPI Dr. Soetomo, yang sekaligus merupakan anggota KDS Surya *Community*.

Hubungan ini menjadi lebih rumit ketika masing-masing pihak menganggap bahwa kegiatan senam adalah milik masing-masing pihak yang tidak saling memahami, maksudnya dari pihak rumah sakit menganggap bahwa kegiatan senam adalah miliknya sedangkan dari pihak KDS Surya menganggap bahwa ini adalah kegiatan senam yang diadakan oleh KDS dan sebenarnya mereka menginginkan pihak rumah sakit mengakuinya dan menjadikannya sebagai kegiatan tetap yang disarankan oleh pihak rumah sakit kepada pasien. Dengan kata lain satu paket dengan pelayanan rumah sakit ketika seorang pasien datang untuk kontrol dan ambil obat, maka kegiatan senam menjadi bagian tak terpisahkan dari hal tersebut. dan berharap ketika pasien sedang melakukan senam, sebisa mungkin jangan diganggu dengan tiba-tiba dipanggil, tiba-tiba ditanya-tanyai dan sebagainya. Dengan sikap rumah sakit yang seperti itu, maka KDS Surya melihat bahwa tidak ada keterlibatan yang pasti antara rumah sakit dan KDS Surya dalam hal kegiatan senam khususnya. Begitu pula dengan

kegiatan KDS Surya lainnya, yang seakan-akan “invisible” bagi rumah sakit. Ketidaktahuan mengenai kejelasan kegiatan, bahkan ada lontaran bahwa tidak diakuiinya KDS Surya *Community* sebagai sebuah kelompok yang kegiatannya bertempat di rumah sakit. Sehingga walaupun setiap hari Rabu tim medis lalu lalang di depan kegiatan KDS, mereka tidak tahu apa saja kegiatan KDS yang dilakukan di ruang UPIPI tersebut. Jadi seakan-akan apabila tidak ada KDS Surya *community* pun, maka tidak masalah bagi rumah sakit. Begitu pun ketika terjadi pergantian koordinator UPIPI dari dokter Nasruddin ke dokter Erwin, maka pihak rumah sakit dan KDS Surya *community* merasa bahwa pihak lawan yang harus datang dan mengajak berbincang-bincang. Maksudnya, KDS menganggap bahwa selama ini, ketika KDS punya acara atau kegiatan tater dimana pun selalu mencantumkan nama UPIPI Dr. Soetomo dimana secara tidak langsung itu menguntungkan pihak rumah sakit, sehingga ketika terjadi pergantian koordinator, seharusnya koordinator yang baru yang mengundang atau mengajak diskusi KDS Surya *Community* mengenai kepentingan apa saja yang dibutuhkan oleh KDS Surya *Community*, juga membicarakan kesalahpahaman yang banyak terjadi. Seperti KDS Surya mengakui bahwa dulu, salah satu tim medis UPIPI yaitu Parno pernah ikut menjadi narasumber saat ada pertemuan *Close Meeting*, tapi ketika peneliti menanyakan langsung pada Parno, ia tidak mengakuinya bahkan tidak mengerti apa saja yang dilakukan KDS Surya *Community*, bahkan ia mengatakan baru tahu ada namanya KDS Surya *community* ketika ada Pernas (Pertemuan Nasional) di hotel Shangrila bulan Februari 2007, Surabaya dan baru tahu kalo KDS Surya juga main teater dan berkegiatan di rumah sakit. Sehingga beranggapan bahwa sebenarnya KDS Surya *Community* itu tidak eksis dalam rumah sakit karena memang tidak ada kejelasan. Oleh karena itu dari pihak rumah sakit merasa bahwa seharusnya KDS Surya *Community* yang mengadakan atau mengundang koordinator yang baru atau pun rapat bersama dengan tim medis sendiri, memperkenalkan diri kepada koordinator yang baru, sekaligus membicarakan apa saja yang dilakukan KDS di UPIPI, apa programnya, apa kesulitannya dan apa kerjasama yang bisa dilakukan antara KDS dan rumah sakit. Bagi KDS Surya hal ini menjadi sebuah kekecewaan, karena dari koordinator yang lama saja, KDS Surya diberikan bantuan berupa matras dan tape juga

sesekali menanyakan kabar KDS Surya saat sedang berkegiatan dan tidak jarang mempromosikannya ke pihak luar saat ada kunjungan atau berkunjung ke suatu tempat. Sehingga terasa aneh, bila tim medis yang lain tidak mengetahuinya. Berarti dengan kata lain di rumah sakit pun kurang adanya koordinasi dan komunikasi baik secara vertikal maupun horisontal. Sebenarnya pengalaman seperti ini pun dialami oleh peneliti saat peneliti dipanggil oleh koordinator UPIPI melalui salah satu tim medis, untuk dimintai surat izin dan proposal serta berdiskusi mengenai maksud dan tujuan ada di UPIPI. Selang setelah peneliti menyerahkan semua dokumen yang diperlukan, peneliti menganggap bahwa sudah ada izin dan boleh melakukan penelitian, ternyata peneliti dipanggil untuk kedua kalinya oleh koordinator lewat tim medis yang sama, dan ditanya soal yang sama pula, hanya kali ini ada beberapa tambahan lain yang harus dipenuhi oleh peneliti. Sehingga membuat peneliti pun menjadi bingung. Dari sini sebenarnya peneliti melihat bahwa ada kejanggalan dalam soal informasi di dalam rumah sakit sendiri. Walaupun berkali-kali Parno meyakinkan bahwa pasti ketika ada suatu informasi yang baru, maka akan disampaikan kepada semua staf yang ada lewat rapat-rapat rutin UPIPI. Dari sini peneliti melihat memang ada yang tidak sinkron antara hubungan pihak rumah sakit dan KDS Surya *Community*, dimana sama-sama meninggikan gengsinya untuk seakan-akan tidak mau tahu apa yang sedang terjadi didalam dan tidak ada yang mau mengalah untuk mulai mengajak diskusi satu dengan lainnya.

Tak luput juga dari pihak Yayasan dan LSM lainnya, menjadi salah satu pemicu terombang-ambingnya KDS Surya *Community*, dimana sebagai ketua merasakan adanya ancaman dari luar, yang ingin merebut anggota dari KDS Surya *Community*. Dimana dari KDS Surya beranggapan, untuk apa berebut padahal KDS hanya sebuah kelompok yang tidak memiliki badan hukum dan kegiatannya sederhana, tidak se-kompleks Yayasan atau LSM. Disini peneliti ketika mengamati selama kurang lebih 1 tahun, bahwa di dalam keanggotaan KDS Surya *community* yang dulunya beragam secara seimbang antara waria, perempuan, dan pria, maka saat ini peneliti melihat bahwa anggota KDS Surya *Community* lebih didominasi oleh perempuan, entah ibu rumah tangga, *single* ataupun pramuria. Jarang sekali terlihat pria di dalam kelompok ini ataupun waria.

Ternyata menurut Didik, ini disebabkan karena adanya ultimatum yang dikeluarkan oleh Yayasan atau LSM mengenai anggota. Dimana dari pihak LSM yang khusus waria menganggap bahwa kalau seorang waria harus masuk dalam LSM nya, begitu juga dari pihak pecandu, dimana setiap pecandu seharusnya masuk dalam komunitas mereka. Ini lah yang mengakibatkan terjadinya “kekosongan” keragaman anggota dalam KDS Surya *Community*. Selain itu juga disebabkan karena kesibukan teman-teman KDS dan waktu yang tidak pas dengan jam kegiatan KDS Surya, sehingga kebanyakan pria mengundurkan diri dari KDS.

4.2. Diskusi Kelompok KDS Surya *Community*

Diskusi Kelompok KDS Surya *Community*, yang peneliti amati dalam jangka waktu kurang lebih 7 bulan. Menemukan 3 situasi diskusi kelompok yang berbeda. Yang pertama adalah diskusi kelompok rutin, yang hampir setiap minggu dilakukan, yang kedua adalah diskusi kelompok ketika peneliti meminta ijin untuk merekam diskusi kelompok mereka, dan yang terakhir adalah diskusi kelompok pada saat peneliti merekam diskusi mereka. Tiga situasi diskusi ini akan digambarkan dalam diskripsi observasi peneliti.



Gambar 2.4. Diskusi kelompok KDS Surya *Community*

4.2.1. Diskusi Rutin yang dilakukan hampir setiap minggu pada hari Rabu

Seperti biasanya, tiap hari Rabu diadakan senam pagi bersama yang dilakukan Pk 9.00, hari ini tanggal 26 Agustus 2009 tapi memang kadang terlambat juga. Setelah senam – saat itu Any, koodinator KDS Surya masih bergabung dalam kelompok – biasanya Any dan mbak Atik, mereka berdua sibuk mengurus uang arisan anggota KDS yang mau ikut arisan. Selain itu rutinitas

mendaftar teman-teman yang datang senam pun di lakukan untuk bisa dibagikan uang transport. Memang tidak setiap minggunya uang transport itu ada. Beberapa diantara mereka ada yang sibuk mengurus pembuatan jus untuk dibagikan ke teman-teman yang ikut senam, kalau ada sisa biasanya akan dibagikan ke teman-teman lainnya yang tidak ikut senam. Tidak lama berselang, Didik datang dan menanyakan tentang daftar nama-nama anggota yang harus diperbaharui untuk database. Peneliti melihat saat itu, Didik dengan nada keras dan wajah yang marah bertanya kepada Any di depan teman-teman KDS lainnya, tapi peneliti tidak mengerti apa yang mereka bicarakan.

Ketika suasana sudah mulai mereda, peneliti bertanya kepada Didik tentang diskusi kelompok hari ini ada atau tidak. Didik menjawab, seharusnya hari ini ada diskusi tapi Any tidak mengumpulkan mereka semua yang ikut senam untuk ikut dalam diskusi kelompok, malah sibuk dengan dirinya sendiri dan ini membuatnya jengkel dan marah. Kemudian peneliti bertanya mengenai kebenaran informasi bahwa Any berencana membentuk kelompok dukungan bagi perempuan dan Didik menjawab, hal itu lah yang membuat dia marah karena Any tidak fokus sebagai koordinator dari Surya.

Tidak lama kemudian peneliti melihat Didik, Atik (kakak dari Didik) dan Any di selasar ruang tunggu pasien, sedang berbicara mengenai pembaharuan daftar nama-nama anggota KDS Surya yang tidak beres dan mereka berdua (Didik dan Any) saling beradu pendapat dan membenarkan dirinya masing-masing, sehingga suasana semakin memanas, para pasien yang duduk dekat mereka, beberapa melihat dan ada pula yang berusaha meredakan suasana. Hingga akhirnya Didik memutuskan untuk pindah tempat duduk. Kemudian peneliti mulai mendekati Didik dan mengalihkan pembicaraan pada hal yang akan peneliti lakukan yaitu mengenai siapa yang diijinkan oleh Didik untuk peneliti mengadakan wawancara dengan beberapa orang anggota KDS Surya. Kemudian Didik menunjuk beberapa orang yang bisa mewakili masing-masing komunitas. Dari perempuan yaitu mbak Dina, waria yaitu mbak Yanny (instruktur senam pagi) dan pria yaitu mas Dedi. Ternyata saya baru tau setelah beberapa minggu kalo Mas Dedi tidak bisa dimintai keterangan sebagai narasumber karena kondisinya tidak memungkinkan untuk dimintai keterangan karena selalu

kecanduan, sehingga pembicaraan singkat saya dengan Dedi tidak dapat fokus. Oleh karena itu karena tidak ada lain yang bisa menggantikan Dedi, maka Didik ketua KDS Surya, memutuskan mengganti Dedi dengan Titin sebagai narasumber yang mewakili golongan anggota KDS yang baru.

Di minggu-minggu selanjutnya peneliti mengamati diskusi kelompok KDS ini semakin tidak jelas. Apalagi ketika Any dan Dina memutuskan untuk keluar dari KDS Surya, seakan para “ahli” nya di dalam KDS Surya itu pun tidak ada lagi (“ahli” disini maksudnya mereka orang-orang yang bergerak dalam bidang pendampingan pasien). Jumlah pria pun semakin berkurang, sehingga kebanyakan diskusi kelompok diikuti oleh sebagian besar perempuan, sedikit laki-laki dan waria. Sehingga setelah senam pagi yang dipimpin oleh Yanny, maka mereka yang ikut senam memilih untuk membubarkan diri, walaupun diajak untuk ikut gabung dalam diskusi. Yanny pun sudah tidak lagi ambil bagian dalam diskusi, biasanya ia harus segera mengerjakan tugasnya sebagai MK. Sehingga biasanya (hingga akhir tahun 2009) ada Sisca waria, Siti waria yang membantu membuat jus, sekarang dilakukan oleh Atik, Yanny sesekali membantu, dan beberapa perempuan lainnya yang ikut senam. Dalam diskusi pun saat ini lebih terlihat bukan diskusi, tapi lebih kepada mengumpulkan teman-teman yang biasa ikut senam untuk Didik memberikan sejumlah informasi, seperti bila ada undangan main teater yang waktu itu ke Kediri, maka Didik hanya memberikan penawaran kepada teman-teman, siapa yang mau ikut terlibat di dalamnya sebagai pemain, karena semua jalan cerita, koreografinya diajarkan dan diatur oleh Didik sendiri. walaupun Didik tidak pernah lupa untuk mengajak mereka berdoa sebelum dan sesudah pertemuan tersebut.

Atik sendiri mengakui, selama ia disertai tanggung jawab sebagai bendahara dan semenjak Didik mengajaknya untuk ikut membantu di KDS yaitu mulai tahun 2009, maka ketika peneliti bertanya tentang kegiatan KDS dan isi diskusi-diskusi kelompok yang dilakukan di KDS ini, Atik menjawab bahwa banyak kegiatan yang pernah diikuti KDS Surya seperti pertunjukkan teater, menari pada saat hari AIDS, yang kesemua kegiatan itu mbak Didik yang melatih dan mengkoordinir, begitu pula dengan transportnya. Kemudian peneliti bertanya tentang isi dalam diskusi kelompok. Atik bilang dalam pertemuan kelompok

biasanya membicarakan masalah obat, informasi terbaru mengenai hukum, dan masalah seputar koordinasi kelompok. Lalu peneliti bertanya apakah ada curhatan dari kelompok, mungkin tentang kehidupan mereka dan apa yang mereka alami; Atik bilang kayanya tidak ada yang seperti itu, biasanya anggota hanya mengungkapkan hal-hal seputar kesehatan seperti obat yang diminumnya memiliki efek samping yang mengganggu, informasi masalah uang, masalah perkembangan HIV/AIDS, seperti itu saja. Dari pernyataan mbak Atik, peneliti pun mengamati memang diskusi dalam KDS Surya ini tidak interaktif, biasanya pertanyaan-pertanyaan mengenai ajakan pelatihan oleh Yayasan atau LSM lain ditanyakan kepada Didik, apakah yang mereka harus lakukan dan bagaimana. Kemudian setelah diskusi ditutup, biasanya akan terlihat beberapa diantara mereka ada yang keluar dari ruangan, kemudian duduk-duduk di selasar ruang tunggu dan mulai ngobrol sendiri yang peneliti biasanya ikuti, mereka berbicara mengenai permasalahan hidup, keluarga, ketakutan mereka bersama dengan teman-teman yang duduk di selasar tersebut.

4.2.2. Diskusi Kelompok Saat Peneliti Meminta Ijin Untuk Mengambil Rekaman Video Diskusi Kelompok dan foto

Seperti tiap minggunya, kegiatan senam hari Rabu pagi diikuti oleh teman-teman KDS dan beberapa biasanya orang luar. Sebelum kegiatan senam dimulai, biasanya teman-teman akan duduk-duduk menunggu yang lainnya kumpul, sambil bercanda satu dengan lainnya. Ada pula yang curhat-curhat, ada yang sibuk dengan anaknya, dan sebagainya. Kadang pada saat senam dimulai pun, beberapa ada yang masih bercanda, saling mengejek, dan mengomentari teman-teman lainnya. Tapi sesekali senam bisa saja tidak ada, karena teman-teman biasanya juga malas untuk berkumpul ikut senam atau kadang sampai jam senam jadi *molor*, sehingga Yanny biasanya membatalkan kegiatan senam.

Hari itu tanggal 26 Agustus 2009. Hari ini kegiatan senam diikuti 16 orang dan hari ini pun ada diskusi kelompok – yang sekaligus sesuai pembicaraan secara pribadi dengan Didik, peneliti di hari ini harus minta ijin sendiri kepada teman-teman dalam kelompok, karena untuk masalah ini Didik tidak dapat memutuskannya sendiri. selesai senam, Any meminta teman-teman untuk tidak

meninggalkan tempat terlebih dulu karena ada hal penting yang harus disampaikan. Kesibukan mendata anggota tetap dilakukan untuk menentukan hari ini berapa jumlah uang transport yang harus diberikan kepada masing-masing yang datang hari ini, tidak ada jus ataupun kue karena waktu ini adalah bulan puasa. Beberapa setelah mendapatkan uang transport pergi meninggalkan ruangan, ada pula yang bertahan, ada juga yang baru datang dan ingin ikut diskusi, tapi ada juga yang sekedar mengintip saja, kemudian pergi lagi.

Setelah itu Didik datang dan mengajak mereka untuk membentuk lingkaran, membuka doa bersama dan memulai pembicaraan hari itu. Hal pertama yang dikatakan mbak Didik mengenai koordinasi dalam KDS Surya yang tidak beraturan dan kurang dapat bekerjasama dengan beliau. Sehingga beliau memutuskan akan mengganti koordinator kepemimpinan KDS Surya setiap 3 bulan sekali, hal ini juga dilakukan agar teman-teman yang lain dapat juga merasakan sebagai koordinator sebuah kelompok. Waktu itu saya ikut masuk didalam lingkaran kelompok tersebut, saya melihat raut wajah mbak Didik yang setengah jengkel sedangkan anggota lainnya hanya diam dan memperhatikan saja tanpa berkomentar. Kemudian mbak Didik melanjutkan pembicaraannya mengenai database anggota KDS Surya yang akan diperbaharui. Dalam pembicaraannya beliau berkata bahwa informasi data lengkap yang dibutuhkan ini digunakan untuk database pusat (Yayasan Spiritia) dan juga KPA. Data ini pun diberlakukan karena adanya ancaman dari pusat untuk menutup keberlangsungan kelompok ini. kejadian ini sangat disesalkan oleh beliau karena selama ini beliau sudah memberikan informasi bahwa jangan sampai terjadi pendobelan data pada kelompok lainnya karena hal ini menyangkut dana transport yang akan dibagikan kepada anggotanya. Karena masih banyak ditemui misalnya seperti mbak Sisca yang terdaftar sebagai anggota KDS Surya juga terdaftar di KDS Swap-C, sehingga ketika mbak Sisca datang di Surya dapat jatah uang transport begitu pula ketika ia datang ke Swap-C. hal ini yang menyebabkan pemerintah juga tidak mau memberikan bantuan dana. Dari pihak yayasan Spiritia, sebenarnya memberikan jatah hanya untuk 25 orang anggota saja, sehingga jatah untuk anggota lainnya didapatkan dari dana bantuan pihak lain. Beliau juga mengatakan kalo selama ini KDS Surya dapat bertahan karena ia mencari dana lain diluar KPA dan Spiritia.

Sehingga saat ini apabila seseorang datang dalam suatu kelompok tertentu tidak masalah tapi apabila orang tersebut tidak terdaftar sebagai anggota, tidak mendapatkan jatah uang transport. Jadi hanya yang benar-benar terdaftar dan tidak dobel yang akan mendapatkan uang transport. Dalam pembicaraannya mbak Didik selalu menekankan pada ancaman tutupnya KDS Surya akibat banyaknya dobel nama diberbagai kelompok yang ada seperti KDS Surya, Swap-C ataupun Perwakos serta yayasan lainnya seperti Bina Hati dan adanya pemotongan anggaran dana bantuan dari pusat, diman dulu mendapatkan sekitar 2 juta sekarang hanya 1 juta lebih. Setelah itu mbak Didik juga meyakinkan anggota bahwa data mereka tidak akan disebar keluar, sehingga mereka tidak perlu khawatir. Kemudian mbak Didik memberikan kesempatan bagi mereka yang mau menanggapi ataupun bertanya, tapi mereka diam saja dan memang terlihat menyetujui hal tersebut. (namun sayangnya ancaman dan lontaran yang disampaikan Didik sendiri terjadi penyimpangan diminggu-minggu selanjutnya. Dimana Didik masih memberikan toleransi kepada teman-teman yang hadir saat senam maupun diskusi untuk mengambil jatah uang transport dengan cara menuliskan dalam absensi dengan nama palsu, padahal orang tersebut bukan termasuk anggota KDS Surya. Pertemuan hari ini pun sejujurnya tidak murni hanya anggota KDS Surya saja, beberapa ada dari KDS Swap-C yaitu KDS untuk waria dan ada orang luar yang bukan anggota kelompok manapun).

Kemudian setelah itu pembicaraan mulai beralih pada peneliti. Dimana Didik mengizinkan untuk memperkenalkan diri dan mengungkapkan maksud dari penelitian dalam KDS Surya. Kemudian peneliti mulai menyampaikan maksud tentang pengambilan video dan rekaman suara pada diskusi kelompok selanjutnya, peneliti juga menekankan bahwa hasil video ini tidak akan dipublikasikan keluar dan sifatnya hanya akademis. Tiba-tiba dari belakang, saat peneliti masih menjelaskan, ada yang menyela pembicaraan dan langsung menanggapi bahwa ia sangat keberatan dengan hal tersebut dan membawa nama kelompok KDS Surya, bahwa semua anggota kelompok ini keberatan untuk diambil videonya karena alasan kenyamanan, kerahasiaan juga dan menurut Denok (waria) penelitian yang akan saya lakukan tidak perlu pengambilan video, suara saja cukup dan ditulis. Kemudian peneliti menanggapi dengan jelas kembali

bahwa penelitian ini membutuhkan bantuan video karena tidak dimungkinkannya peneliti mengawasi setiap gerak-gerik anggota kelompok, dan lagi peneliti menjelaskan pada saat awal-awal kedatangan, pernah mengikuti FGD dari UNH dimana mereka diijinkan untuk pengambilan video saat terjadi diskusi oleh beberapa orang yang ada di KDS Surya. Kemudian mbak Sisca memberikan tanggapan kalo dia keberatan karena sebenarnya bukan tidak dibolehkan tapi menurut pengalaman sejak tahun 2003, mahasiswa yang melakukan penelitian pada awalnya baik-baik, rajin datang ke RS dan memberikan banyak janji, tapi nyatanya setelah peneliti mendapatkan apa yang mereka butuhkan, mereka tidak lagi memperdulikan teman-teman ODHA dan merasa jijik dengan ODHA. Setelah beragumen beberapa saat, mbak Didik mulai mengambil alih pembicaraan dan menjelaskan kemungkinan-kemungkinan apabila diijinkan mengambil video, berarti anggota kelompok tidak lagi malu untuk menunjukkan jati dirinya kepada masyarakat, namun bila tidak diijinkan berarti anggota kelompok masih belum mampu untuk menghadapi stigma yang diberikan masyarakat kepada dirinya. Selain itu mbak Didik juga memberikan usulan bagaimana kalau mengambil foto selama pertemuan berlangsung dan merekam suaranya. Kemudian dari Any sendiri merasa keberatan karena ketidaknyamanan tersebut, sedangkan dari mbak Oi (waria) mengatakan kalo dia tidak keberatan, dari mbak Dini sendiri berkata agak keberatan diambil videonya. Kemudian Denok mulai mengatakan kalau peneliti tidak perlu aneh-aneh dan tiba-tiba mengatakan kalau pada peneliti tentang berani membayar berapa kepada anggota kelompok untuk diambil gambarnya. Peneliti pun mulai menjelaskan bahwa perjanjian diawal memang akan memberikan sesuatu, hal itu pun dipertegas oleh Didik. Peneliti pun berkata apa adanya jika disini, peneliti memohon bantuan dan bukan membeli mereka (anggota kelompok). Setelah menjelaskan panjang lebar, akhirnya Didik pun mengambil kesimpulan kalo saya diijinkan hanya merekam suara dan mengambil gambar saja, serta memberikan sesuatu kepada anggota kelompok ataupun kepada mereka yang nantinya akan saya jadikan nara sumber. Kemudian pertemuan itu pun ditutup, namun sebelum ditutup mbak Denok yang berada dibelakang saja berkata kalau dari awal cara peneliti mendekati ODHA salah, lalu peneliti menjelaskan kepada dia kalau cara masuk peneliti diperkenalkan dan dibimbing

oleh Didik langsung, kemudian ia bilang kalau cara peneliti benar berarti yang kurang adalah mengenai besarnya uang yang dijanjikan.

Pertemuan itu ditutup dengan kesimpulan bahwa peneliti boleh merekam suara dan mengambil foto saja, kemudian diakhiri dengan saling bergandengan tangan dan berdoa, waktu itu juga anggota kelompok diajak berdoa untuk 2 orang anggota KDS yang meninggal akibat tidak teraturnya minum obat dan menurut Didik hal itu dikarenakan karena mereka sudah tidak peduli dengan hidup mereka. Setelah selesai pertemuan, Dini dan Oi mendatangi peneliti, mereka bilang kalau sebenarnya secara pribadi mereka tidak keberatan, entah mau diekspos apapun asalkan benar, mereka tidak ada masalah. Suasana hari itu memang sangat menegangkan bagi peneliti, karena seakan tidak ada seorang pun yang mendukung atau membantu menjelaskan apa maksud dari penelitian ini, bahkan ada diantara mereka yang peneliti kenal dan sudah pernah *ngobrol* bersama dan terbuka dengan peneliti seperti Dina dan Any, peneliti pun sudah pernah mengungkapkan maksud tujuan kepada mereka, dimana mereka setuju, ternyata pada saat diskusi berlangsung, mereka pun ikut menentang hal ini.

Setelah minggu itu berkahir, dan peneliti telah selesai mengambil rekaman suara diskusi kelompok tanpa pengambilan foto. Maka bulan berikutnya, ketika ada diskusi kelompok, peneliti ingin mengambil foto diskusi mereka. Setelah dikonfirmasi kepada Didik, dihari sebelumnya maka Didik berkata bahwa ia tidak bisa memutuskan mengizinkan peneliti mengambil gambar, harus ditanyakan kembali kepada anggota kelompok. Di hari Rabu, ketika peneliti mendapatkan kesempatan untuk meminta izin pengambilan foto, maka Didik langsung mengungkapkan opini-nya dan menentang peneliti untuk mengambil gambar. Teman-teman yang saat itu ikut dalam diskusi kelompok membicarakan masalah pemotongan dana dari pihak Spiritia, langsung memberikan tanggapan tidak setuju untuk diambil gambarnya. Padahal peneliti sudah mengungkapkan bahwa bulan lalu, anggota kelompok memberikan izin untuk mengambil foto, tetapi sekarang tidak diijinkan, dan peneliti pun menjelaskan kembali bahwa pengambilan foto ini sebagai bukti bahwa di KDS Surya memang ada diskusi kelompok, dan tidak akan dipublikasikan. Dengan sejumlah alasan ketidaknyamanan, dan ketidakpercayaan, akhirnya Didik yang waktu itu memahami

maksud dari peneliti mengatakan bahwa, kalau hanya foto bukti adanya diskusi, maka ia akan memberikan kepada peneliti foto teman-teman yang lama, dimana kebanyakan dari mereka sudah meninggal (semua langsung tertawa). Akhirnya peneliti memutuskan untuk mengikuti apa yang diinginkan oleh kelompok, walaupun mereka waktu itu cenderung diam dan menyerahkan kepada Didik untuk berbicara. Walaupun peneliti sempat kaget juga sebenarnya, karena hari itu teman-teman yang hadir dalam diskusi, kebanyakan adalah mereka yang masih baru menjadi anggota maupun yang baru pertama kali hadir dalam kegiatan KDS Surya. Sedangkan teman-teman yang lain (yang sudah lama) seperti Any, Dina, Sisca, Dedi, dan lainnya tidak hadir pada hari itu. dan setelah diskusi minggu ini, diminggu-minggu selanjutnya hingga sekarang, mereka yang baru-baru itu tidak datang lagi dalam KDS Surya untuk mengikuti diskusi kelompok ataupun ikut kegiatan senamnya. Hanya beberapa yang baru seperti Titin dan Yanti yang masih aktif dalam KDS Surya, yang lainnya tidak terlihat. (Peneliti tidak tahu semua nama-nama anggota KDS Surya *Community*, tapi peneliti mengamati dan mengingat wajah teman-teman yang memang aktif dalam KDS)

4.2.3. Diskusi Kelompok Pada Saat Peneliti Merekam Pembicaraan Kelompok

Seperti minggu-minggu sebelumnya, setiap hari Rabu pagi Pk 9.00 ada kegiatan senam bersama yang diikuti oleh teman-teman yang terinfeksi HIV/AIDS. Hari ini Rabu, 16 September 2009. Jumlah yang datang 20 orang. Setelah senam, koordinator yaitu Any membagikan uang transport bagi mereka yang ikut senam dan termasuk anggota KDS Surya, beberapa diantara mereka juga menyiapkan jus dan kue yang dibagi-bagikan kepada yang mengikuti senam. Dihadiri ini peneliti akan merekam pembicaraan/ diskusi dalam kelompok KDS Surya *Community* yang mana sudah melakukan perjanjian terlebih dulu sebelumnya. Namun ternyata sebelum peneliti memulainya, Didik sebagai ketua KDS menyuruh peneliti untuk menyampaikan maksud dan tujuannya kembali, padahal peneliti sudah memberitahukan apa yang akan dikerjakan sebelumnya (Situasi pada saat peneliti menjelaskan, beberapa anggota KDS terutama dari waria, meninggalkan ruang diskusi. Kebanyakan dari mereka adalah teman-teman yang tidak nyaman dengan penelitian ini). Setelah selesai, maka Didik bertanya

kepada peneliti mengenai topik yang akan diberikan oleh peneliti untuk di diskusikan dalam kelompok. Peneliti jujur bingung, karena berkali-kali peneliti mengatakan bahwa akan merekam diskusi kelompok mereka yang seperti mereka lakukan sebelum-sebelumnya, Didik sebagai ketua pun menagkui mengerti apa yang mau dilakukan oleh peneliti. Tapi ternyata tidak demikian pada hari peneliti akan merekam diskusi kelompok mereka. Sehingga Didik memutuskan untuk membahas sebuah topik yaitu tentang pola hidup ODHA dan tentang terapi ARV. Sehingga diskusi kelompok hari ini menjadi menarik dibandingkan yang sebenarnya terjadi di minggu-minggu sebelumnya dan selama pengamatan peneliti hingga hari ini, diskusi kelompok KDS Surya *Community* tidak pernah semenarik ketika peneliti merekam situasi komunikasi dalam KDS. Dari tiga nara sumber anggota KDS Surya hanya 2 diantaranya yang hadir dalam diskusi ini yaitu Dina dan Titin.

Dalam diskusi hari ini, peneliti melihat terjadi proses komunikasi yang interaktif, dimana mereka semua terlihat menikmati pembahasan hari itu walaupun beberapa memang ada yang terlihat tidak memperhatikan dan berbicara sendiri, ada yang mengantuk, ada yang diam saja mendengarkan dan sesekali bertanya dengan teman yang ada di sebelahnya. Diskusi kali ini mereka saling menguatkan informasi mengenai terapi ARV, terapi obat antivirus yang harus dijalani oleh pasien dengan syarat-syarat tertentu. Mereka mendiskusikan pula tentang jam waktu minum obat, keterlambatan, apa saja keluhan ketika mengkonsumsi obat, bagaimana mengatasinya, dan juga berbicara bagaimana cara menjaga hidup supaya tetap sehat. Disini peneliti melihat beberapa dari mereka yang masih baru terinfeksi, dan belum menjadi anggota tetap dari KDS Surya, mendapatkan informasi yang berharga dari diskusi kelompok hari ini. Suasananya tetap terarah, saling menanggapi, Didik sendiri pun memberikan tanggapan ataupun sanggahan terhadap pernyataan teman-teman sehingga diskusi kelompok hari ini ditutup dengan sebuah kesimpulan-kesimpulan yang penting untuk dilakukan oleh teman-teman yang terinfeksi, terutama bagi mereka yang masih baru yang belum mengerti apa-apa. Dalam diskusi kali ini memang sempat terjadi “perang mulut” antar anggota, tapi akhirnya teman-teman melerai mereka dan suasana pun menjadi nyaman kembali. Diskusi diakhiri dengan kepuasan yang

terlihat dari wajah mereka yang ikut pertemuan, mereka bertepuk tangan bersama dan ditutup dengan doa sambil bergandengan tangan. Sebagai penutup Didik biasanya juga menginformasikan kepada anggota, apabila ada teman-teman baru, diajak gabung dalam KDS ini. Diskusi hari ini berlangsung sekitar 45 menit, kalau yang biasanya terjadi selama pengamatan peneliti hingga saat ini, hanya 10 menit saja, bisa kurang dari itu. (lihat: Rekaman Pembicaraan Dalam Diskusi Kelompok tanggal 16 September 2009)

4.3. Profil Narasumber dan Temuan Data

4.3.1. Dina (bukan nama sebenarnya)

Dina, 28 tahun, adalah salah satu pasien terinfeksi HIV yang berobat ke RS Dr. Soetomo, Surabaya. Ia terinfeksi HIV sejak tahun 2005 tertular dari almarhum suaminya yang adalah seorang pecandu narkoba dengan menggunakan jarum suntik. Sebagai seorang perempuan yang ditinggal oleh suaminya, Dina adalah wanita yang kuat dalam menghadapi penyakitnya ini. Ia salah satu pasien yang mampu menerima kondisi hidupnya dan berjuang dengan gigih untuk bertahan sampai akhir, meskipun ia mengetahui dirinya terinfeksi setelah suaminya mengalami fase AIDS kemudian meninggal. Sepeninggal sang suami, maka keluarga besar Dina, terutama dari keluarga almarhum suami menyarakannya untuk melakukan tes HIV dan ternyata positif. Seperti kebanyakan pasien yang terinfeksi HIV pada umumnya, Dina juga mengalami stress dan tekanan yang membuatnya melarikan diri dari kenyataan pada mulanya dan menganggap bahwa penyakit ini adalah biasa. Keterbatasan informasi membuatnya vakum untuk berobat selama 1 tahun sejak dirinya divonis terinfeksi HIV sekaligus secara psikis memang tidak mau tahu dan menganggap tidak terjadi apa-apa dengan dirinya. Sehingga selama 1 tahun, tidak pernah ia kontrol maupun berobat di rumah sakit. Dina tetap bekerja seperti biasa sebagai karyawan kantor dan sesekali sebagai SPG sama seperti sebelum ia tahu terinfeksi. Dengan dukungan yang positif dari keluarga besarnya, terutama keluarga almarhum suaminya akhirnya memutuskan untuk melakukan pengobatan secara intensif di rumah sakit, “Asal masih ada harapan, sebaiknya kamu cepat berobat” kata Kakak iparnya. Berbekal pengetahuan yang sedikit, maka mulailah Dina memutuskan untuk berobat.

Sejak terinfeksi HIV, beberapa kali ia pernah mengalami stress yang berat dengan hidupnya. Ketika ia harus menghadapi kenyataan hidup untuk memutuskan berpisah dari suaminya yang ke-2. Untuk kedua kalinya ia harus kehilangan orang yang pernah disayangi dan dicintainya sehingga membuatnya terpuruk dan rasanya seperti ingin mati saja. Tapi segera saja ia bangkit kembali dan berpikir bahwa seharusnya dia bersyukur kalau Tuhan masih memberikan hidup sekali lagi untuk dihargai. Selain perceraian yang harus dihadapinya, di tahun 2008 Dina mengalami batuk-batuk yang berkepanjangan dan kondisi tubuh yang menurun drastis, sehingga dilakukan tes TBC ketika ia kontrol ke ruangan UPIPI, ternyata didapati bahwa terdapat cairan di dalam pari-parunya, sehingga ia harus menjalani pengobatan selama kurang lebih 8 bulan untuk menyembuhkan TBC nya. Pada waktu itu, ia merasa bahwa hidupnya tinggal sebentar lagi, oleh karenanya ia mengalami ketakutan yang luar biasa, stress, drop, menjadi pergumulannya selama sakit, namun Dina tidak berhenti sampai disana, ia tetap meyakinkan dirinya bahwa Tuhan masih memberikan kesempatan untuk hidup dan ia berpikir positif, bahwa setiap orang pasti akan mati entah karena penyakit ini ataupun secara tiba-tiba, sekarang yang perlu dilakukannya adalah berusaha sebaik mungkin untuk sembuh. Dengan keinginannya yang kuat, akhirnya ia mampu untuk melewati masa-masa terberat dihidupnya. Ketika ditanya kira-kira penyebab timbulnya TBC, ia mengatakan kalau mungkin ini adalah kesalahannya sendiri. Sebagai anak pemilik depot, ia membantu orang tuanya untuk menjaga depot tersebut, karena sibuknya ia mengabaikan kesehatan tubuhnya. Mulai dari telat makan, tidur terlalu malam, terlalu lelah dan kurang istirahat, ketika daya tahan tubuhnya menurun maka secara tidak langsung ia terkena virus TBC tersebut. Selain itu pergaulan dengan teman-teman di UPIPI, dimana mereka biasanya merokok (Dina tidak merokok), berakibat buruk bagi paru-parunya. Dari pengalaman ini lah maka sekarang ia berusaha semaksimal mungkin untuk tidak mengulangi kesalahannya dan menjaga tubuhnya.

Bila dilihat secara fisik, selama terinfeksi HIV, perempuan asli Surabaya ini memang berbadan kecil dan kurus, sehingga orang akan mengira itu adalah efek dari terinfeksi HIV. Memang benar bagi sebagian orang yang terinfeksi HIV dan tidak menjaga kesehatannya, maka yang paling terlihat adalah berat badannya

akan menurun, tapi bagi Dina itu bukanlah sesuatu yang perlu dikhawatirkan, karena memang sejak dulu sebelum terinfeksi pun kurus. Menurutnya dari dulu tidak ada perubahan yang drastis baik kenaikan atau penurunan berat badan. Hanya pada awal pengobatan infeksi ini, timbul bintik-bintik hitam di kulitnya, namun seiring berjalannya waktu hilang dengan sendirinya. Buat Dina asalkan tidak stress atau banyak pikiran, maka tubuhnya akan sehat walaupun secara pola hidup, ia tidak terlalu ketat menjaganya. Yang jelas setiap pagi ia selalu berpikir positif dan berterima kasih kepada Tuhan atas hidupnya sekali lagi, untuk makanan ya makan seperti biasa, makan buah-buahan, kadang minum susu dan olah raga.

Saat ini Dina bekerja membantu teman-teman sesama terinfeksi HIV sebagai relawan sebaya dari Yayasan Hotline, memberikan bantuan secara psikis buat mereka yang masih baru terinfeksi HIV, dimana membutuhkan berbagai informasi dan dukungan. Apalagi hingga saat ini masyarakat masih memberikan stigma dan diskriminasi kepada mereka yang terinfeksi HIV seperti yang diungkapkan Dina ada yang diperlakukan tidak manusiawi oleh aparat kepolisian ketika melakukan pemeriksaan kelengkapan kendaraan bermotor, dimana ditemukan obat antivirus yang dikira sebagai narkoba. Ketika dijelaskan bahwa itu adalah obat antivirus untuk HIV, maka orang obatnya dibanting ke lantai dan orang tersebut diusir keluar. Untuk pengalaman Dina sendiri, di lingkungan tempat tinggalnya tidak pernah terjadi, karena hingga sekarang mereka tidak mengetahui bahwa Dina sebenarnya terinfeksi HIV, tapi pernah terjadi di lingkungan rumah sakit, ketika ia menjalani pemeriksaan foto *rontgen*, yang menangani waktu itu adalah anak magang dan anak tersebut menggunakan sarung tangan, padahal waktu menjalani foto itu tidak memegang bagian tubuhnya, pegang pun seharusnya anak tersebut tau kalo tidak akan menular. Dari banyaknya hal yang terjadi terhadap teman-teman sebayanya, membuat Dina ingin membantu mereka memberikan semangat untuk tetap bertahan. Selain itu Dina juga bergabung menjadi anggota KDS Surya *Community*, yang kegiatannya berada langsung di ruang UPIPI Dr. Soetomo untuk menjangkau dan mendampingi sesama teman yang terinfeksi agar mereka memiliki kepercayaan diri untuk bersosialisasi. Proses bergabungnya Dina ke KDS adalah dimulai dari

ketika ia mengutarakan keinginannya kepada Manager Kasus yang mendampinginya kalo ia ingin ikut pertemuan-pertemuan seputar HIV/AIDS dari situ Dina dikenalkan kepada ketua kelompok penggagas waktu itu dan beliau mengajaknya untuk ikut berbagai pelatihan tentang apa itu KDS, apa itu HIV. Dari sana akhirnya Dina memutuskan untuk membentuk KDS khusus perempuan, namun KDS ini tidak bertahan lama karena anggota yang sudah mulai banyak kesibukan, memiliki urusan pribadi masing-masing maupun beberapa sudah malas untuk ikut kegiatan. Akhirnya diputuskan oleh Dina untuk menutup KDS ini. Dari situ lah akhirnya Dina memutuskan untuk bergabung dengan KDS Surya *Community* yang mana merangkul semua pihak dengan latar belakang yang berbeda-beda.

Saat ini kebahagiaan yang baru sedang menghampiri kehidupannya secara pribadi, pada awal September 2009 ia menikah untuk ketiga kalinya dengan sesama ODHA. Memulai kehidupan berkeluarga yang baru memang tidak mudah baginya, butuh penyesuaian, tapi dengan pelajaran yang berharga dengan perceraian yang sebelumnya membuat Dina belajar untuk berjuang membangun keluarga ini. Sesekali tidak lepas juga perasaan khawatir apabila sewaktu-waktu sang suami drop dan sakit, oleh karenanya Dina selalu berdoa dan menyerahkan semuanya kepada Tuhan supaya mampu untuk menjalani kehidupan perkawinan yang bahagia dan langgeng sampai akhir.

4.3.1.1. Observasi Dalam Kelompok

Dina adalah seorang anggota kelompok KDS Surya *Community*. awal pertama kali ia memutuskan untuk masuk ke dalam sebuah kelompok adalah karena keinginan pribadinya untuk dapat terlibat dalam kegiatan sebagai seorang ODHA. Baginya hidup berdaya itu penting, karena ia ingin membuktikan dirinya walaupun sebagai seorang yang terinfeksi, ia mampu menjalani kehidupannya seperti orang normal lainnya di tengah-tengah masyarakat yang masih cenderung mendiskriminasi dan memberikan stigma kepada mereka yang terinfeksi HIV/AIDS.

Dalam Kelompok, Tak lengkap rasanya bila Dina tidak hadir dalam diskusi kelompok. Karena ia seorang yang mampu untuk menyatukan teman-teman dalam kelompok. Dina bisa dibilang bisa menjembatani antara kaum

perempuan dan pria, karena memang dia bekerja dibidang pendampingan. Di dalam kelompok ia mengakui kalau memang kurang bisa berbagi cerita dengan teman-teman waria, menurutnya seakan ada yang menghalanginya untuk bergaul dekat dengan mereka. Sebagai seorang anggota KDS Surya, Dina seorang yang tidak malu untuk mengungkapkan isi hatinya, pengalaman-pengalaman hidupnya kepada teman-teman. Dalam diskusi ia terkenal dengan perempuan yang cerewet tapi selalu memberikan dukungan yang berarti bagi teman-teman anggota KDS, terutama dari kaum perempuan. Beberapa teman perempuan yang baru bergabung dalam KDS merasa nyaman ngobrol dengannya karena Dina seorang yang terbuka, sehingga biasanya selama diskusi berlangsung beberapa diantara mereka yang baru terlihat bertanya apa yang sebenarnya menjadi pembicaraan dalam kelompok.

Dina yang selalu terbuka dan apa adanya itu, ternyata juga menyimpan hal-hal yang dianggapnya tidak enak dan dapat menyinggung perasaan orang lain dalam kelompok. Sehingga ketika peneliti meminta izin untuk merekam video diskusi kelompok, beberapa anggota banyak yang merasa keberatan akan hal itu terutama dari kaum waria. Mereka menganggap siapa peneliti itu sehingga seenaknya mau mengambil video tentang mereka dalam diskusi kelompok. Dina pun unjuk diri menjelaskan kenapa teman-teman keberatan akan hal itu. Ia melihat bahwa tidak semua teman-teman yang tergabung dalam kelompok baik yang sudah lama terinfeksi ataupun yang masih baru bisa menerima keadaannya 100% dan tidak merasa takut akan hal itu. Akhirnya situasi “panas” itu diakhiri dengan pengambilan suara terbanyak dan hampir seluruh anggota yang hadir pada hari itu menyatakan tidak setuju akan hal tersebut termasuk Dina.

Setelah diskusi kelompok ditutup, seperti biasa kegiatan itu ditutup dengan doa bergandengan tangan satu dengan lainnya, sebagai tanda adanya ikatan saling mendukung dalam kelompok. Dina pun datang menghampiri peneliti, dan ia berkata kalau sebenarnya baginya tidak peduli mau difoto, direkam video atau apapun asalakan tidak dipublikasikan kemana-mana, tapi karena ia mau ikut “kompakkan” dalam kelompok dan tidak ingin terjadi pertentangan, maka Dina pun ikut untuk tidak menyetujui sama seperti sebagian besar kelompok tidak setuju. Ketika peneliti bertanya lebih lanjut tentang pemikiran Dina dalam

kelompok selama ini, ternyata peneliti menemukan banyak hal yang bertentangan dengan harapannya di dalam sebuah kelompok.

Pada pertemuan diskusi kelompok selanjutnya, ketika peneliti mulai merekam pembicaraan dalam diskusi tersebut, Dina datang terlambat. Sehingga waktu itu diskusi sudah hampir selesai dan ia datang. Baru saja duduk, Didik langsung menunjuk Dina untuk mengomentari diskusi tersebut, apalagi ketika Didik langsung mengungkapkan bahwa Dina baru saja selesai menjalani penyembuhan penyakit TBC. Sehingga Dina langsung merasa bingung, tapi ia mampu menguasai diri sehingga setelah bertanya ke teman sebelahnya, Dina pun memberikan pendapatnya tentang terapi ARV, kemudian bagaimana penanggulangannya ketika terkena penyakit TBC, apa akibatnya dan bagaimana ia menjaganya. Setelah Dina berbicara, ternyata diskusi tidak berhenti, namun membahas masalah keterlambatan minum obat. Sehingga masing-masing teman yang memiliki informasi mengenai hal itu, mengungkapkannya di depan kelompok, termasuk Dina. Sehingga mereka semua akhirnya mendapatkan kejelasan dan pemahaman yang pasti.

Dina bergabung dalam kelompok karena seperti kebanyakan pasien terinfeksi HIV/AIDS, Dina pun membutuhkan sebuah wadah untuk bisa memberikan dukungan bagi hidupnya, secara fisik berupa informasi seputar HIV dan secara psikis berupa dorongan untuk tetap maju dan bertahan dalam menghadapi penyakit ini. Seperti yang diungkapkannya “Karena aku pengen kumpul sama temen-temen, berbagi pengalaman sama temen-temen gitu, dengan berkumpul sama temen-temen yang terkena HIV itu, ada semangat baru bagi saya gitu aja sih”. Dina sering memberikan tanggapan, masukan terhadap apa yang dibahas pada hari itu; memang benar untuk topik pembicaraan ditentukan oleh Didik sebagai ketua KDS Surya, tapi berjalan tidaknya topik hari itu tergantung dari komunikasi antar anggota, setelah kegiatan diskusi selesai, biasanya akan ada pembagian uang transport yang sedikit bisa membantunya untuk mengganti uang transport yang ia keluarkan. Namun itu bukanlah alasan baginya untuk ikut KDS Surya *Community*, walaupun mungkin ada juga yang bergabung dalam kelompok karena uang.

Namun sayangnya, kegiatan seperti diskusi dalam kelompok KDS Surya tidak lagi menjadi sebuah ketertarikan bagi Dina untuk tetap menjadi seorang yang aktif mengikuti kegiatan KDS. Baginya kegiatan-kegiatan KDS Surya semakin berkurang dan isinya tidak lagi berbobot. Ia merasa bahwa apa yang dibicarakan dalam KDS Surya menjadi sebuah pembicaraan yang sia-sia, yang tidak dimengerti olehnya, karena sifatnya hanya membicarakan masalah koordinasi yang tidak berbobot dari segi psikologis untuk membantu teman-teman yang terinfeksi, Ia menungkapkan “Kalo aku rasa sih gak efektif ya. kita cuma hanya sekedar duduk, trus cuman ngomong-ngomong. Apa sih yang diomong itu gak ngerti gitu loh. Sekarang tuh sudah gak jamannya kaya gitu lagi. Kalo aku bilang sih, kita harusnya lebih nyata gitu. misalnya, ayo kita cari dana buat sosialisasi atau gebrakan apa gitu atau seminar apa”.

Dina sebagai anggota KDS Surya melihat bahwa kelompok ini tidak lagi teratur, dimonopoli oleh ketua dan komunikasi dalam kelompok pun menjadi tidak karuan. Ia melihat bahwa menceritakan pengalaman pribadi, permasalahan dalam hidup, kesedihannya tidak lagi pas untuk diceritakan di dalam kelompok, dimana keanggotaan dalam kelompok sering berubah dan tidak jelas berapa jumlahnya, sehingga untuk cerita dan *sharing* dalam kelompok tidak lagi merasa perlu dilakukan. Perasaan malas untuk datang kegiatan KDS, menjadi alasan baginya memilih untuk ngobrol-ngobrol sendiri selama menunggu antrian kontrol bersama beberapa orang yang ditemuinya dan sering kali ia memilih untuk tidak mengambil jam kontrol pada hari Rabu. Dina memandang tidak perlu diungkapkan langsung kepada Didik sebagai ketua untuk menjelaskan maksud hatinya, ia beranggapan bahwa Didik tidak mungkin menganggapnya, walaupun menanggapinya pasti Didik akan memiliki alasan-alasan lain untuk yang dirasanya jauh lebih baik, apalagi selama ini Didik yang memutuskan segala sesedutau tentang kelompok. Tanpa sadar sesekali Dina pun mengatakan – dari beberapa pembicaraan dan ceritanya kepada peneliti secara tidak terstruktur – kalau ia pun malas untuk mengajak anggota-anggota lain untuk membuat kritikan dalam kelompok, karena dari beberapa perkataannya, anggota kelompok lainnya pun malas untuk mengungkapkannya kepada Didik, mereka lebih memilih untuk bercerita secara personal bila seseorang mungkin ingin mengetahui alasan

sebenarnya dari ketidakhadirannya dalam kelompok. Ia pun melihat bahwa ada timbul gap dalam kelompok, ada perasaan takut bila nanti mengungkapkan apa yang dipikirkannya akan menjadi permasalahan yang lebih besar, terutama dari kalangan waria yang dianggapnya akan selalu membela Didik (mantan waria).

Dari sisi kepemimpinan, Dina melihat bahwa Didik memiliki potensi dan kemampuan yang ahli dibidangnya untuk membantu mendukung teman-teman yang terinfeksi HIV. Menurutnya Didik sudah mendapatkan pelatihan-pelatihan yang cukup untuk membekali dirinya secara kemampuan, namun sayangnya tidak dapat menyelesaikan permasalahan yang terjadi dalam kelompok seperti kerancuan dalam hal struktur organisasi di KDS Surya, siapa yang bertanggung jawab, apa saja job desk-nya tidak jelas dan tidak diatur dengan baik sehingga terlihat bahwa Didik sebagai ketua, memonopoli segala sesuatunya. Seperti misalnya masalah bendahara, seperti yang diungkapkan oleh Dina “Ya mungkin bisa ya, kenapa gak gitu. coba... tapi gak gak harus dilepas gini. Dia cuma-cuma sebagai pemantaunya gitu. Selama ini yang aku lihat, dia yang selalu handle semuanya. Kalo misalnya bendahara pun itu yang pegang uang itu bukan bendahara gitu, dia cuma dikasih, tapi yang pegang uang itu dia.” Menurut Dina sistem kepemimpinan yang monopoli seperti itu membuat KDS ini tidak dapat berkembang, karena semua harus berasal dari Didik dan Didik yang harus menentukannya, sehingga Didik tidak dapat melihat kebutuhan keinginan kelompok secara tepat. Bagi Dina yang sudah malas dengan kegiatan KDS Surya yang tidak lagi dapat memenuhi kapasitasnya untuk berdaya sebagai ODHA dan ditambah lagi pengalamannya selama bertahun-tahun, serta cerita-cerita dari mantan anggota KDS Surya yang memutuskan untuk keluar dari KDS, melihat bahwa Didik sebagai ketua tidak memberikan kesempatan pada mereka untuk memiliki kesempatan mengembangkan kelompok ini; memutuskan untuk tidak mau terlibat lebih jauh dengan KDS Surya, lebih baik buat Dina tutup mulut daripada nanti akan terjadi masalah yang lebih besar lagi.

Memang sejak pertama kali Dina tergabung dalam KDS Surya *Community*, tidak ada aturan yang mengikat dirinya untuk tetap bertahan di dalam kelompok. Ia mengakui merasa nyaman juga dengan kondisi seperti ini sehingga ia pun tidak mengalami permasalahan yang membuatnya terikat dalam kelompok.

Siapapun boleh masuk, dari latar belakang apapun memang terbuka di KDS Surya, entah dari golongan perempuan, pria maupun waria. Komunikasi dalam kelompok terjadi berdasarkan kesadaran masing-masing pribadi untuk berbicara ketika ada suatu topik yang dibahas, tidak ada aturan yang mengharuskan mereka untuk memberikan pendapat, hanya bila ada teman yang akan berbicara maka yang lainnya menghargai dengan tidak berbicara sendiri. prinsip kenyamanan dan kebebasan itu dimanfaatkannya sebagai anggota kelompok untuk tidak lagi aktif dalam kegiatan kelompok, diskusi pun tidak..

4.3.2. Yanny (bukan nama sebenarnya)

Yanny, 44 tahun. Di usianya yang sudah setengah baya ini, ia terlihat lebih muda dari usianya, walaupun ia seorang waria. Sejak awal terinfeksi HIV pada bulan Agustus 2000, Yanny memang mengakui hal itu terjadi akibat perilaku beresiko yang dilakukannya dengan berganti-ganti pasangan. Ketika itu gejala yang dialaminya adalah muntah-muntah yang terus menerus dan mau tidak mau ia pergi ke puskesmas, ke dokter umum, tapi tidak kunjung sembuh. Akhirnya Yanny pergi ke dokter pabrik yang mana waktu itu ia memang bekerja di pabrik, akhirnya dokter menyarankan untuk berobat ke RS Dr. Soetomo. Sesampainya di rumah sakit langsung drop sehingga masuk ke IRD selama 3 hari harus *ngamar* hingga hari Jumat. Waktu itu Yanny belum tau kalo ia terinfeksi HIV, karena memang belum ada laporan resmi dari pihak rumah sakit hanya dianjurkan untuk kontrol. Selang satu minggu setelah *ngamar*, Yanny disuruh kembali ke rumah sakit pada hari Kamis, hari itulah ia diberitahukan tentang hasil tes nya, kalo Yanny terinfeksi HIV. Mendengar hal itu ia tidak merasa panik atau bingung, karena sama sekali tidak mengerti penyakit apa HIV itu dan memang tidak mencari informasi tentang penyakit HIV, baik apa itu HIV, penularannya, dan sebagainya. Dalam batinnya hanya berkata bahwa apapun yang terjadi harus dihadapi, tidak boleh mudah menyerah dengan keadaan.

Ketika tahu bahwa dirinya terinfeksi, Yanny memilih untuk tidak mengatakannya pada orang tua, karena memang ia menganggap bahwa ini hanyalah penyakit biasa seperti pada umumnya. Tidak menyangka kalau ternyata penyakit ini tidak dapat disembuhkan. Anehnya, selang satu minggu tiba-tiba ibu angkat Yanny tau yang sebenarnya kalo Yanny terinfeksi, padahal ia tidak

memberitahukan kepada ibunya. Setelah ditanya, ternyata beliau mengetahuinya dari koran dan mengatakan bahwa beberapa waktu lalu ada yang tiba-tiba datang dan mewawancarai ibunya tentang kebenaran mengenai penyakit yang diderita Yanny. Waktu itu beliau bingung dan tidak tahu, karena kata yang mewawancarainya mereka tahu dari teman Yanny sendiri yang ada di Ngagel, sehingga mengkonfirmasi kebenarannya lewat sang ibu. Yanny merasa kecewa tapi apa boleh buat, karena sejujurnya Yanny tidak mengatakannya pada siapapun juga tidak ada teman di daerah Ngagel. Entah darimana wartawan tersebut mengetahui kondisinya. Jadi dengan masuk koran, Yanny tidak perlu lagi bingung bagaimana harus menjelaskannya kepada sang ibu. Stress, tekanan memang berat tapi baginya hal itu bukanlah masalah yang besar, justru sekarang yang terpenting adalah selalu menjaga kondisi tubuhnya. Walaupun pernah dalam satu masa tiba-tiba muncul benjolan disekitar tangan, kata dokter itu gejala TBC, tanpa disertai batuk-batuk berkepanjangan. Dan menurut dokter benjolan tersebut adalah kumpulan kuman yang bisa diobati tanpa harus dioperasi. Butuh waktu yang cukup lama hingga benar-benar benjolan itu hilang, sekitar 9 bulan sampai bersih seluruhnya. Hanya itu saja penyakit yang pernah dialaminya, disamping seperti kelelahan, kadang sedikit demam, pusing, dan sebagainya.

Dari awal terinfeksi HIV, Yanny memang memutuskan setiap Rabu kontrol ke rumah sakit, mulai menjalin hubungan baik dengan mereka yang bekerja disana, kemudian ia pun ditawarkan untuk menjadi pekerja sebagai pendamping pasien atau yang disebut Dapdis. Disinilah awal pengetahuan tentang HIV/AIDS diterimanya, ia mulai mengerti dan memahami apa yang sebenarnya sedang diderita. Sesekali memang merasa takut, stress, tapi selalu ia mengingatkan dirinya kalo hidup itu harus menerima apa adanya, baik maupun buruk. Yang penting sekarang harus menjaga tubuh dengan baik lewat pola makan yang teratur, olah raga, makan buah, minum obat dengan patuh, dan sebagainya. Begitu pula ketika ia bekerja sebagai Dapdis, Yanny selalu mengatakan kalo seseorang yang terinfeksi HIV mau bertahan hidup seperti orang normal pada umumnya, maka hal yang utama harus dilakukan adalah menerima kenyataan dan konsekuensinya bahwa sekarang orang tersebut terinfeksi HIV. Karena bila seseorang tidak mampu menghadapi kenyataan tersebut, maka akan sukar untuk

memiliki tubuh yang sehat seperti sebelum terinfeksi. Oleh karena itu selain mengajarkannya kepada pasien, Yanny pun mempraktikkannya sendiri, sehingga yang dulunya sering keluar malam, sekarang lebih dikurangi; dulunya makan sembarangan, sekarang diatur dengan baik sehingga kalo melihatnya saat ini, menurutnya tubuhnya jauh lebih sehat dan lebih langsing dari sebelum terinfeksi. Yang jelas Yanny mudah diajak ngobrol dan sering tersenyum, karena baginya sesekali stress tidak masalah asalkan cepat kembali sadar.

Tidak mudah bagi seorang Yanny, dimana secara pribadi ia seorang waria sekaligus terinfeksi HIV. Dalam masyarakat masih ada yang melakukan tindak diskriminasi atau memberikan stigma kepadanya, baik sebagai seorang waria maupun sebagai orang yang terinfeksi. Butuh kepercayaan dan penguasaan diri yang baik untuk selalu berpikir positif dan menerima apapun keadaan yang terjadi. Tidak banyak bentuk-bentuk diskriminasi yang diceritakannya namun beberapa diantaranya pernah dialaminya sendiri, seperti pengurusan KTP yang dipersulit oleh RT nya, dimana mereka tidak mau memberikan KTP jika Yanny tidak melampirkan surat keterangan sehat dari rumah sakit, sehingga perlu memakan waktu dua kali lipat dari pengurusan KTP pada umumnya, tapi setelah itu ia mendapatkannya. Hal lain seperti ketika Yanny tidak sengaja lewat depan tetangganya, ia mendengar para tetangganya sedang membicarakan orang yang terinfeksi HIV, katanya kalo terkena penyakit ini tidak boleh dijenguk, harus dimasukkan kedalam ruangan kaca. Padahal tidak perlu seperti itu. Ketika mendengarnya ada perasaan tidak nyaman, tapi Yanny berusaha untuk melupakannya dan menganggap bahwa semua itu memang karena keterbatasan pengetahuan mereka. Menurutnya tidak hanya masyarakat yang masih merasa “takut” tapi dalam lingkup rumah sakit pun masih terjadi. Misalnya seperti dulu pernah terjadi pada pasien ketika harus memeriksakan dirinya ke ruang lain, seperti *rontgen*, USG, atau kadang ketika dokter harusnya memeriksa pasien dari jarak dekat tapi kadang hanya ditanya saja dari jauh apa yang sakit, bagian mana. Ketika Yanny melihat semua itu, seharusnya sebagai seorang dokter mengetahui bahwa hal itu tidak perlu dilakukan dan seharusnya diperlakukan sama seperti pasien lainnya. Dibilang kecewa, pasti ada kecewa. Dikatakan sakit hati, ada sakit hati yang secara tidak langsung diungkapkannya sebagai protes terhadap kondisi

ini, tapi apa boleh buat yang bisa dilakukan Yanny adalah menjaga dirinya sendiri, tidak perlu banyak dipikirkan, sekaligus membantu teman-teman sesamanya untuk melewati masa-masa sulit hidup dengan HIV.

Seiring berjalannya waktu, Yanny pun dipromosikan sebagai salah satu MK (Manager Kasus) RS Dr. Soetomo dalam pendampingan pasien HIV dan mulai banyak mengenal LSM dan Yayasan yang memang beberapa anggotanya terinfeksi HIV maupun memang sedang menjaring teman-teman terinfeksi untuk ikut dalam kegiatan mereka. Diantaranya Seperti Hotline, Yakita, Perwakos, dan sebagainya, turut andil di dalam pendampingan pasien HIV. Yanny sendiri pun akhirnya terjun pada Yayasan Hotline, sebagai relawan sebaya yang fungsi dan tugasnya seperti tugasnya sebagai MK, dimana mendampingi pasien-pasien yang baru terinfeksi ketika berada di luar rumah sakit. Sehingga tugas mereka lah untuk mengawasi kondisi pasien, mulai dari jam kontrol, minum obat, pola hidup, pendekatan dengan keluarga dan lingkungan, hingga masalah-masalah psikologis pasien. Selain itu juga Yanny, bergabung di dalam KDS Surya *Community* sejak pertama kali berdiri tahun 2004, semua itu dimulai dari keikutsertaannya dalam pelatihan di Bogor bersama beberapa teman dan tim medis mengikuti berbagai kegiatan seputar HIV/AIDS sekaligus disana diajarkan senam untuk membantu meningkatkan daya tahan tubuh pasien. Sejak saat itu, ia diajak bersama-sama membentuk kelompok dukungan di RS Dr. Soetomo, sekaligus membantu sebagai instruktur senam dalam kegiatan rutin KDS tersebut hingga saat ini. Bila dilihat secara keseluruhan tentang kegiatannya, maka setiap hari selalu sibuk, belum lagi apabila ada keluarga yang meminta secara pribadi untuk menjaga anggota keluarganya selama *ngamar* di rumah sakit, maka semakin padat jadwal yang harus diaturnya. Sebenarnya disini dapat dilihat bahwa kekhawatiran pasien terinfeksi HIV mengenai aktivitas sehari-hari dimana mereka takut kelelahan, takut drop bisa sedikit *ditempis* karena dari sejumlah aktivitas padat yang dilakukan Yanny, bisa menjadi contoh bahwa dengan menjaga kesehatan tubuh dengan baik, patuh minum obat, patuh kontrol, dan juga menghindari terlalu banyak berpikir atau stress, maka tubuh dengan sendirinya akan menjadi sehat walaupun dengan sejumlah aktivitas yang padat.

4.3.2.1. Observasi Dalam Kelompok

Di dalam KDS Surya Community, Yanny tidak terlalu berperan dalam diskusi kelompok yang diadakan setelah senam hari Rabu. Karena kesibukannya, ia jarang terlihat ikut dalam kegiatan diskusi kelompok. Biasanya setelah senam berakhir, ia langsung pergi mengurus pekerjaannya yang semakin sibuk, karena meamang dari tahun ke tahun jumlah pasien yang terinfeksi HIV semakin meningkat. Tapi sesekali ia akan membantu membuat jus untuk teman-teman. Namun kesan mendalam dari KDS ini masih ada dalam ingatannya. Ketika peneliti bertanya lebih lanjut tentang diskusi dalam KDS Surya, maka yang selalu diceritakannya adalah apa yang terjadi di masa lalu, dimana KDS Surya masih membedakan antara *Open* dan *Close Meeting*. Karena dari pengamatan peneliti selama kurang lebih 7 bulan sejak pertengahan tahun 2009, Yanny tidak lagi aktif mengikuti diskusi. Walaupun dari wawancara yang dilakukan oleh peneliti serta peneliti juga bertanya kepada Didik, bahwa Yanny dulu adalah salah seorang yang aktif dalam kelompok, ia mengikuti beragam kegiatan KDS. Dan hingga sekarang ia juga memabantu berperan dalam permainan teater apabila diajak untuk bersama-sama main. Yanny

Ketika peneliti melakukan wawancara dengan Yanny, ia memiliki pemikiran bahwa KDS Surya ini dulunya dekat satu dengan lainnya, mengutarakan bahwa KDS Surya ini orangnya baik-baik dan saling membantu, saling mengingatkan bila ada teman yang tidak patuh minum obat, memabntu bila sedang bermasalah, sesekali mendatangkan nara sumber, kerabat pasien, untuk diajak diskusi bersama, ada curhat-curhat dalam kelompok. Namun sekarang, walaupun Yanny tidak lagi aktif dalam diskusi kelompok dan tidak mengikuti perkembangan KDS Surya seperti dulu, tapi ia menilai bahwa anggota KDS ini tidak lagi aktif ikut kegiatan dan tidak saling dekat satu dengan lainnya. Sejujurnya ia menyayangkan hal itu terjadi, tapi Yanny pun tidak mampu berbuat apa-apa, ia hanya bisa mengikuti apa yang terjadi di KDS, dari dalam dirinya pun kurang ada keinginan untuk ikut campur dalam KDS, untuk menegur, memberikan masukan itu sudah tidak dilakukannya lagi. Karena peneliti melihat bahwa Yanny, hanya perduli pada kegiatan senam mingguan saja, tidak lagi aktif mendukung dalam kelompok. Tapi Yanny mengungkapkan, selama ia bergabung

dalam KDS Surya, permasalahan yang paling menarik untuk menjadi topik pembahasan adalah ketika berbicara tentang dana, diskusi kelompok akan menjadi ramai dengan anggota yang ikut bila ada uang transport dan ada kuenya seperti katanya “*Yo tentang masalah dana, seneng wes nek ada iku. Ono dana ne, ono kue ne, langsung grudukkan wes.. gak atek ampun-ampunan*”.

Ketika peneliti mengungkapkan masalah keanggotaan dalam KDS, tentang aturan, syarat-syarat untuk menjadi anggota, Yanny mengungkapkan bahwa memang sejak awal tidak ada ikatan yang mengharuskan mereka ikut KDS, begitu juga dengan besarnya jumlah anggota dan latar belakang tidak menjadi soal. Ketika peneliti mengungkapkan soal pergantian keanggotaan yang cepat, jumlah anggota yang aktif, dan berapa jumlah pastinya, Yanny menjawab bila ia memang melihat kalo anggota KDS ini banyak yang tidak datang, malas-malasan, sehingga yang aktif kurang dari 10 orang. Yanny mengakui, memang secara kelompok tidak ada yang pernah mengungkap masalah ini, komunikasi dalam kelompok memang minim, dimana seharusnya hal ini dibicarakan dalam kelompok.

Didik sebagai seorang pemimpin di mata Yanny, adalah pemimpin yang tegas dan tidak main-main dengan keputusan yang diambilnya dalam KDS Surya. Sejak awal Yanny bergabung, dari cerita-cerita pengalaman hidupnya bersama Didik, ia melihat bahwa Didik memiliki potensi dan ahli dalam menangani masalah teman-teman yang terinfeksi HIV. Menurut Yanny, dulu Didik adalah seorang pelopor terbentuknya KDS khususnya di Surabaya ini, karena memang KDS Surya *Community* adalah KDS pertama yang ada di wilayah Surabaya. Ia berani mengambil kesempatan untuk membentuk sebuah wadah dukungan bagi teman-teman, tempat untuk berkumpul bersama, saling *sharing* dan curhat satu dengan lainnya. Secara visi dan misinya memang KDS surya dibentuk untuk meningkatkan kepercayaan diri teman-teman yang terinfeksi dan juga untuk memberdayakan dirinya. Oleh karena itu Yanny senang ketika Didik mulai mengikutkannya pelatihan-pelatihan bersama dengan anggota lainnya, dan juga memberikannya bekal untuk bermain teater. Didik selalu memberikan support bagi dirinya dan juga teman-teman lainnya untuk bersosialisasi dengan lingkungannya seperti sebelum terinfeksi HIV.

Namun, menurut Yanny, Didik pun memiliki kekurangan dalam hal mengkoordinir teman-teman KDS untuk mengajak mereka berkomunikasi lebih jauh tentang perkembangan dan kondisi KDS Surya. Sehingga anggota yang masuk maupun yang keluar tidak terkontrol dengan baik. Menjadi bertambah banyak, dan Yanny melihat hanya 5 sampai 10 orang saja yang biasanya aktif dalam KDS Surya. Kedekatan dalam kelompok itu sendiri tidak dibangunnya dalam kelompok, sehingga Yanny melihat bahwa terjadi kurang komunikasi, kurang penyampaian pesannya kepada teman-teman KDS Surya. Tapi Yanny tidak langsung menunjuk Didik sebagai ketua yang tidak bertanggung jawab, tapi ia lebih menekankan kepada teman-teman anggota KDS yang tidak aktif untuk memberikan masukan, teguran dan membahas permasalahan ini bersama.

4.3.3. Titin (bukan nama sebenarnya)

Titin, 30 tahun. Seorang janda beranak dua ini, tahu kalau terinfeksi HIV sejak awal tahun 2009, ketika itu ia sering sakit-sakitan, hingga akhirnya dibawa ke dokter, oleh dokter dianjurkan untuk dibawa ke RS Dr. Soetomo. Diperhadapkan pada perceraian sekaligus penyakit yang harus ditanggungnya akibat perilaku suami yang beresiko, Titin seorang wanita sekaligus istri, sudah selayaknya berhak tahu apakah sang suami juga terinfeksi HIV atau tidak. Namun waktu ditanya apakah hasil tes suami juga positif, beliau tidak mau memberitahunya, walaupun berbagai ancaman seperti perceraian ada di depan mata, yang pada akhirnya membawa perceraian diantara mereka, tapi tetap bersikukuh bahwa Tintin tidak boleh tahu. Ini merupakan puncak kesedihan yang membuat Titin berani mengambil keputusan untuk bercerai, walaupun sebenarnya keinginan bercerai sudah ada sejak lama ketika ia mengetahui sang suami sering main perempuan diluaran. Saat mendebarkan ketika divonis terinfeksi HIV adalah yang terberat di hidupnya, karena bagaimanapun ia harus bertahan demi anak-anaknya yang masih kecil. Tidak kuat menahan sakit hati, kekecewaan dan ketakutannya, akhirnya Ia harus dilarikan ke rumah sakit akibat mengalami drop yang drastis hingga memerlukan transfusi darah. Seperti mayat hidup jika boleh diistilahkan karena badannya semakin kurus dari hari ke hari, timbul jamur dan bintik-bintik hitam pada kulitnya, juga Titin tidak tahu lagi apa yang harus

diperbuatnya, pikirannya kosong seperti menerawang entah kemana, yang ia tau semua perasaan itu bercampur menjadi satu sampai tidak mampu berpikir lagi. Disatu sisi ingin mengakhiri semuanya, tapi disatu sisi Titin ingat bahwa masih ada anak yang menjadi tanggung jawab dihidupnya ketika mantan suami sudah tidak lagi memberikan perhatian kepada dirinya dan anak-anak mereka dan hanya sebatas bantuan dana saja yang diberikannya. Untung saja ketika Titin memberitahukan kepada keluarganya, mereka memberikan dukungan penuh kepadanya untuk tetap berjuang menghadapi penyakit ini, apalagi ini semua disebabkan oleh mantan suaminya. Belum selesai disitu, kali ini Titin merasa khawatir dengan anaknya yang masih baru berumur 2 tahun, jangan-jangan ia tertular virus ini sejak mengandung anaknya yang kedua, puji Tuhan setelah di tes hasilnya negatif. Bagi seorang ibu, pasti ingin menjaga anak-anaknya jangan sampai mereka mendapatkan akibat yang buruk dari apa yang terjadi pada orang tuanya, maka Titin tidak pernah mengatakan secara jujur apa penyakit yang dialaminya kepada kedua anaknya, selalu ia hanya bilang kalo ia sedang sakit dan memerlukan pengobatan yang terus menerus. Selain menjaga supaya anaknya tidak merasa sedih ataupun kecewa terhadap ayahnya, juga menjaga pergaulan dengan teman-teman sepermainannya. Sehingga Titin selalu berusaha bersosialisasi dengan sewajarnya di lingkungan tempat ia tinggal, dan menjaga supaya para tetangga tidak tahu kalo ia terinfeksi – walaupun mungkin tetangga juga sudah ada yang tahu – nanti akan berakibat buruk bagi masa depan kedua anaknya.

Berbagai cara dilakukan oleh Titin untuk menjaga dirinya supaya tetap sehat, ketika sesekali ia mengalami ketakutan, stress atau masalah yang haru dihadapi; biasanya Titin akan berusaha untuk mengalihkan pikirannya pada aktivitas yang lain seperti pergi ke rumah teman-temannya, jalan-jalan, yang penting selalu berusaha menghibur diri agar tidak *drop* kembali, karena ketika Titin membiarkan pikiran buruk menguasai dirinya, maka tubuh akan menjadi lemas, itu menandakan bahwa daya tahan tubuhnya melemah. Untung saja RS Dr. Soetomo memberikan pembekalan secara informasi maupun membantu secara psikologis lewat konselaing yang harus dijalannya beberapa kali sebagai seorang pasien baru terinfeksi, sampai ia merasa mampu untuk mandiri. Sehingga ia

mampu untuk mewaspadai apa saja yang dapat membuatnya lemah dan juga apa yang membuatnya semakin kuat. Selain itu Titin juga memiliki teman-teman sebaya yang ia dapatkan dari bergabung dalam KDS Surya *Community*, dimana ia mendapatkan lebih banyak informasi berharga untuk bekal kehidupannya sekaligus menambah kepercayaan dirinya yang memudar. Proses bergabungnya Titin dalam KDS sebenarnya sederhana, ketika setiap hari Rabu kontrol ke UPIPI, ia duduk di selasar sambil menunggu panggilan antrian kontrol. Disitu banyak teman-teman yang terinfeksi sedang curhat, bercanda, dan sebagainya maka secara gak langsung ia pun diajak bicara, kebetulan waktu itu ketua KDS Surya *Community* yang mengajaknya berbicara terlebih dulu. Ketika akhirnya ditawarkan untuk ikut kegiatan KDS setiap hari Rabu, maka Titin tanpa berpikir panjang langsung mengiyakan ajakan tersebut. Pada akhirnya Titin memutuskan untuk bergabung dan aktif mengikuti kegiatan KDS sehingga tidak hanya informasi yang didapatkan tapi ia pun mendapatkan banyak teman baru yang sebaya.

4.3.3.1. Observasi Dalam Kelompok

Titin adalah seorang anggota yang aktif ikut dalam kegiatan kelompok maupun diskusi dalam kelompok. Ketika peneliti waktu itu meminta izin kepada teman-teman untuk mengadakan penelitian dalam KDS Surya, Titin sudah bergabung dalam KDS, namun saat itu ia hanya seorang yang baru saja keluar dari ruang opname dan baru mengikuti kegiatan KDS. Karena ia seorang pengangguran, sehingga ia membutuhkan aktivitas untuk membuatnya tetap sibuk dan tidak stress memikirkan penyakitnya. Awal Titin bergabung yaitu ketika ia opname di rumah sakit akibat terinfeksi HIV/AIDS. Ia mengaku waktu itu kondisi tubuhnya drop drastis akibat stress dan ketakutan yang dialaminya, sehingga akhirnya perlu pengobatan lebih intensif di rumah sakit. Pada saat ia opname, waktu itu Didik, ketua KDS Surya sesekali memang menjenguk teman-teman yang terinfeksi di ruang kamar UPIPI dan kebetulan waktu itu Titin berada di sana, sehingga pendekatan dilakukan oleh Didik untuk memberikan dorongan semangat bagi Titin agar terus berjuang dalam hidupnya dan bahwa ia tidak sendiri dalam menjalani penyakit ini. Setelah sembuh, ia mulai mendekati Didik yang sedang ngobrol dengan teman-teman lainnya dan ketika Didik mengajaknya

untuk ikut kegiatan KDS, maka ia pun langsung menyetujuinya. Ini lah yang membuat Titin menjadi seorang yang aktif dalam kegiatan KDS.

Saat itu, sebagai seorang anggota KDS yang baru, Titin mulai mengenal Dina dan Any yang selalu mengajaknya berbicara, sehingga pada saat diskusi kelompok berlangsung – pada waktu peneliti meminta ijin untuk merekam video diskusi kelompok – Titin hanya bisa terdiam saja, sesekali ia terlihat bertanya kepada Any, tapi tidak ikut mengomentari apa yang sedang didiskusikan waktu itu. Begitu juga pada saat pengambilan suara terbanyak, Titin hanya bisa ikut-ikutan saja. Di diskusi kelompok selanjutnya, Titin hadir dan ikut dalam diskusi pada saat peneliti mengambil rekaman suara dalam diskusi. Ia terlihat mengikuti dengan baik diskusi ini, karena sebagai seorang yang baru terinfeksi HIV/AIDS, Titin memang membutuhkan banyak pengetahuan untuk membantunya. Tapi saat itu Titin yang masih belum berani berbicara sendiri di depan kelompok, selalu terlihat meminta bantuan Any yang waktu itu duduk disebelahnya untuk menyampaikan pertanyaannya, namun Didik dan anggota lainnya memberikan motivasi untuk supaya Titin berbicara dalam kelompok dan mengungkapkan pertanyaannya sendiri. peneliti mengamati pada saat terjadi diskusi kelompok hari itu, hampir sebagian besar termasuk Titin yang terlihat puas dengan apa yang dibicarakan, walaupun ada dua, tida orang yang memang kurang memperhatikan.

Namun sayangnya, di minggu-minggu selanjutnya pertemuan diskusi yang diikuti oleh Titin, kembali lagi seperti sebelumnya, dimana pertemuan ini hanya membahas sedikit masalah koordinasi, obat, informasi dan lebih banyak Didik memberikan informasi seputar dana, database anggota sehingga pada saat Didik bertanya mengenai siapa yang mau menyampaikan pendapat, anggota kelompok cenderung diam saja, begitu juga Titin (pengamatan peneliti). Namun, dalam wawancara lebih lanjut, Titin selalu mengungkapkan bahwa dirinya terbuka dalam kelompok dan ketika ditanya masalah topik pembicaraan dalam kelompok apakah ada semacam pembicaraan tentang permasalahan keluarga, curhat dalam kelompok, Titin menjawab ada. Dimana ia sendiripun sering curhat dengan Any, Dina, dan beberapa yang lain, menurutnya biasanya teman-teman akan curhat-curhatan bersama 3-4 orang lainnya, kemudian apabila ada yang tidak diketahuinya maka akan diungkapkannya dalam diskusi kelompok selanjutnya.

Kelompok ini termasuk memiliki kedekatan satu dengan lainnya walaupun ia tidak tahu berapa jumlah anggotanya dan siapa saja anggota KDS Surya. Namun ada sedikit kejanggalan ketika bertanya soal kedekatan hubungan, karena Titin selalu mengatakan bahwa ia dekat dengan anggota KDS Surya tapi sesekali ia memasukkan nama Yayasan Bina Hati dalam mengungkapkan kedekatannya. Ia pun melihat secara aktivitas, komunikasi dalam kelompok, program-program KDS Surya sudah cukup membantunya dan ia melihat bahwa untuk saat ini tidak ada koreksi buat Titin, karena dari Didik sendiri memang sudah menjelaskan bahwa sepanjang tahun 2009 memang vakum untuk masalah kegiatan, sehingga menurutnya itu bisa saja terjadi, tidak perlu sampai membuatnya tidak suka ataupun memilih untuk keluar dari KDS Surya.

Titin menilai Didik, sebagai seorang ketua KDS yang peduli dengan teman-teman yang terinfeksi HIV, terutama bagi mereka yang masih tergolong baru terinfeksi seperti dirinya. Titin melihat bahwa Didik selalu memberikannya dukungan ketika mereka membutuhkan, memberikan kata-kata motivasi yang membuat mereka harus selalu maju untuk berjuang bersama, seperti katanya “Cara memimpin dia sih aku seneng gitu. Dia itu slalu mengutamakan kaya... kaya kita-kita ini yang baru-baru itu pasti banyak dukungan. Selalu mendukung yang baru-baru gitu.” Menurutnya, Didik selalu membantu teman-teman yang masih baru apabila mereka bertanya hal-hal yang mereka tidak tahu soal HIV ataupun ketika mereka sedang depresi, Didik selalu dapat memberikan solusinya. Buktinya ketika Didik menjenguknya saat sedang opname, walaupun tidak saling mengenal namun ia tetap memberikan dukungan. Titin pun melihat bahwa, dibalik semua kondisi program dalam KDS Surya, ia merasa bahwa hal itu tidak menjadi penghalang baginya untuk berpikir negatif tentang siapapun, bahkan soal Didik sekalipun. Karena selain ia sendiri tidak banyak tau, dan juga teman-teman KDS lainnya tidak pernah memberikan penjelasan, maka ia melihat bahwa bagaimanapun juga KDS Surya ini telah membantu banyak teman-teman yang terinfeksi untuk memiliki sebuah komunitas. Baginya Didik juga termasuk pemimpin yang adil, itu semua diakui oleh teman-teman yang lainnya, terutama dalam hal pelatihan-pelatihan yang ditawarkan kepada anggota KDS Surya. Apabila ajakan tersebut lewat Didik, maka ia akan membagi kuota pelatihan

tersebut kepada teman-teman yang jarang ikut atau belum pernah, agar mereka bisa memiliki pengetahuan yang lebih dan mengenal lebih banyak teman-teman sebayanya. Biasanya Didik akan membagi pelatihan tersebut secara bergantian, sehingga merata dan tidak ada yang merasa kecewa.

4.3.4. Didik (bukan nama sebenarnya)

Didik, 39 tahun. Sejak tahun 2001 – 2008, ia aktif berkegiatan di LSM, sebagai pendamping teman-teman dari komunitas Gay di LSM Gaya Nusantara. Tidak berhenti hanya di LSM saja, namun bersamaan dengan itu, ia ditarik oleh Dinas Kesehatan untuk menjadi MK (Manager Kasus) di rumah sakit Polda dan sekaligus merintis KDS (Kelompok Dukungan Sebaya) Surya *Community* pada tahun 2004 – sekarang. Berbagai pelatihan telah diikutinya salah satunya adalah pelatihan di Bogor bersama dengan beberapa orang lainnya untuk mendapatkan pengetahuan lebih dalam mengenai HIV/AIDS. Namun dari sekian banyak pelatihan yang diikutinya, pelatihan sebagai seorang konselor menjadi kesukaannya, karena hal itu menjadi modal awal dalam mendirikan KDS maupun sebagai seorang pendamping bagi teman-teman yang terinfeksi HIV.

Bagaimana seorang Didik bisa menjadi pendamping, ketika secara pribadi ia tidak terinfeksi HIV? Semuanya berawal dari keikutsertaannya di LSM Gaya Nusantara sebagai pendamping. Yang perlu diketahui, dulu Didik merupakan salah seorang waria yang kemudian kembali menjadi laki-laki ketika kondisi membuatnya sadar bahwa jati diri yang sesungguhnya adalah sebagai laki-laki. Maka, tidak susah baginya untuk terjun ke dalam komunitas gay waktu itu. Awalnya Didik memiliki pengetahuan yang minim tentang HIV, hingga suatu hari sahabat terdekatnya terinfeksi virus ini. Dari situlah mulai ia mencari informasi mendalam mengenai HIV/AIDS. Ketika itu Didik melihat bahwa penyakit ini menjadi sebuah aib bagi keluarga sahabatnya, sehingga keluarganya menolak dia dan tidak mau merawat sahabatnya selama menjalani masa-masa sukar sebagai yang terinfeksi. Melihat hal itu mulailah tergerak hati seorang Didik untuk mendampingi, merawat, memotivasi kehidupan sahabatnya. Dari sanalah semakin hari jiwa sosialnya terhadap mereka yang terinfeksi semakin besar. Hingga pada akhirnya tahun 2003, Didik memutuskan untuk terlibat secara langsung di dunia HIV/AIDS hingga saat ini.

Entah sudah berapa banyak teman yang terinfeksi HIV, yang didampingi atau pun dikenalnya telah meninggal dunia. Perasaan sedih itu pasti ada, tapi ia tahu tidak mungkin bisa mengubah keadaan tersebut, yang ia tekankan adalah memotivasi teman-temannya supaya semasa hidupnya, mereka beroleh kepercayaan diri yang maksimal, tidak malu bersosialisasi, mendapat informasi yang dibutuhkan sehingga tidak mengalami kebingungan dan berharap mereka dapat hidup dengan mandiri dan berdaya bagi sesamanya. Berdaya disini maksudnya, hidup mandiri, yang tidak hanya untuk diri sendiri tapi juga membantu kehidupan sesama yang terinfeksi. Oleh karenanya Didik mulai merintis untuk mendirikan sebuah komunitas yang langsung berdekatan dengan mereka yang terinfeksi, maka dibentuklah KDS Surya *Community*, yang pada awal berdirinya beranggotakan 10 orang – beberapa diantara mereka saat ini sudah almarhum – dan mengambil tempat di ruang UPIPI RS Dr. Soetomo, Surabaya, sebagai rumah sakit rujukan utama bagi pasien terinfeksi HIV. Perjalanannya sebagai seorang ketua sekaligus koordinator KDS ini, tidaklah mudah baginya, halangan dan rintangan dari dalam sendiri yaitu teman-teman terinfeksi, maupun dari luar yaitu mereka yang terkait dengan KDS baik langsung ataupun tidak langsung. Namun sudah sejak tahun 2004, semua halangan itu dapat terlewati dan hingga hari ini KDS dibawah kepemimpinannya masih tetap eksis.

Sebagai seorang pendamping sekaligus ketua KDS, Didik banyak melihat beragam pergumulan yang dialami oleh teman-temannya, mulai dari secara psikologis mereka tergoncang, maupun di lingkungan pun tak jarang masyarakat memberikan stigma dan berbagai diskriminasi, ini menambah beban bagi teman-teman. Menurut Didik tidak adil bila masyarakat memberikan stigma kepada teman-teman terinfeksi HIV yang tidak melakukan perbuatan beresiko, yang seperti dilakukan oleh seperti waria, pecandu dengan menggunakan jarum suntik (IDU), pramuria atau *free sex*/ seks yang tidak aman. Karena banyak juga teman-teman yang terinfeksi akibat perilaku suami yang beresiko, sehingga istrinya pun tertular, anaknya pun ikut tertular. Selain stigma ada juga diskriminasi seperti pengucilan oleh keluarganya, ada beberapa di daerah luar Surabaya yang sampai rumahnya pun ingin dibakar, dan sebagainya. Tak luput juga Didik yang selama bertahun-tahun terjun ke dunia HIV, ia pun mendapatkan diskriminasi dari orang

lain karena mereka menganggap bahwa ia pun terinfeksi HIV dan sering *dirasani*, padahal sebenarnya tidak. Badannya kurus bukan karena HIV tapi bawaan penyakit diabetes membuatnya terlihat seperti orang terinfeksi HIV. Dengan semuanya itu, maka Didik ingin sekali merubah pola pikir masyarakat bahwa mereka yang terinfeksi HIV adalah “sampah masyarakat” dan menunjukkan kepada mereka, bahwa walaupun terinfeksi HIV tetap mampu bersaing di masyarakat sekaligus bersosialisasi dengan baik selayaknya orang yang normal pada umumnya. Maka dari itu ia berusaha untuk memotivasi teman-teman terinfeksi untuk maju tanpa perlu merasa khawatir.

4.3.4.1. Observasi Dalam Kelompok

Sebagai seorang ketua/ koordinator KDS Surya *Community*, Didik mengawali pembentukan KDS karena melihat bahwa teman-teman yang terinfeksi membutuhkan sebuah wadah untuk menjadi tempat curhat, berbagi pengalaman hidup dan saling mendukung satu dengan lainnya. Oleh karena itu selain kegiatan senam, Didik juga mengajak mereka untuk berkumpul bersama, melakukan diskusi untuk bisa membawa perbedaan yang ada dalam kelompok menjadi sebuah kekuatan untuk teman-teman bisa bergaul dan dibangun kepercayaan dirinya. Dari awal memang Didik tidak membeda-bedakan latar belakang, siapapun boleh masuk, entah dari golongan perempuan, pria, maupun waria. Dan ia pun selalu berusaha untuk membuat mereka dari berbagai golongan itu menjadi rukun bersama dengan jalan memberikan contoh kepada mereka lewat dirinya yang tidak melulu mengajak bicara. Sejak awal Didik membentuk KDS Surya *Community*, ia memang tidak membatasi siapapun yang boleh masuk ke dalam KDS, baik dari segi kegiatannya maupun bergabung dalam keanggotaannya. Karena biasanya mereka yang ikut senam pun kebanyakan adalah pasien baru yang diajak dan datang sekali dua kali, namun siapapun yang datang, Didik selalu memasukkan nama mereka dalam keanggotaan. Sehingga jumlah anggota KDS Surya saat ini bertambah banyak dan menjadi tidak terkontrol siapa saja yang sebenarnya memang berniat untuk menjadi anggota, dan siapa yang sifatnya hanya simpatisan saja. Tercatat dalam database sejak terbentuknya KDS ada sekitar 250 orang yang terdaftar sebagai anggota KDS Surya. Menurut Didik jumlah ini kebanyakan dari teman-teman sudah ada yang meninggal, yang

membentuk kelompok sendiri, ada yang pulang ke daerahnya, ada juga yang sudah keluar dari KDS, sehingga bila saat ini digabung jadi satu maka hanya akan tersisa 100 orang saja anggota KDS Surya. Namun, sejujurnya Didik mengakui bahwa jumlah ini tidak terkontrol dengan baik karena seperti diawal ia katakan bahwa KDS Surya memegang prinsip kenyamanan dan suka-suka, dengan kata lain kalau suka silahkan masuk, kalo tidak cocok silahkan keluar. Akibatnya kesulitan dalam koordinasi membuat KDS Surya ini menjadi tidak menentu kemana arah yang mau diambil, karena Didik bilang kalo KDS Surya selain kekurangan SDM juga kekurangan dana untuk melakukan program.

Dalam diskusi kelompok, Didik memang menjadi penentu topik dalam tiap diskusi yang ada. Ia mengungkapkan hal itu dikarenakan perkembangan HIV/AIDS yang sering berubah, sehingga sepatutnya disesuaikan dengan kondisi yang ada. Namun, tidak menutup kemungkinan bila anggota kelompok ada yang bertanya soal lainnya yang berada di luar topik hari itu. Hal ini terlihat pada saat diskusi kelompok mengenai pola hidup ODHA dan mengenai ARV, yang direkam oleh peneliti. Sebenarnya waktu itu Didik sendiri tidak siap apa yang akan dibahas hari itu, tapi ia langsung mengambil keputusan untuk membahas topik tersebut dalam diskusi. Ketika diskusi mulai berlangsung, Didik menjadi seperti seorang moderator yang membuka diskusi hari itu dan memberikan kesempatan kepada teman-teman untuk memberikan pendapatnya. Sewaktu-waktu bila ada yang dirasa kurang setuju, Didik langsung memberikan tanggapan atas pernyataan teman-teman. Memang bila dilihat dari jalannya diskusi hari itu Didik lebih mengarahkan teman-teman untuk setuju dengan pemahaman yang dimilikinya, walaupun tetap menghargai pendapat lainnya. Ia pun tidak lupa memberikan kesempatan, terutama bagi teman-teman yang malu bertanya, seperti Titin, Yanti, dimana waktu itu mereka masih baru terinfeksi, untuk memanfaatkan diskusi hari itu untuk bertanya apa yang mereka tidak mengerti. Sesekali juga Dalam diskusi tersebut, Didik menegur teman-teman untuk memperhatikan, karena ada yang berbicara sendiri ketika diskusi berlangsung.

Diskusi lainnya adalah seperti yang terjadi pada saat peneliti akan meminta ijin untuk merekam video dalam diskusi kelompok. Dimana sebelum peneliti meminta ijin, Didik memberikan informasi kepada teman-teman

kelompok mengenai kucuran dana bagi KDS Surya, dari sejak awal mereka dikumpulkan, Didik yang memegang peranan dalam pembicaraan hari itu, sebelum akhirnya pembicaraan beralih kepada peneliti. Didik berperan sebagai pengarah, ia tidak membela atau mendukung, tapi hanya menjelaskan pilihan-pilihan yang ada seperti bila teman-teman setuju diambil video, apa konsekuensinya, jika tidak setuju apa konsekuensinya. Disini Didik membiarkan teman-teman mengungkapkan apa yang diinginkan, walaupun pembicaraan tersebut dimonopoli oleh orang-orang tertentu saja. Sehingga pada akhirnya ia memutuskan untuk melakukan pengambilan suara terbanyak dan memutuskan peneliti hanya boleh mengambil foto saja. Tapi ketika peneliti akan mengambil foto di kesempatan diskusi yang berbeda karena belum dilakukan oleh peneliti, maka Didik waktu itu tidak memperbolehkan peneliti untuk mengambil foto dan menyarankan akan memberikan foto diskusi yang sudah lama dimana kebanyakan dari mereka sudah almarhum. Ketika peneliti akhirnya bertanya secara pribadi atas pernyataannya dalam diskusi kelompok tersebut, maka Didik hanya berkata bahwa mereka yang datang dalam diskusi masih baru, dan mereka masih tertutup, sehingga Didik mengambil perannya untuk menolak maksud dari peneliti.

Sebagai ketua KDS Surya, Didik merasa kecewa juga dengan teman-teman yang kurang memikirkan kepentingan bersama dan saling mendukung, mereka cenderung lebih mengikuti apa dirinya, dibanding berinisiatif untuk berinisiatif membangun KDS. Dimana banyak dari mereka yang ketika ikut senam, berpikir bahwa ini adalah kegiatan rumah sakit, setelah diberitahu bahwa ini adalah kegiatan KDS, maka kebanyakan dari mereka undur dari kegiatan ini. Padahal harapan Didik adalah membantu mereka dari segi kesehatan, dan dengan ikut senam seharusnya terjadi sebuah pengenalan dengan teman-teman sebaya lainnya untuk dapat saling mengenal, *sharing* dan menguatkan. Tapi memang Didik tidak bisa memaksa mereka untuk tetap bergabung dan aktif dalam KDS, karena tidak semua orang bisa terbuka ketika berada di dalam kelompok walupun sama-sama seorang ODHA. Selain itu Didik memang melihat dan mendengar isu mengenai program-program KDS Surya yang semakin berkurang, berakibat pula pada banyaknya kemunduran teman-teman dari KDS, terutama teman-teman yang sudah bisa mandiri. Bukannya mereka membantu teman-teman yang masih baru

terinfeksi, namun kebanyakan mereka meninggalkan KDS dengan berbagai alasan, alasan yang paling sering di dengarnya adalah karena kesibukan masing-masing. Tapi Didik tidak ambil pusing dengan apa kata mereka karena memang KDS Surya ada sebenarnya untuk memfasilitasi teman-teman yang terinfeksi HIV untuk bisa mengeanl sesamanya, berkomunikasi, berinteraksi satu dengan lainnya dan sama-sama berdaya, sehingga bila mereka tidak lagi merasa terpuaskan dengan “menu” KDS Surya, maka mereka bisa mencari tempat yang lain. Begitu juga dengan pelatihan-pelatihan yang ditawarkan ke masing-masing pribadi anggota KDS Surya tanpa melewati Didik, ia tidak mempermasalahkannya, asalkan orang tersebut mau untuk maju, maka Didik tidak memiliki hak untuk menghalangi apapun.

Secara koordinasi, Didik tidak turun tangan sendiri untuk menangani permasalahan teman-teman KDS, namun biasanya ia akan melibatkan anggota yang dipercayainya mampu untuk mendampingi. Seperti misalnya ada anggota KDS yang perempuan opname, maka Didik akan menghubungi anggota perempuan lainnya untuk mendampingi. Atau bila ada teman yang sakit, maka Didik pada pertemuan diskusi biasanya akan menawarkan kepada teman-teman yang hadir pada hari itu untuk ikut menjenguk, ataupun memberikan sumbangan. Sehingga ketika ada seorang anggota KDS yang sakit, depresi atau membutuhkan bantuan apapun maka ia tidak akan menjalaninya sendiri. namun memang sampai saat ini Didik belum menemukan orang yang memiliki kerinduan untuk mendampingi sesamanya dan untuk diajak kerjasama membangun KDS Surya. Sehingga jika ada permasalahan, biasanya ia tidak melibatkan seluruh anggota KDS Surya untuk membahas, tapi ia akan melibatkan hanya orang yang dipercayainya saja, seperti koodinator lapangan dan beberapa yang dipercayainya sebagai teman. Selain itu Didik pun memiliki banyak permasalahan terutama dilema mengenai penutupan KDS Surya, dimana tidak adanya dana membuat KDS Surya kesulitan untuk mengadakan program-programnya. Selain itu ia melihat bahwa pelatihan ketrampilan yang dimiliki teman-teman lewat pelatihan tidak bisa diwujudkan untuk membantu perputaran dana KDS Surya, karena bagaimana pun mereka perlu dana sebagai modal usaha. Melihat dari teman-teman KDS sekarang, maka Didik tidak merasa bahwa ide tersebut baik untuk

dilaksanakan. Karena sejujurnya Didik sendiri merasa capek untuk mengurus KDS ini dan untuk ide akan pengurusan badan hukum bagi KDS Surya ataupun penutupan KDS Surya, tidak pernah dibicarakannya bersama dengan teman-teman KDS lainnya, ia merasa mereka tidak akan memahami hal tersebut.

4.4. Analisis dan Interpretasi Data

Dalam melakukan penelitian ini, peneliti mengalami berbagai tantangan, karena secara psikologis memang peneliti mengakui bahwa siapapun yang terinfeksi HIV/AIDS pasti dirinya akan menutup diri untuk terbuka dengan orang lain, apalagi dengan orang yang tidak ikut terinfeksi. Sehingga peneliti membutuhkan waktu yang lama untuk diterima oleh teman-teman dalam KDS Surya *Community*, sebagai subjek penelitian. Waktu itu peneliti dikenalkan oleh orang yang bertanggung jawab dalam KDS yaitu Didik, dan ia yang membantu peneliti untuk dapat diterima oleh teman-teman KDS. Pernah diawal penelitian, peneliti berusaha untuk mendekati diri secara langsung dengan bertanya-tanya kepada seorang yang terinfeksi, apakah ia seorang anggota KDS Surya atau bukan. Ketika ia berkata bahwa ia juga salah satu anggota KDS Surya, maka peneliti bertanya apakah boleh kalau ke depannya peneliti bertanya mengenai KDS Surya, dan ia menjawab iya. Tapi setelah hari itu, peneliti kemudian dihubungi oleh Didik sebagai ketua, dan memarahi peneliti karena telah melangkahi dirinya untuk mengenal anggota KDS, ternyata orang yang diajak bicara oleh peneliti merasa tidak nyaman dan lapor ke Didik. Sejak saat itu, peneliti berusaha untuk diterima dalam komunitas teman-teman yang terinfeksi, tanpa perlu menanyakan kepada mereka, apakah anggota KDS Surya atau bukan. Dan peneliti tidak berani mengajak bicara terlebih dahulu, apabila tidak diajak untuk gabung dalam pembicaraan, awal-awal bulan, peneliti hanya duduk dan mendengarkan teman-teman ngobrol di selasar tuang tunggu pasien, lama kelamaan ketika peneliti mulai diajak berbicara dan dikenal oleh mereka, maka peneliti bisa bertanya-tanya lebih lanjut, dan mereka terbuka tanpa perlu merasa sakit hati.

Karena pengalaman sebelumnya ditegur oleh Didik sebagai ketua KDS Surya, karena telah melangkahi dirinya, maka untuk pemilihan nara sumber

peneliti bertanya kepadanya siapa saja yang kira-kira bisa diajak wawancara, yang terbuka dan memang mau. Akhirnya peneliti mengikuti saran dari ketua tentang siapa saja yang boleh diwawancarai. Walaupun secara pengamatan, ada beberapa orang yang sebenarnya menjadi “incaran” peneliti untuk dapat menjawab pertanyaan seputar KDS Surya secara lebih mendalam, salah satunya adalah Dini dan dua orang lainnya memang sejak awal peneliti ingin mencoba mendekati diri, mereka lebih memilih untuk tidak peduli dan menghindar atau lebih kearah cuek dan tidak mau tau. Orang-orang tersebut adalah orang yang peneliti lihat termasuk dekat dengan Didik sebagai ketua, dan aktif dalam diskusi kelompok KDS Surya. Namun karena ancaman dari ketua di awal kalau peneliti memilih untuk berjalan sendiri tanpa bimbingannya, maka segala resiko yang nantinya terjadi kedepan, ia sebagai ketua tidak akan memperdulikannya, maka peneliti memilih untuk ikut sesuai dengan sarannya, karena keterbukaan memang Didik pasti lebih mengerti siapa saja yang bisa terbuka untuk wawancara.

Wawancara yang dilakukan peneliti selalu di rumah sakit Dr. Soetomo, karena ketika peneliti bertanya kapan mereka bisa diwawancarai, dimana dan kapan, mereka memilih dilakukan pada hari Rabu pada jam kontrol. Hanya Yanny yang berbeda, karena pada hari Rabu ia sangat sibuk, oleh karenanya wawancara dilakukan pada hari Senin di sela-sela ia menjaga pasien di IRD. Wawancara dilakukan dengan lancar, walaupun peneliti memang merasa ragu karena nara sumber yang diwawancarai oleh peneliti tidak sesuai dengan karakteristik yang peneliti inginkan, kecuali Dina. Yanny, walaupun seorang instruktur senam di KDS Surya, tapi sepanjang tahun 2009, ia jarang sekali terlibat dalam diskusi kelompok karena sibuk dengan pekerjaannya. Titin, masih baru bergabung dalam KDS Surya, tidak tahu banyak mengenai apa yang terjadi di masa lalu dan seputar KDS Surya pun sangat minim pengetahuannya. Ia bergabung bukan pada masa-masa “kejayaan” KDS Surya dimana aktivitas, kegiatan KDS masih beragam, dimana kedekatan itu masih tampak jelas antar anggota dan masih jelas apa saja yang akan dilakukan oleh KDS Surya.

Oleh karena itu, disini peneliti berusaha untuk menyatukan seluruh hasil observasi dan wawancara di lapangan dengan segala keterbatasannya, untuk memunculkan fenomena yang terjadi dalam komunikasi kelompok KDS Surya

Community dengan segala pemikiran dari narasumber masing-masing. Oleh karena itu sebelum peneliti mulai masuk dalam pembahasan yang utama, peneliti ingin memaparkan penilaian terhadap KDS Surya dan pemaparan peneliti mengenai narasumber.

4.4.1. Interpretasi Terhadap KDS Surya *Community*

Dari observasi dan wawancara yang dilakukan oleh peneliti secara langsung, maka banyak hal yang membuat peneliti merasa aneh dengan keadaan KDS Surya dan dari wawancara yang dilakukan, peneliti melihat bahwa KDS Surya ini sebenarnya adalah sebuah kelompok dukungan yang patut untuk dipertahankan. Karena memang pasien yang terinfeksi HIV/AIDS pasti membutuhkan orang lain untuk mendukung kehidupan mereka. Dimana yang mereka perlukan bukanlah sebuah wadah yang penuh aturan, melainkan sebuah wadah yang memberikan mereka kenyamanan, dimana mereka bisa belajar bersosialisasi dimulai dengan antar sesama yang terinfeksi. KDS Surya sendiri memiliki visi dan misi yang menginginkan untuk membangun kepercayaan diri teman-teman dengan tujuan supaya mereka menjadi seorang ODHA yang berdaya

KDS tidak seperti LSM atau Yayasan yang memiliki badan hukum yang jelas, tapi KDS ini merupakan sebuah kelompok kecil, ukuran kelompok bukanlah penentu dari sebuah kelompok, apakah itu kelompok kecil ataupun kelompok besar. Melainkan dari komunikasi yang terjadi dalam kelompok, ada tidaknya interaksi di dalamnya (Effendy, 2003, p. 76-77). Sehingga sebagai sebuah kelompok yang informal, informal disini selain tidak berbadan hukum, tidak ada aturan yang mengikat anggota untuk tetap berada dalam kelompok, struktur kelompok yang sederhana (ketua, bendahara, koordinator lapangan), tidak adanya sanksi bila anggota ikut pelatihan ataupun kegiatan di luar KDS Surya. Dengan kata lain, KDS Surya membebaskan anggotanya, kalau merasa nyaman silahkan ikut kalau tidak, kapanpun bisa keluar. Kelompok dukungan seperti KDS Surya ini dapat dikategorikan sebagai bagian dalam kelompok pertemuan, yaitu kelompok orang yang menjadikan diri mereka sebagai acara pokok. Melalui diskusi, setiap anggota berusaha belajar lebih banyak tentang dirinya (Rakhmat 2008,, p. 176).

Ketika pertama kali peneliti mengenal KDS Surya *Community*, peneliti diberikan informasi bahwa mereka memiliki beragam kegiatan seperti senam, diskusi kelompok yaitu *Open* dan *Close Meeting*, pembuatan nutrisi, kegiatan teater, *outbond* bersama, pentas nari dan pelatihan-pelatihan yang bisa diikuti oleh anggota kelompok. Karena dalam beberapa bulan di awal penelitian, peneliti tidak melihat adanya kegiatan lain selain kegiatan rutin senam dan pertemuan (jarang terjadi), sehingga peneliti mencari tahu dengan bertanya kepada beberapa orang yang peneliti tahu tentang kegiatan KDS, dan jawaban mereka sama dengan yang diberikan oleh Didik sebagai ketua kelompok. Setiap kali peneliti bertanya kepada Didik tentang kapan diadakannya diskusi kelompok *Open* dan kapan yang *Close*, Didik pun tidak bisa memberikan kepastian. Sehingga jawaban yang peneliti dapat mengenai kegiatan diskusi yang diadakan dua minggu sekali itu tidak terjadi. Dengan kata lain ada tidaknya diskusi itu pun bukan berdasarkan waktu yang pasti, melainkan berdasarkan keputusan dari ketua. Yang melihat bahwa kalau teman-teman banyak yang sibuk, maka diskusi akan diundur hingga waktu yang tidak pasti. Sejak penelitian ini dilakukan, peneliti tidak pernah merasakan perbedaan antara *Open* dan *Close Meeting* yang disebut-sebut berbeda. Lebih lanjut, setelah kurang lebih 7 bulan peneliti melakukan penelitian, peneliti baru mendapatkan kepastian bahwa sebenarnya sejak akhir tahun 2008, kegiatan diskusi sudah tidak lagi dibedakan antara *Open* dan *Close*, tapi lebih kepada pertemuan terbuka gitu saja. Hal ini disebabkan karena tidak adanya dana.

Dari awal sampai akhir, peneliti selalu mendapatkan jawaban bahwa kegiatan di KDS semuanya tidak dapat berjalan karena disebabkan dana yang tidak ada. Tapi hal ini tidak pernah dibicarakan secara kelompok bagaimana untuk mengatasinya, melainkan dipikirkan sendiri oleh ketua KDS bersama dengan beberapa yang ia percayai, yang tidak lagi aktif dalam kelompok (dibicarakan dengan teman). Mengenai pemberian ultimatum oleh LSM dan Yayasan lain, sehingga keanggotaan KDS Surya menjadi tidak lagi bervariasi. Dimana jumlah pria dan waria sangat sedikit, hanya ada dua atau tiga orang yang ikut dalam diskusi, Didik melihat karena ultimatum itu lah maka jumlah mereka lebih di dominasi oleh perempuan. Jika dilihat dari kaca mata peneliti, peneliti melihat bahwa sebenarnya ultimatum atau ancaman dari pihak Yayasan atau LSM lainnya

hanya akan berpengaruh kecil bagi kelangsungan KDS Surya *Community*. Tapi penyebab berkurangnya anggota yang aktif, ketidakseimbangan variasi anggota KDS lebih disebabkan kepada kondisi KDS Surya *Community* sendiri yang mengalami stagnasi. Selain itu juga dari dana yang tidak lagi mengalir dengan lancar, mengakibatkan anggota mulai malas untuk ikut dalam kegiatan KDS Surya *Community*, karena peneliti melihat dari definisi ketua KDS tentang anggota aktif, maka bisa anggota yang hadir pada hari Rabu untuk ikut kegiatan KDS Surya adalah mereka yang memang mengeluarkan biaya transport untuk menjalani pengobatannya seperti kontrol ataupun ambil obat, yang mana memang rata-rata obat yang harus dikonsumsi oleh pasien, diambil sebulan sekali. Sehingga untuk mengikuti kegiatan KDS Surya *Community*, seharusnya mereka tidak perlu lagi kesusahan masalah dana yang dikeluarkan untuk datang ke tempat kegiatan yaitu di UPIPI Dr. Soetomo. Selain mereka mendapatkan manfaat secara pengobatan, juga mendapatkan teman baru dan bisa saling membangun satu dengan lainnya dalam kegiatan kelompok KDS Surya *Community*, yang mana secara psikologis mereka butuhkan. Namun Didik sendiri ketika ditanya soal itu, tidak berani “gambling”, karena antara iya dan tidak memang ada yang memanfaatkan uang transport sebagai motivasi kedatangan mereka. Karena yang terjadi, peneliti melihat, mengamati dan melakukan wawancara, kebanyakan anggota KDS akan datang mengikuti kegiatan KDS seperti senam, kemudian diskusi-diskusi bila diumumkan ada uang transport. Seperti ada lontaran kalimat dari Yanny mengenai teman-teman dalam KDS dimana ia mengatakan, kalo hari Rabu ini diinformasikan ada uang transportnya, maka mereka langsung datang, baik yang anggota maupun yang bukan anggota sama-sama datang ikut kegiatan KDS. Ini membuktikan bahwa uang lebih menarik dibandingkan pemberdayaan hidup mereka. Walaupun sekali lagi, memang ada yang murni datang ke KDS untuk berkegiatan dan mencari pengalaman, mengenal banyak teman dan ikut andil untuk pemberdayaan ODHA. Sayangnya teman-teman yang hanya segelintir itu, seperti Yanny katakan dan peneliti lihat sekitar 5 sampai 10 orang tersebut, tidak diberi pembekalan lebih oleh Didik supaya ada regenerasi dalam kepemimpinannya maupun dalam KDS itu sendiri, ia selalu menilai bahwa tidak ada orang-orang yang memiliki potensi dan kemauan lebih untuk

mengembangkan KDS. pembekalan itu maksudnya diajarkan bagaimana cara melobi pemerintah atau *funding*, cara mengatasi masalah-masalah yang penting ataupun pengajaran seputar HIV/AIDS yang lebih mendalam, atau diajar untuk koreografer permainan teater, dan sebagainya, yang dibutuhkan untuk pertumbuhan dari KDS sendiri. Karena yang peneliti lihat dan juga tanyakan, tentang pelatihan-pelatihan ketrampilan yang diikuti anggota KDS seperti membuat sablonan, membuat kue, ketrampilan jahit menjahit, yang seharusnya dikembangkan, ternyata hanya berhenti pada sebatas pelatihan. Karena secara pribadi, mereka tidak tahu harus mulai dari mana memulai usaha itu dan dari pihak KDS sendiri tidak mengembangkan ketrampilan mereka menjadi sebuah usaha kecil-kecilan yang akan membantu mereka mandiri. Sekali lagi disebabkan karena untuk memulai usaha pasti membutuhkan modal, dan modal dana itu lah yang tidak ada.

Dari informasi yang didapatkan, pemotongan dana oleh donatur utama yaitu Yayasan Spiritia, dikarenakan terjadi double data dan kerancuan data dari beberapa KDS yang ada (status KDS yang lainnya sekarang sudah tutup). Dimana satu nama dan alamat bisa terdaftar di dua KDS yang berbeda, dengan kata lain orang tersebut mendapatkan porsi uang transport double, dan itu dibiarkan begitu saja padahal sebenarnya ketua atau bendahara yang bertugas itu tau kalo orang tersebut mendapat dana yang sama dari dua tempat yang berbeda. Anehnya, ketika hal ini disampaikan kepada anggota bahwa tidak boleh lagi terjadi double data dan uang transport, justru dari pihak penanggung jawab KDS sendiri sengaja mengizinkan siapapun dan dari mana pun seseorang itu berasal, bila ikut kegiatan KDS Surya, maka ia bisa mendapatkan uang transport dengan jalan menuliskan nama dan alamat palsu pada daftar keanggotaan KDS. Oleh karena itu peneliti tidak heran ketika Didik berkata bahwa jumlah total anggota KDS Surya yang aktif maupun tidak aktif ada mencapai 250 orang secara database, karena hal ini terjadi akibat adanya nama dan alamat palsu tersebut. Anehnya ketika peneliti melakukan wawancara terpisah dengan ketua, ia mengatakan kalau pemotongan dana dari pihak Spiritia diakibatkan karena perekonomian di Jakarta sedang goncang. Tapi peneliti tetap menilai bahwa baik masalah dana dan kegiatan yang terjadi dalam KDS, stagnasi itu terjadi karena KDS Surya *Community* sendiri

yang selain tidak mengajak anggota-anggotanya bekerjasama, juga melakukan kecurangan-kecurangan di berbagai sisi. KDS Surya juga terlalu memberikan kebebasan yang tidak terkontrol dalam masalah keanggotaan dan tidak ada seorang pun yang mempermasalahkannya.

4.4.2. Interpretasi Inkonsistensi Narasumber

Selama melakukan wawancara dan men-transkrip hasil wawancara ke dalam tulisan, maka peneliti melihat bahwa pernyataan dari masing-masing narasumber memiliki keanehan. Dimana setelah peneliti berpikir tentang latar belakang mereka masing-masing, peneliti menemukan bahwa pernyataan mereka lebih didasarkan pada apa yang menjadi latar belakang pekerjaan mereka dan status mereka saat ini. Dapat dirangkum sebagai berikut:

a. Yanny:

- Bergabung dalam KDS Surya sejak pertama kali terbentuk pada tahun 2004.
- Berperan sebagai instruktur senam dalam KDS Surya sejak awal hingga saat ini
- Bertanggung jawab terhadap yayasan Hotline dalam pembagian nutrisi kepada teman-teman yang ikut senam
- Bekerja sebagai MK (Manager Kasus) UPIPI Dr. Soetomo dalam hal pendampingan pasien HIV
- Relawan Sebaya dari yayasan Hotline
- KDS seharusnya lebih menagajak teman-teman untuk patuh minum obat, tidak malas untuk kontrol
- Netral dengan kondisi KDS saat ini, walaupun memang kurang komunikasinya

b. Dina:

- Bergabung dalam KDS Surya sekitar awal tahun 2007
- Sebelum bergabung dengan KDS Surya, pernah membentuk KDS perempuan yang bertahan hanya sekitar setengah tahun
- Relawan Sebaya dari yayasan Hotline

- KDS menekankan pada ikatan emosional bukan program, seperti di LSM
 - Tidak puas dengan KDS Surya, karena pembicaraannya semakin tidak berbobot dan tidak penting
- c. Titin:
- Bergabung dengan KDS Surya pada pertengahan tahun 2009
 - Ibu rumah tangga, bercerai dengan suami dan pengangguran
 - KDS Surya membantu dirinya untuk kenal dan mengenal sesama yang terinfeksi dan mendorong untuk selalu maju dan berjuang
 - Merasa puas dengan kondisi KDS saat ini, tidak ada yang perlu diperbaiki, walaupun ia mengakui kalau KDS sedang stagnasi, tapi tidak masalah baginya.
- d. Didik:
- Ketua KDS Surya *Community*, pelopor pendirian KDS di Surabaya
 - MK (Manager Kasus) rumah sakit Polda, Surabaya dalam pendampingan pasien HIV
 - Relawan Sebaya dari yayasan Hotline
 - KDS Surya mengalami penurunan dalam kegiatan maupun diskusi kelompok akibat dari dana yang tidak ada
 - Ada keinginan untuk menutup KDS Surya *Community*, salah satunya sudah malas untuk meneruskannya atau mengurus badan hukum KDS

Dari wawancara yang dilakukan oleh peneliti terhadap tiga orang narasumber sebagai anggota KDS dan ketua KDS sendiri, peneliti melihat bahwa apa yang mereka katakan sebenarnya adalah idealisme yang diinginkan oleh mereka. Oleh karena itu, untuk memahami apa yang narasumber inginkan dan katakan, maka peneliti menilai pembicaraan mereka dengan latar belakang kehidupan mereka masing. Masing. Karena sepanjang wawancara, kebanyakan jawaban mereka mengacu pada hal di masa lalu ketika KDS Surya *Community* memiliki dana yang cukup dan lancar untuk melakukan beragam kegiatan. Jarang sekali mereka mengungkapkan terlebih dulu apa yang terjadi dan dialami saat ini. Sehingga ketika peneliti merasa bahwa narasumber tersebut berbicara mengenai

masa lalu, yang tidak ada sekarang khususnya sepanjang tahun 2009 dan 2010, maka peneliti harus menekankan kembali pertanyaan dengan mempertegas kondisi saat ini. Beberapa jawaban pun, peneliti melihat bahwa mereka berbicara mengenai sesuatu yang tidak ada di dalam KDS Surya *Community*, seperti mengenai jabatan dan tugas-tugasnya ataupun mengenai apa yang narasumber alami di tempat lain seperti Yayasan atau LSM lain. Seperti yang diungkapkan oleh Didik mengenai koordinator lapangan, dan mengadaptasinya seolah-olah itu yang juga terjadi dalam KDS Surya *Community* sehingga ketika peneliti bertanya, maka jawaban yang diberikan seringkali campur aduk antara mana yang dialaminya sendiri ataupun perasaannya di KDS Surya *Community* dengan yang dialaminya di tempat lain dimana mereka beraktivitas di luar KDS Surya *Community*. karena ketika peneliti bertanya kepada Dina maupun teman-teman lainnya yang peneliti kenal, mereka tidak pernah tahu kalau di KDS Surya ada yang namanya koordinator lapangan. Istilah itu biasanya dipakai oleh MK untuk mengatur koordinasi di lapangan. Selain itu Didik yang selalu berkata bahwa tidak ada orang-orang di dalam KDS yang memiliki inisiatif, kepedulian yang bisa diajak untuk membangun KDS sendiri. Menurut peneliti, Didik lebih mengarah kepada ketidak pedulian untuk mengamati, melihat lebih jauh teman-teman yang ada di KDS. Dimana dari 100 orang yang diungkapkannya aktif dalam KDS, masa tidak ada satu pun yang memiliki hati untuk membangun KDS, berarti kelompok ini dimaksudkan untuk sekali kepemimpinan kemudian berhenti dan tutup. Padahal tujuan Didik membentuk kelompok dukungan adalah untuk saling membangun, saling berkomunikasi untuk mengembalikan kepercayaan diri ODHA dan membuat mereka berdaya. Dengan ia sendiri yang mengaku malas untuk melanjutkan, itu semua dikarenakan dirinya selama ini tidak melibatkan anggota kelompok untuk berpikir dan memecahkan masalah bersama.

Seperti Yanny yang menganggap bahwa kegiatan KDS Surya ini bagus, isi diskusinya bervariasi dan lain sebagainya, tetapi ketika diperhadapkan pada pertanyaan tentang memilih antara mana yang lebih bermanfaat baginya antara KDS Surya *Community* dan Hotline, ia memilih Hotline, karena ia digaji oleh Hotline sebagai relawan sebaya. Padahal maksud pertanyaan peneliti mengenai kondisi psikisnya, lebih membantu mana di dalam menunjang kepercayaan

dirinya. Pada akhirnya ia mengungkapkan bahwa KDS sangat membantunya untuk mendukung dalam hal psikisnya. Karena kondisi Yanny, yang sekarang “vakum” dalam kegiatan diskusi kelompok, maka apa yang dibicarakan oleh Yanny selama pertanyaan peneliti mengenai isi diskusi mereka, tentang adanya curhat-curhat permasalahan hidup, curhat tentang keluarga, membahas mengenai obat, saling mengingatkan satu dengan lainnya, saling mendukung tersebut, terjadi di masa lalu pada saat Yanny masih aktif dalam KDS sebagai anggota kelompok yang mengikuti diskusi-diskusi, yaitu sebelum tahun 2008.

Begitu juga ketika peneliti bertanya kepada Dina mengenai isi komunikasi dalam pertemuan-pertemuan di KDS dulu sebelum tahun 2008, Dina mengatakan bahwa kalau dulu di KDS lebih menyenangkan, ada hubungan yang intim satu dengan lainnya, terjadi curhat-curhat yang mendalam dan sebagainya. Peneliti kira itu yang memang dulu terjadi, ternyata setelah beberapa pertanyaan kemudian dipertegas oleh peneliti, ternyata yang dibicarakannya tentang kondisi diskusi tadi itu adalah KDS perempuan yang pernah dibentuknya dan ia mengatakan kalo di KDS Surya *Community* tidak pernah seperti itu dan tidak mendalam. Lebih lanjut ia mengungkapkan kalo di KDS Surya *Community*, semakin tahun semakin menurun kualitas komunikasinya maupun program-programnya. Padahal tiap pertanyaan yang diajukan oleh peneliti selalu mengatakan tentang di KDS Surya *Community*, tapi Dina menjawab pertanyaan tentang KDS Surya dengan jawaban KDS yang lain.

Titin pun tidak luput, ketika peneliti bertanya mengenai apa saja kegiatan KDS Surya *Community* saat ini, Titin menjelaskan banyak sekali kegiatan seperti *outbond*, pergi jalan-jalan kemana, main tater, pelatihan-pelatihan dan sebagainya. Tapi ketika peneliti bertanya kembali kapan Titin melakukan kegiatan tersebut, ia menjawab kalo kegiatan itu tidak pernah dialaminya dan ia hanya mendengarnya dari anggota yang sudah lama kalau dulu banyak sekali kegiatan yang dilakukan, tapi ia sendiri belum pernah mengalami dan belum pernah terlibat dalam kegiatan tersebut, juga mengatakan bahwa selama tahun 2009 memang vakum, seperti yang didengarnya dari Didik dan teman-teman anggota KDS lainnya. Dengan ini peneliti melihat bahwa harapan anggota KDS Surya *Community* adalah harapan yang tidak ada pada kenyataan. Anehnya bagi Titin, KDS Surya sekarang

memiliki keeratan yang baik, dengan segala kekurangan yang terjadi dalam kelompok, Titin selalu menegaskan bahwa KDS ini cukup baik, membantu dirinya untuk lebih percaya diri, ia percaya sepenuhnya dengan kata-kata dari Didik bahwa program-program KDS Surya memang vakum disepanjang tahun 2009 karena berbagai alasan yang ia sendiri tidak peduli apa alasan tersebut. Yang jelas bagi Titin KDS Surya ini baik secara keseluruhan, walaupun berkali-kali peneliti mengungkapkan bukti-bukti kemerosotan KDS Surya, tetap baik dimatanya. Rasa ikatan yang kuat dengan beberapa orang di KDS Surya, membuatnya berpendapat demikian.

Disini peneliti menilai selama terjadinya wawancara dan observasi dilapangan mengenai narasumber, peneliti melihat bahwa apa yang diungkapkan oleh mereka adalah hal-hal yang tidak mampu diungkapkan kepada kelompok ataupun memang sengaja tidak mengakui kelemahan kelompok. Peneliti melihat dari wawancara tersebut bahwa sebenarnya KDS Surya *Community*, tidak lagi memenuhi kebutuhan mereka sebagai anggota, entah itu lontaran kalimat yang positif maupun negatif.

4.4.3. *Groupthink* (Pemikiran Kelompok) Dalam Komunikasi Kelompok KDS Surya *Community*

Dari hasil pengamatan dan wawancara yang dilakukan, maka peneliti melihat lebih jauh terjadinya *groupthink*. Oleh karena itu peneliti menguraikannya lewat gejala-gejala *groupthink* yang terjadi dalam komunikasi kelompok di KDS Surya dan melihat apa yang menjadi penyebab timbulnya *groupthink* dalam komunikasi kelompok. Secara teori, *groupthink* dapat dilihat dari 8 gejala yang terjadi pada saat diskusi kelompok dan ada 4 hal yang menjadi penyebab terjadinya *groupthink*. Sebelum berbicara lebih lanjut mengenai *groupthink*, maka peneliti ingin memaparkan 3 situasi komunikasi kelompok di KDS Surya *Community* yang peneliti temukan selama penelitian, berdasarkan obeservasi dan wawancara pada bab 4, poin 4.1.2. Sejarah KDS Surya *Community*; 4.2. Diskusi Kelompok KDS Surya *Community*; 4.3. Profil Narasumber dan Temuan Data.

4.4.3.1. Pemahaman tentang diskusi kelompok KDS Surya *Community*

Dari deskripsi komunikasi kelompok yang oleh peneliti dibedakan menjadi 3 bagian, peneliti mendapati bahwa *groupthink* terlihat paling menonjol, pada saat pengambilan keputusan dalam kelompok mengenai pengambilan gambar dalam diskusi. Sedangkan dalam situasi diskusi yang rutinitas, peneliti menemukan gejala terjadinya *groupthink* dari penggabungan kondisi ketika berdiskusi dengan pemikiran narasumber mengenai kelompok KDS Surya. Dan yang paling tidak terlihat gejala *groupthink* adalah pada saat situasi diskusi yang peneliti sebut dengan pertukaran informasi, tanpa memutuskan apapun (*brainstorming*).

Pembagian deskripsi komunikasi kelompok di KDS Surya *Community*, memang mengarah pada saat peneliti akan merekam diskusi kelompok mereka. Karena dari sejak awal peneliti terjun ke lapangan, memang hanya ada 3 situasi komunikasi yang terjadi dan 2 diantaranya terjadi karena peneliti akan mengambil data penelitian dalam diskusi kelompok. Selanjutnya, peneliti tidak menemui adanya proses pengambilan keputusan dalam diskusi untuk membahas sebuah masalah tertentu secara berkelompok dan tidak terjadi saling tukar informasi atau pengetahuan mengenai HIV/AIDS. Yang sering dilakukan dan sering terjadi adalah komunikasi yang sifat memberikan informasi saja kepada anggota dan mereka boleh bertanya apabila ada hal yang perlu untuk ditanyakan, jadi yang menjadi pusat pembicaraan adalah ketua KDS. Seperti pada saat membicarakan tentang masalah dana, ketua akan menginformasikan status keuangan kelompok, bagaimana kondisinya, apa penyebabnya, bagaimana langkah yang harus diambil, semua tersentralisasi dengan ketua dan anggota kebanyakan tidak berkomentar, komentar pun hanya untuk menegaskan saja apa yang terjadi, bertanya pun juga demikian. Karena memang sejak awal, anggota tidak pernah dilibatkan untuk berdiskusi masalah dana. Mereka hanya terima “jadi”, sehingga *sense of belonging* (rasa memiliki) mereka dalam kelompok sangat kecil atau bahkan tidak ada. Tidak terjadi proses pertukaran informasi di dalamnya. Kelompok tidak dilibatkan untuk berpikir tentang kepentingan kelompok. Tidak juga terjadi curhat-curhatan misalnya masalah keluarga, diskriminasi, ataupun masalah kehidupan pribadi, di dalam diskusi kelompok, seperti yang diungkapkan oleh Atik (adik dari ketua KDS Surya, ia berfungsi sebagai bendahara dan ikut

membantu di KDS sejak awal tahun 2009) tentang pertemuan-pertemuan yang pernah terjadi di dalam diskusi kelompok KDS hanyalah seputar masalah obat, informasi terbaru mengenai hukum, dan masalah seputar koordinasi kelompok, hal-hal seputar kesehatan, seperti obat yang diminumnya memiliki efek samping yang mengganggu, informasi masalah uang, masalah perkembangan HIV/AIDS, seperti itu saja dan itupun biasanya lebih sering diungkapkan secara pribadi, dibanding diutarakan dalam kelompok yang jumlahnya sekitar 10 orang lebih. Peneliti memang mengamati dan sesekali bila beberapa diantara mereka sedang curhat masalah kondisi tubuhnya, biasanya dilakukan sebelum atau setelah pertemuan kelompok. Itu pun dengan membentuk kelompok yang lebih kecil antara 3-4 orang.

Sehingga pada saat diskusi kelompok secara khusus membicarakan suatu topik yang penting untuk kehidupan mereka sebagai ODHA kedepannya untuk dapat bertahan hidup, maka yang terjadi justru pertukaran informasi dalam kelompok itu dapat dikatakan baik, terjadi interaksi yang berkesinambungan. Peneliti merasa “hidup” ketika mendengar dan merekam pembicaraan mereka dalam komunikasi kelompok. Pola hidup ODHA dan terapi ARV, penting buat kelanjutan kehidupan mereka, bahkan akan sangat penting bagi mereka yang baru terinfeksi HIV/AIDS dan belum memiliki informasi yang cukup. Begitu juga bagi mereka yang sudah bertahun-tahun terinfeksi HIV/AIDS, yang bisa dibilang memiliki pengetahuan lebih tentang HIV/AIDS, apalagi mereka yang sudah banyak mengikuti pelatihan-pelatihan bagi ODHA berdaya; karena dengan diskusi dalam satu kelompok yang memiliki latar belakang berbeda-beda, maka pastilah apa yang dialami orang lain belum tentu sama dengan dirinya sendiri. Maka akan terjadi proses pertukaran pikiran dan informasi yang dapat saling melengkapi satu dengan lainnya (Mulyana, 2005, p. 30). Berbeda halnya ketika komunikasi dilakukan secara interpersonal, maka informasi yang didapat dalam satu waktu dengan topik yang sama, tidak akan semaksimal ketika berada dalam komunikasi kelompok. Selain itu keuntungan ketika berkomunikasi dalam kelompok, akan terjadi pengambilan kesimpulan-kesimpulan yang mengarah kepada perbaikan diri individu. Saya yakin sebagai peneliti, ketika proses komunikasi kelompok dalam hal pertukaran informasi ini terjadi, tidak ada yang merasa keberatan,

karena semuanya diambil dari pengalaman dan pengetahuan masing-masing pribadi yang dibagikan kepada kelompok. Dan siapapun menyadari kebenarannya – dalam hal ini masalah kepatuhan minum obat – jika seseorang terlambat minum obat, dan hal itu terus berlanjut, maka daya tahan tubuh akan menurun dan akan berakibat fatal, terutama bagi mereka yang terinfeksi HIV/AIDS, seperti yang terjadi dalam diskusi kelompok mengenai terapi ARV. Tidak ada perlawanan dalam diri seseorang untuk tidak setuju apabila isi diskusi dalam kelompok bersifat pertukaran informasi.

Lain lagi halnya ketika diskusi dalam kelompok berbicara mengenai pengambilan keputusan yang menyangkut secara psikologis kehidupan anggota kelompok. Maka terjadi sebuah proses komunikasi antara yang pro dan kontra. Dimana seperti Janis katakan bahwa *groupthink* biasanya muncul ketika komunikasi kelompok ditujukan untuk pengambilan keputusan (Griffin, 1997., p. 237). Dalam hal ini peneliti mengamati proses pengambilan keputusan secara bersama, hanya dilakukan pada saat peneliti meminta izin untuk pengambilan gambar video diskusi kelompok KDS Surya. Dimana ketegangan di dalam kelompok terlihat jelas dari nada suara yang dilontarkan kepada peneliti ketika menolak maksud peneliti terhadap mereka, selain itu juga terlihat dari sebelum peneliti selesai mengungkapkan apa yang menjadi maksud penelitian; salah seorang anggota kelompok menanggapi secara negatif dengan pandangan yang tidak senang. Karena terjadi saling adu pendapat antara yang setuju dan tidak setuju (lebih banyak yang tidak setuju), maka suasana diskusi menjadi tidak nyaman, banyak dari anggota kelompok yang terlihat diam dan hanya memperhatikan orang-rang tertentu (terutama dari golongan waria) yang saling melontarkan ketidaksetujuan mereka. Belum peneliti mengomentari, sudah ditimpali dengan pernyataan tidak setuju. Sehingga peneliti pun merasa takut. Yang paling aneh, ditengah-tengah diskusi tersebut dengan lantanganya, seseorang mengatakan tentang berapa besar uang yang ditawarkan oleh peneliti untuk mengambil gambar video mereka dan tidak ada yang berkomentar soal itu. Sehingga saat itu peneliti langsung berpikir bahwa rasa percaya diri mereka, ketidaknyamanan mereka, kekecewaan mereka terhadap para peneliti sebelumnya, dan sebagainya; bisa “dibeli” dengan uang. Setelah perdebatan cukup panjang,

pada akhirnya Didik menyarankan untuk mengambil suara terbanyak, yang akhirnya disepakati bahwa peneliti hanya boleh merekam suara dan mengambil foto. Yang ternyata keputusan diijinkannya peneliti boleh mengambil gambar, ternyata tidak diperbolehkan pada kesempatan selanjutnya dan digantikan dengan akan diberikan hasil foto yang sudah jadi, dimana diskusi kelompok tersebut dulunya diikuti oleh teman-teman yang sudah almarhum. Dan hal ini pun diputuskan pada satu waktu tertentu dipertemuan yang lain ketika mereka sedang berada dalam situasi diskusi rutin dan peneliti meminta izin mengambil foto.

4.4.3.2. Gejala *Groupthink* Dalam Komunikasi Kelompok KDS Surya Community

Dari 8 gejala *groupthink*, maka dari penelitian ini, gejala-gejala yang mengarah kepada terjadinya *groupthink* dalam komunikasi kelompok. Gejala-gejala ini dilihat dari proses penggabungan segala informasi yang didapatkan oleh peneliti selama melakukan penelitian, dan melalui proses berpikir, baik dari observasi di lapangan, wawancara mendalam maupun pemikiran kritis peneliti terhadap kejadian yang ada, kemudian dipadukan untuk melihat gejala-gejala *groupthink* yang terjadi dalam KDS Surya Community. Gejala-gejala itu antara lain adalah:

1. *Illusion of invulnerability* (Persepsi dengan keadaan tak terkalahkan).

Gejala yang pertama yang terlihat oleh peneliti memang tidak serta merta terlihat dalam diskusi kelompok. Perasaan tidak terkalahkan dalam kelompok tidak terlihat secara gamblang dalam proses komunikasi, tidak ada seorang pun yang berkata dan menyombongkan diri bahwa kelompoknya lah yang terbaik, namun peneliti melihat ada kecenderungan ini dari tanggapan Yanny “Ya jelas sudah kemungkinan, wong kenyataannya namanya sudah Surya...Surya... dan Surya ya kan, sudah sering manggung kemana-mana, sudah kegiatan-kegiatannya terlaksana ya kan...” ketua KDS Surya Community yang mengatakan bahwa kelebihan KDS Surya dibandingkan dengan KDS yang lain khususnya se-Jawa Timur, belum pernah ada selain KDS Surya yang mengadakan kegiatan kelompok di rumah sakit, apalagi tempat yang digunakan adalah langsung “pintu gerbang” bagi para pasien HIV/AIDS, yaitu

ruang UPIPI Dr. Soetomo, seperti kata Didik “Jadi kita sebenarnya di Surya itu kan *basic* kegiatan kita itu ada di rumah sakit. Jadi istilahnya kita pintu masuk dari temen-temen yang terinfeksi, jadi ketika dia terbaring opname di rumah sakit, itu kita akan jaring....”. Sehingga ini menjadi salah satu yang membuat yayasan Spiritia masih memberikan bantuan terhadap KDS Surya *Community* dan menganggap spesial menurut Didik “Kalo eh... iya, mungkin awalnya itu yang dipandang hebatnya oleh Jakarta ya, ternyata Surya mampu berperan untuk merangkul dari eh.. tim medisnya... Selain itu dibandingkan dengan KDS lainnya yang ada di Surabaya, hanya KDS Surya yang memiliki kegiatan teater yang memang pada kenyataannya demikian dan diakui oleh semua anggota kelompok, sehingga ketika bergabung dalam KDS Surya *Community* maka mereka akan mendapatkan kesempatan dan pengalaman baru yang tidak dimiliki oleh KDS lainnya. Seperti yang diungkapkan oleh ketua KDS Surya, bahwa KDS Surya dikenal oleh masyarakat khususnya Surabaya dalam permainan teaternya, tiap kali ada even tentang HIV/AIDS, maka sebagian besar pasti KDS Surya diminta untuk bermain disana seperti kata Dina “KDS Surya kan ada teaternya, kalo KDS yang lain kan gak ada. KDS Surya itu lebih kearah teater itu sendiri”

Dilihat dari pemikiran teman-teman KDS yang lain, peneliti membuat kesimpulan-kesimpulan dari hasil pengamatan bahwa anggota KDS Surya *Community* khususnya, walaupun secara keseluruhan peneliti melihat bahwa dengan memiliki permasalahan yang sama yaitu sama-sama terinfeksi HIV/AIDS, dan bergabung dalam sebuah komunitas bagi orang-orang yang terinfeksi, memberikan mereka sebuah rasa kenyamanan, bahwa mereka tidak sendiri, bahwa dengan mereka bersatu, mengenal sesamanya, akan membuat mereka menjadi seorang yang utuh untuk dapat menghadapi tantangan hidup. Ikatan rasa kesaamaan antar pasien yang terinfeksi HIV/AIDS dsalam sebuah kelompok, memebrikan perasaan spesial dan pasti bisa menjadi seorang yang berdaya. Karena mereka menganggap “kita” sama, pasti akan saling mendukung dan memotivasi untuk maju, tidak mungkin akan saling menjatuhkan atau membuat kesalahan-kesalahan yang dapat mengakibatkan hal yang fatal bagi mereka, karena mereka sama-sama terinfeksi dan secara

psikologis mereka perlu bersatu untuk tetap bertahan dari diskriminasi maupun stigma yang diberikan masyarakat kepada mereka yang terinfeksi HIV/AIDS. Seperti teman-teman KDS dan juga ketua memang mengakui bahwa mereka bisa bertahan jika mereka saling mendukung, apalagi dari masyarakat umum.

Menurut pengamatan peneliti, pandangan seperti ini tidak salah. Memiliki perasaan yang spesial diantara anggota karena mereka sama-sama secara psikologis membutuhkan dukungan adalah baik. Tapi ketika mereka pemikiran itu melekat dalam pikiran mereka, bahwa dengan bergabung dalam kelompok, ikut dalam kegiatan diskusi, dan mendapatkan sebuah komunitas maka perasaan aman itu membawa mereka kepada sebuah situasi, dimana “asal ada teman sebaya maka saya pasti baik-baik saja” sehingga komunikasi dalam kelompok tidak lagi mengarah kepada bagaimana kelompok ini menjadi sebuah kelompok yang berdaya, tapi lebih kearah sebuah teman untuk mengenal teman-teman baru yang akan membuatnya merasa aman. Setelah perasaan aman itu dimiliki, maka secara tidak sadar mereka lupa untuk mempertahankan kelompok ini tetap utuh, dimana membutuhkan partisipasi dari semua anggotanya supaya teman-teman mereka yang baru terinfeksi nantinya akan memperoleh manfaat yang sama, dimana mereka akan merasakan adanya dukungan yang membawa mereka kepada tujuan kelompok semula yaitu menumbuhkan seorang ODHA yang berdaya, yang mandiri untuk mendukung teman-teman lainnya.

2. *Collective Rationalization* (Rasionalitas Kolektif)

Gejala kedua yang tidak terlihat secara jelas namun ada terjadi dalam diskusi kelompok adalah rasionalitas kolektif dari anggota kelompok. Dimana dari penjelasan yang diberikan oleh ketua mengenai keterlibatan anggota kelompok untuk mau bersama-sama membangun KDS itu sangat kecil, hal itu diperkuat ketika peneliti bertanya kepada teman-teman KDS mengenai masalah dana ataupun program ke depan dari KDS, mereka cenderung menjawab tidak tahu. Sehingga dari sinilah peneliti mengamati lebih lanjut tentang diskusi yang dilakukan secara rutin dalam KDS Surya.

Diskusi yang secara rutin dilakukan oleh KDS Surya, seperti yang telah disebutkan, kebanyakan membicarakan masalah dana ataupun bila ada program yang mau dijalankan, maka ketua akan menginformasikannya kepada anggota kelompok. Disini peneliti mengambil salah satu topik pembicaraan yang paling sering diutarakan dalam kelompok, yaitu masalah dana. pemahaman rasionalitas kolektif dari pembicaraan tentang dana, terjadi pada saat ketua menginformasikan terjadinya permasalahan dana dalam kelompok, tentang pemotongan bantuan dana dari yayasan Spiritia, apa yang menyebabkan hal itu terjadi, dan bagaimana selanjutnya, biasanya sebagai ketua, akan memberikan informasi akan hal tersebut dan memohon pengertian teman-teman KDS apabila jatah uang transport nantinya akan dikurangi. Secara pasti hal ini dapat terlihat bahwa pemotongan dana berakibat langsung kepada anggota kelompok sekaligus keberlangsungan kedepannya mengenai program-program yang ingin dilakukan dalam KDS Surya. Namun informasi ini tidak membuat anggota kelompok menjadi gelisah ataupun berinisiatif memikirkannya bersama-sama, hal ini diketahui dari pertanyaan peneliti ketika menanyakan apa yang mau dilakukan kedepannya kepada teman-teman KDS, maka mereka menjawab tidak tahu. Sehingga peneliti melihat bahwa seburuk apapun informasi yang mereka dapatkan atau bagaimana kedepannya, mereka lebih fokus kepada menyerahkan sepenuhnya ketangan ketua, tidak ada keinginan untuk ikut campur dengan masalah-masalah tersebut, seperti yang diungkap Titin ““Ya gak tau juga. Ya wes pokoke bilangnye pihaknye gitu dari Surya. Cuma tahun ini kita gak terlalu fokus dalam semua kegiatan gitu. Dak seperti tahun-tahun sebelumnya” yang akan berakibat negatif bagi kelompok. Sehingga mereka terlihat tenang-tenang saja dengan informasi tersebut. bahkan terkesan tidak peduli dengan apa yang akan terjadi dikemudian hari, yang penting buat mereka adalah menjalin persahabatan di dalamnya. Ketidaktahuan anggota seperti mengenai dana dan rencana kedepan dari kelompok, dapat terlihat bahwa segala sesuatunya diserahkan kepada ketua dan anggota tidak memiliki inisiatif untuk kepentingan kelompok kedepannya seperti yang diungkap oleh Titin ““Gak tau. Ya kita kalo disini paling kan dapat transport, dapat snack-snack itu juga kan dari

Surya. Tapi juga belum tau Surya dapat bantuan darimana. Yang pasti kan dari pemkot” dan Yanny “(Peneliti: “Nah, setahu mbak Yanny dana untuk keberlangsungan Surya itu dari mana aja?) Gak tau sama sekali”. Ungkapan dari Yanny memperlihatkan bahwa sebagai anggota yang paling lama sejak pertama kali terbentuknya KDS Surya, ia sama sekali tidak tahu dan menyerahkan semuanya kepada ketua.

3. *Out-Group Stereotypes* (persepsi kelompok terhadap pihak lain)

Gejala ketiga yang terjadi di dalam komunikasi kelompok KDS Surya adalah persepsi kelompok terhadap pihak lain, dalam hal ini sifatnya negatif. Kelompok mengambil sebuah kesimpulan atas dasar informasi, pemikiran atau pengalaman di masa lalu terhadap pihak lain. Gejala ini terlihat ketika peneliti sebagai pihak lain dalam diskusi kelompok ditentang oleh sebagian anggota kelompok, dikarenakan pengalaman-pengalaman mereka dengan para peneliti sebelumnya dan mereka merasa dikecewakan. Pemikiran yang mereka utarakan pada saat itu terlihat berbicara atas nama kelompok, karena selalu menggunakan kata-kata “kita”. Dimana mereka mengutarakan bahwa peneliti-peneliti sejak tahun 2003 sudah banyak membohongi mereka. Para peneliti sebelumnya banyak mengutarakan janji-janji yang sama seperti yang peneliti saat itu lakukan, dimana mereka akan berjanji untuk tidak menyebarkan hasil temuan ataupun foto-foto mereka, kemudian pada saat butuh data penelitian mereka bertindak sangat baik, selalu memberikan bantuan, dan mengajak mereka bergaul dengan baik. Namun ketika penelitian telah selesai dilakukan, para peneliti sebelumnya kembali lagi pada pemahaman mereka sebelumnya tentang orang-orang yang terinfeksi HIV A AIDS dan memberikan stigma kepada mereka, tidak lagi ramah, justru malah memandang mereka dengan jijik. Trauma-trauma yang dialami oleh beberapa orang dalam anggota kelompok, membuat anggota yang lain ikut merasakan penderitaan yang sama, karena mereka sama-sama terinfeksi HIV/AIDS dan membuat anggota kelompok berpikir bahwa para peneliti pastilah orang yang demikian. Walaupun peneliti sendiri sudah menyatakannya berulang-ulang, tetap tidak dapat mengubah pandangan mereka tentang siapa peneliti dimata mereka (cuplikan deskripsi hal. 80.tapi menurut pengalaman sejak tahun 2003,

mahasiswa yang melakukan penelitian pada awalnya baik-baik, rajin datang ke RS dan memberikan banyak janji, tapi nyatanya setelah peneliti mendapatkan apa yang mereka butuhkan, mereka tidak lagi memperdulikan teman-teman ODHA dan merasa jijik dengan ODHA...).

Dari pengalaman ini peneliti melihat saat itu, bahwa mereka sudah berprasangka negatif terhadap peneliti, yang mana belum tentu itu terjadi. Mereka mengambil keputusan bahwa semua peneliti yang mereka temui adalah orang-orang yang demikian, yang kalau ada maunya saja baik, tapi kalau sudah selesai mendapatkan apa yang diinginkan, nantinya pasti akan memandang mereka dengan jijik kembali. Pemikiran-pemikiran seperti ini sebenarnya yang membuat mereka tertutup, mereka memilih untuk berpikir sesuai dengan apa yang mereka ketahui dan tidak berusaha untuk keluar dan mencari tahu hal lain yang belum tentu sama buruknya dengan pandangan mereka. Justru dengan demikian peneliti melihat bahwa mereka telah memberikan cap atas diri mereka sendiri kalau mereka “menjijikan” karena mereka selalu berpikir bahwa orang lain dalam hal ini peneliti ataupun masyarakat pada umumnya, akan berpikiran bahwa mereka “menjijikan” karena telah terinfeksi HIV/AIDS, yang dikalangan umum masih memandang bahwa penyakit ini adalah penyakit yang disebabkan oleh perilaku beresiko, yang di cap sebagai sampah masyarakat. Pernyataan ini memang masih melekat dalam diri mereka karena selama peneliti berbincang-bincang dengan teman-teman yang terinfeksi HIV/AIDS, entah itu termasuk anggota KDS Surya ataupun bukan, mereka mengatakan hal yang sama mengenai diri mereka sendiri di mata masyarakat, namun tidak sedikit yang mengaku bahwa hal itu tidak benar.

4. *Self-Censorship* (Pembatasan Diri)

Dalam sebuah diskusi kelompok, kita tidak bisa mengetahui mana yang sebenarnya dari anggota kelompok yang ikut dalam diskusi telah melakukan tindakan pembatasan diri dalam kelompok. Peneliti melihat gejala ini ketika mengalami pengalaman secara pribadi. Dari bentuk gejala yang ketiga ini, dari sinilah peneliti melihat adanya kejanggalan dalam diskusi kelompok. Dimana ketika peneliti mengenal beberapa orang dalam kelompok yang dalam

perbincangan secara pribadi dengan mereka, mereka setuju saja apabila peneliti akan melakukan perekaman dengan mengambil gambar video. Ternyata pada saat pengambilan keputusan antara setuju atau tidak peneliti mengambil video, maka orang-orang yang peneliti temui itu, mengeluarkan argumentasi yang menentang keinginan dari peneliti. Argumentasi itu dikeluarkannya ketika peneliti ditentang oleh beberapa anggota lainnya sebelumnya. Bukannya mereka malah membela atau paling tidak setuju dengan keinginan peneliti, justru peneliti terdesak oleh argumentasi mereka (Cuplikan deskripsi hal. 80. dari mbak Dini sendiri berkata agak keberatan diambil videonya...).

Setelah diskusi berakhir dan diputuskan bahwa peneliti tidak diijinkan untuk mengambil gambar video, maka beberapa orang yang peneliti pernah temui dan ajak untuk berbincang-bincang sebelumnya, mereka ketika peneliti temui kembali secara personal, mengungkapkan bahwa sebenarnya mereka setuju entah mau difoto, direkam, ataupun di mintai keterangan apapun tidak masalah (Cuplikan deskripsi hal. 81Dini dan Oi mendatangi peneliti, mereka bilang kalau sebenarnya secara pribadi mereka tidak keberatan, entah mau diekspos apapun asalkan benar, mereka tidak ada masalah.....) Sehingga peneliti ketika mendengar apa yang mereka katakan, menjadi bingung karena dalam diskusi mereka menentang tapi secara personal mereka berkata lain. Hal inilah yang peneliti lihat sebagai kejanggalan yang termasuk dalam salah satu gejala timbulnya *groupthink* dalam kelompok. Dan mereka pun bilang kalau uang bukanlah menjadi alasan mereka mau untuk diambil gambarnya, melainkan karena mereka percaya bahwa peneliti tidak akan membocorkan hasil video tersebut ke publik. Tapi hal ini memang tidak dapat mereka ungkapkan ketika berada dalam kelompok, mereka lebih memilih untuk diam atas pemikiran mereka sendiri dan ikut dalam apa yang menjadi pemikiran teman-teman sebelumnya yang berbicara atas nama kelompok dan menentang untuk diambil gambar videonya. Karena mereka tidak mau menentang kelompok dan juga melihat bahwa tidak semua teman-teman dalam KDS Surya siap untuk diambil gambar videonya. Jadi buat mereka *fleksible*, mereka berada di tengah-tengah antara setuju dan tidak setuju. Jika kelompok setuju,

maka mereka juga setuju, kalau kelompok cenderung tidak setuju, maka mereka juga tidak setuju dan buat mereka hal itu tidak menjadi masalah. Hal lain yang terlihat dalam kelompok adalah mereka lebih memilih untuk diam atas keinginan hati mereka untuk hal-hal yang menyangkut kepentingan kelompok kedepan maupun kebutuhannya secara pribadi, seperti Dina yang sebenarnya sudah tidak lagi tertarik untuk mengikuti KDS ini “Kalo dulu sih lebih-lebih terarah. Sekarang cuma dateng, ngomong, ya wes gitu gitu. Ya aku sendiri jujur dah males ikut yang kaya gitu sebenarnya males” kata Dina. Namun sayangnya ia dan teman-teman lainnya memilih untuk menyimpan keinginan mereka sendiri daripada mengungkapkannya secara langsung kepada anggota kelompok ataupun ketua (peneliti: “Kalo dari mereka sendiri pernah ndak menyampaikan ke Mas Didik tentang apa yang mereka inginkan, pikirkan.” Dina: “Gak pernah..”).

5. *Illusion of Unanimity* (Ilusi tentang kebulatan suara)

Gejala ini dalam diskusi kelompok dapat terlihat sebagai lanjutan dari adanya *self-censorship* (pembatasan diri), kedua gejala ini berkaitan satu dengan lainnya. Dimana *self-censorship* berbicara tentang pribadi yang memilih untuk tidak mengutarakan keinginannya sendiri dan berpendapat atas dirinya sendiri melainkan memilih untuk mengikuti kemauan kelompok. Sedangkan pada gejala *Illusion of Unanimity*, adalah sebuah keputusan telah diambil dan anggota kelompok terlihat setuju dengan keputusan tersebut karena tidak ada yang berpendapat mengenai rencana yang diputuskan, walaupun sebenarnya beberapa diantara mereka tidak setuju dengan keputusan tersebut, tapi lebih memilih untuk diam. Gejala ini tidak dapat dilihat secara langsung dalam diskusi kelompok. Oleh karena itu peneliti melakukan pendekatan dengan teman-teman dalam KDS untuk dapat mengetahui apakah dalam diskusi kelompok terdapat gejala ilusi kebulatan suara.

Ternyata memang gejala ini ada terjadi dalam kelompok. Dimana peneliti pada saat sebagai bagian dalam diskusi kelompok, pada saat melakukan perijinan untuk mengambil gambar video berpikir bahwa ketika salah seorang dari mereka melontarkan kalimat “berani bayar berapa ke kita”, situasi waktu itu terlihat canggung. Peneliti secara pribadi kaget tapi tidak ada seorang pun

yang berkomentar soal pernyataan tersebut. Sehingga pada saat itu peneliti berpikir bahwa mereka setuju dengan pernyataan yang dilontarkan oleh teman mereka, dan karena itu peneliti melihat bahwa anggota kelompok pun berpikir bahwa sebagian besar anggota kelompok memang setuju dengan pernyataan tersebut, sehingga mereka yang tidak setuju memilih untuk diam dan tidak mengungkapkannya.

Hal ini akhirnya terbongkar ketika teman-teman KDS Surya yang peneliti ajak berbincang-bincang kemudian dan juga melalui wawancara yang peneliti lakukan baik kepada ketua maupun anggota KDS sendiri. Mereka mengungkapkan bahwa keikutsertaan mereka dalam kelompok dari awal memang tidak didasari oleh karena uang transport ataupun kue atau apapun yang berhubungan dengan materi, melainkan mereka bergabung karena memang mereka membutuhkan. Namun mereka pun mengakui, apa yang menjadi motivasi mereka ikut dalam kelompok belum tentu orang lain memiliki motif yang sama dengan mereka, bisa jadi salah satunya karena uang. Jumlah uang transport yang nilainya “tidak seberapa” tersebut, bisa sangat membantu teman-teman, yang secara nyata memang sebagian besar teman-teman yang terinfeksi HIV/AIDS adalah mereka yang dari golongan menengah kebawah dengan status pengangguran atau pekerja kasar (Berdasarkan wawancara dengan ketua KDS tanggal 21 Februari 2010 dan data dari KPA per tanggal 31 Maret 2010). Sehingga memang memungkinkan bahwa ketika diskusi kelompok sedang berlangsung, sebagian anggota kelompok memang setuju dengan kalimat “berani bayar berapa” dan yang lain memilih untuk diam dan menunggu reaksi teman-teman yang lainnya, dimana hal itu tidak terjadi karena setelah situasi “hening” (tiba-tiba semua orang menjadi diam) tersebut, peneliti memberikan komentar kepada mereka mengenai masalah pemberian “sesuatu” (barang ataupun uang), maka suasana kembali menjadi perdebatan kembali antara setuju dan tidak setuju.

Gejala ini juga terlihat pada diskusi-diskusi rutin yang lainnya, dimana sebagai ketua yang menentukan topik dan memberikan informasi kepada anggota kelompok, terlihat bahwa anggota kelompok cenderung menerima, setuju dengan apa yang diputuskan oleh ketua, tidak ada yang berusaha untuk

menyanggah, yang biasa terjadi hanyalah pertanyaan-pertanyaan atas apa yang telah diputuskan, tetapi tidak ada yang berusaha untuk memunculkan ide-ide yang lain, seperti diungkap oleh Titin “(Peneliti: “biasanya kalo diskusi kelompok, itu ada topik tertentu yang bikin semuanya kepingin ikut berpartisipasi. Maksudnya topik-topik tertentu. Ada ndak? Atau ya semua topik sama aja?) Titin: Ya wes sama aja sih”. Hal ini disimpulkan oleh peneliti, ketika peneliti melakukan wawancara dengan ketua KDS yang mengungkapkan bahwa anggota kelompok KDS Surya lebih kearah mengikuti arahan ketua dibanding dengan berinisiatif untuk mengutarakan pendapat atau usulan bagi kelompok. Hal ini ternyata memang benar, karena dari wawancara yang dilakukan oleh peneliti memang anggota kelompok mengakui bahwa rencana dan semua keputusan yang terjadi dalam kelompok memang diambil sendiri oleh ketua yang menurutnya tidak ada inisiatif dari anggota kelompok “(Peneliti: “Pokoknya ikut gitu ya? gak ada kemauan secara pribadi untuk “Gimana...gimana ini?) Didik: “Nggak, jarang sekali muncul inisiatif yang bagaimana, terkait kondisi apapun di KDS. Jadi mereka terserah ketua, terserah ketua”; dan ada pula yang bilang kalau keputusan tersebut baik buat mereka tetapi ada pula yang beranggapan bahwa karena memang malas untuk memberikan pendapat dalam kelompok atau usulan, dan ide-ide yang lain karena buat mereka percuma hal itu dilakukan, melihat kondisi kelompok yang sudah tidak beraturan.

6. *Direct Pressure on Dissenters* (Tekanan pada yang tidak setuju)

Tekanan di dalam komunikasi kelompok tidak dapat dilihat secara langsung. Karena memang tidak terungkap secara langsung ketika diskusi sedang berlangsung. Tidak ada seorang pun di dalam kelompok KDS Surya yang tiba-tiba marah dan berkata buruk tentang temannya, sehingga peneliti mengambil kesimpulan dari wawancara yang peneliti lakukan terhadap salah seorang anggota kelompok dimana sebelum peneliti melakukan wawancara secara terstruktur dengannya, peneliti sudah beberapa kali sempat berbincang-bincang sengan orang tersebut. Dari perbincangan kami, peneliti melihat bahwa tekanan yang dialaminya bukanlah tekanan yang secara langsung yang orang lain berikan kepada dirinya, melainkan tekanan secara tidak langsung

yang membayangi dirinya ataupun yang dipikirkannya akan terjadi. Walaupun ia seorang yang aktif dalam organisasi, juga sebagai pendamping pasien, tetap baginya KDS Surya adalah ssesuatu yang berbeda dari pekerjaannya. Dimana kata-kata malas yang dilontarkannya ketika ditanya soal mengapa ia sebagai seorang yang aktif dalam kelompok tidak mengungkapkan apa yang menjadi keinginannya di dalam kelompok, ataupun mengungkapkan apa yang tidak disukainya terhadap apa yang direncanakan kelompok maupun secara perseorangan. Kemudian ia menjawab malas untuk melakukannya. Ia berpendapat bahwa beberapa teman yang dikenalnya, yang sudah tidak lagi aktif/ keluar dari KDS Surya merasa kecewa dengan rencana kelompok ataupun kegiatan kelompok yang tidak lagi memuaskan dirinya dan teman-temannya, yang “tidak lagi penting” baginya. Ada atau tidak KDS Surya, sudah tidak berpengaruh baginya. Ia mengungkapkan bahwa seharusnya KDS Surya tidak hanya berkuat pada diskusi-diskusi yang tidak penting dan tidak jelas seperti masalah koordinasi, dana, dan informasi yang *gitu-gitu* saja yang tidak berguna bagi pemberdayaan ODHA, selain itu juga ada rasa kecewa terhadap ketua KDS Surya. Kemudian ketika peneliti bertanya lebih lanjut mengapa sampai merasa malas untuk mengungkapkan, ternyata diakuinya kalau nanti ia mengungkapkan pemikirannya atau memberikan teguran kepada ketua khususnya - karena ia yang bertanggung jawab sepenuhnya dalam KDS Surya - maka nantinya takut terjadi masalah yang lebih besar lagi dan menurutnya dari golongan waria akan memberikan pembelaan terhadap ketua yang mana adalah mantan waria. Katanya “males aku mau ngomong, wes gak peduli lagi, nek ngomong pun nanti pasti dari antek-anteknya (golongan waria) gak trimo, pasti belani Didik.” (wawancara tidak terstruktur)

Dari hasil perbincangan yang peneliti pernah lakukan, dan orang tersebut juga ikut dalam diskusi kelompok di KDS Surya, maka peneliti melihat bahwa ia memilih untuk diam ataupun berpendapat, pesan yang disampaikan adalah pesan yang mendukung kelompok supaya tidak terjadi perpecahan atau masalah lain yang berkaibat buruk bagi dirinya dan mungkin bagi teman-temannya. Ini dilakukannya baik ia sadar atau tidak, dari pernyataannya dapat dilihat bahwa ia berada dalam sebuah tekanan yang tidak secara langsung

terjadi atas dirinya. Anggapan-anggapan inilah yang membuatnya memilih untuk “ngikut aja.” Manifestasi dari tekanan tersebut adalah Dina memutuskan untuk keluar dari KDS Surya *Community* secara tidak langsung “Kalo dulu sih lebih-lebih terarah. Sekarang cuma dateng, ngomong, ya wes gitu gitu. Ya aku sendiri jujur dah males ikut yang kaya gitu sebenarnya males” ungkap Dina.

7. *Self-Appointed Mindguards* (Penyaring informasi)

Di dalam kelompok KDS Surya *Community*, secara sekilas memang tidak terlihat bahwa ada yang mengendalikan informasi yang mereka terima dari berbagai pihak. Memang peneliti mengamati sendiri bahwa anggota kelompok bisa mendapatkan informasi dari pihak manapun dan tidak terbatas. Tetapi sebenarnya peneliti mengalami bahwa untuk mendapatkan informasi diperlukan oleh peneliti harus melalui ketua KDS. Dimana peneliti tidak boleh “melangkahnya” untuk mengambil keputusan tentang siapa yang boleh diwawancarai, siapa yang tidak dan pada awal penelitian, peneliti tidak diijinkan untuk bertanya lebih lanjut kepada teman-teman yang terinfeksi HIV/AIDS mengenai keikutsertaan mereka sebagai anggota KDS Surya.

Dalam diskusi kelompok, peneliti tidak menilai hal ini merupakan gejala, melainkan memang hal yang disengaja sejak awal. Maksudnya di dalam kelompok, ketua KDS sebagai seorang penanggung jawab dalam kelompok, dia yang menentukan semua informasi, topik diskusi yang akan dibicarakan pada hari itu. dengan kata lain sebagai ketua, ia adalah pusat dari segala informasi yang ada di dalam kelompok KDS Surya. Dimana segala bentuk keputusan yang ada hubungannya dengan KDS Surya, diatur olehnya. Hal ini memang diakui oleh seluruh anggota kelompok, termasuk dirinya sendiri bahwa topik-topik apa yang menjadi perbincangan dalam diskusi ditentukan oleh dirinya, karena menurutnya kondisi perkembangan HIV/AIDS berubah-ubah sehingga ia harus menyesuaikan topik pembicaraan dengan keadaan yang ada. Ini biasanya terjadi pada situasi diskusi rutin yang memang dilakukan setiap saat. Sehingga anggota kelompok terlihat pasif dan ikut apa yang menjadi keputusan ketua kelompok yang dianggap oleh anggota kelompok (seluruh anggota) adalah seorang yang memang ahli dan memiliki kemampuan dalam hal infeksi HIV/AIDS yang dialami oleh teman-teman.

Dalam kesempatan diskusi yang lain, pada saat peneliti meminta ijin dalam pengambilan gambar video, maka gejala munculnya penyaring informasi (*mindguard*) dapat terlihat dalam diskusi kelompok tersebut. Dimana pada saat salah seorang anggota kelompok melontarkan kalimat “berani bayar berapa”, sesaat setelah suasana “hening” yang peneliti anggap bahwa mereka setuju dengan pernyataan tersebut, maka peneliti kemudian memberikan komentar kepada kelompok kalau mereka berpikir tentang berapa yang bisa peneliti bayar supaya mereka mau untuk diambil gambar videonya, berarti peneliti peneliti bisa seakan-akan “membeli” keterbukaan mereka dengan sejumlah uang. Setelah itu peneliti menjelaskan bahwa peneliti disini memohon bantuan mereka untuk menyelesaikan penelitian ini dan tidak ada maksud untuk “membeli” mereka dengan sejumlah uang untuk mendapatkannya. Belum selesai peneliti menjelaskan masalah pemberian sejumlah uang ataupun bingkisan untuk mereka, maka pembicaraan tersebut langsung dialihkan oleh salah seorang yang termasuk juga dalam anggota yang sejak awal menentang peneliti, dengan mengatakan kalau sebenarnya peneliti tidak layak untuk mendapatkan informasi mengenai mereka untuk penelitian ini. Anggota tersebut mengatakan kalau status peneliti yang tidak ada hubungannya dengan mereka dan bukan dari organisasi tertentu yang memang penting untuk mereka sebagai penderita HIV/AIDS. Disini peneliti melihat bahwa sebenarnya salah seorang anggota kelompok tersebut ingin menutupi kesalahan temannya yang berbicara mengenai uang, dan mengalihkan pembicaraan mengenai status peneliti supaya kelompok tidak berpikir bahwa keterbukaan mereka memang bisa dibeli dengan uang. Walaupun tidak ada sanggahan dari anggota untuk tidak setuju dengan pernyataan tersebut (Diskusi kelompok hal. 80).

Gejala *Self-Appointed Mindguards* lainnya yang terlihat jelas adalah dimana sebagai ketua, Didik menjadi pengarah dan menentukan keseluruhan topik pembicaraan yang akan dibicarakan dalam kelompok, dan sifatnya sewaktu-waktu, dimana bila ada informasi terbaru, maka ia akan langsung menyampaikannya kepada anggota kelompok. Sehingga kelompok menjadi lebih pasif karena mereka kurang dilibatkan secara aktif untuk mencari

informasi yang dapat dibagikan sebagai topik diskusi dalam kelompok. Seperti yang diungkapkan oleh “Tentang... sebetulnya sih eh... topik tergantung saya, misalnya ada kondisi eh... misalnya ada booming BKKBN, KPA nawarin kondom, jadi otomatis tema yang akan kita angkat itu tentang kondom...”

Dari 8 gejala yang diuraikan diatas, maka ada 7 gejala yang menjadi temuan peneliti tentang terjadinya *groupthink* dalam komunikasi kelompok. Dimana gejala *Belief in Inherent Morality of The Group* (Percaya pada moralitas kelompok) tidak terlihat terjadi dalam komunikasi kelompok di KDS Surya *Community*, karena diskusi mereka tidak mengarah pada keputusan-keputusan yang menyangkut moralitas baik dan buruk, dan tidak ditujukan kepada pihak diluar KDS Surya *Community*. Oleh karena itu dari 7 gejala yang ditemukan dalam komunikasi kelompok KDS Surya *Community*, meyakinkan peneliti bahwa dalam komunikasi kelompok yang selama ini dilakukan oleh KDS Surya *Community*, ternyata timbul sebuah penyimpangan cara berpikir yang tidak mendasarkan keputusan-keputusan atas pemikiran yang seharusnya digali lebih mendalam sebelumnya oleh anggota kelompok dengan tidak mengesampingkan motivasi yang sesungguhnya (Griffin, 1997, p. 237). Oleh karena itu peneliti melakukan analisis lebih lanjut mengenai penyebab timbulnya *groupthink* dalam komunikasi kelompok KDS Surya *Community*.

4.4.4. Penyebab *Groupthink* Dalam Komunikasi Kelompok KDS Surya *Community*

Dari gejala-gejala *groupthink* yang terjadi dalam komunikasi kelompok KDS Surya *Community*, maka peneliti memaparkan penyebab terjadinya *groupthink* dalam komunikasi mereka. Ada 4 hal yang menjadi penyebab terjadinya *groupthink* dalam komunikasi. Antara lain:

1. *Cohesiveness* (Kedekatan/ Keeratan)

Penyebab utama timbulnya *groupthink* menurut Irving Janis, dikarenakan kedekatan/ keeratan di dalam kelompok sangat kuat. Apabila dilihat secara kondisi kelompok KDS Surya sekarang, maka dapat dilihat bahwa kelompok ini tidak memiliki struktur yang jelas, tidak ada norma-norma yang mengikat mereka, aktivitas kelompok menurun, anggota kelompok yang jumlahnya

tidak terkontrol lagi, dan dana yang menyebabkan program KDS tidak bisa dijalankan; maka bila dilihat sekilas, memang kelompok ini tidak mungkin memiliki kedekatan yang kuat satu dengan lainnya seperti yang diungkap oleh beberapa teman di KDS kalau kelompok ini tidak bisa dikatakan dekat satu dengan lainnya. Secara pemahaman peneliti, bagaimana kelompok yang jumlah anggotanya saja tidak jelas antara satu narasumber dengan narasumber lainnya berbeda-beda jumlah pastinya, bisa disebut memiliki keekatan yang kuat yang seperti diungkapkan oleh salah seorang narasumber.

Namun, hal ini setelah diteliti dan dilihat lebih dalam, maka ditemukan sebuah bentuk kedekatan yang menurut Salazar (2009) bahwa kedekatan/ keekatan menunjuk pada situasi hubungan yang saling tertarik diantara anggota kelompok; anggota kelompok menyenangkan, ramah, bersatu dan memiliki keinginan positif untuk saling berhubungan, dan perasaan bersahabat. Dimana dalam KDS Surya *Community*, setiap anggotanya memang menginginkan adanya dukungan dari sesama untuk mereka bisa kuat bertahan menjalani hidup. Sehingga dalam wawancara pun motivasi mereka untuk bergabung dalam sebuah komunitas adalah untuk mendapatkan teman-teman baru yang bisa diajak untuk saling berbagi suka dan duka. Karena dengan memiliki pergaulan yang memiliki kebutuhan yang sama, maka akan membantu mereka secara psikologis.

Sehingga kedekatan/ keekatan mereka di dalam kelompok tidak dapat dinilai secara kegiatan KDS Surya yang semakin menurun. Dimana dulunya terdapat *Open* dan *Close Meeting*, *outbond* bersama yang menjaga kedekatan mereka dalam kelompok namun sekarang tidak ada lagi terutama mulai sepanjang tahun 2009. Selain itu dalam diskusi kelompok, dulunya ada curhat-curhat masalah pribadi mereka dalam keluarga, ungkapan perasaan-perasaan mereka, yang sekarang memang tidak terjadi lagi. Secara sekilas memang terlihat seperti tidak lagi ada hal-hal yang membuat mereka bersatu dan dekat satu dengan lainnya. Tetapi justru kedekatan mereka tidak dibangun berdasarkan kegiatan dalam kelompok, melainkan sudah ada sejak mereka berada ditengah-tengah komunitas orang-orang yang terinfeksi HIV/AIDS. Dimana rasa kedekatan itu timbul karena persamaan mereka. Sehingga

peneliti melihat, walaupun di dalam diskusi kelompok pun tidak membicarakan hal-hal yang “penting” bagi kelangsungan hidup mereka sebagai ODHA dan lebih sering masalah koordinasi keuangan, hukum, obat, tetapi tidak menyinggung masalah psikologis mereka, tetapi keeratan mereka ada untuk sama-sama menghadapi berbagai tantangan dalam masyarakat, terutama stigma dan diskriminasi yang masih diterima oleh mereka.

Dalam komunikasi kelompok, peneliti bisa melihat bahwa ketika diskusi mengenai keputusan diijinkan atau tidak untuk mengambil gambar video diskusi kelompok KDS Surya; maka bentuk kedekatan mereka ditunjukkan dari saling mendukung pernyataan satu dengan lainnya yang menentang untuk diambil gambar video nya. Walaupun secara pribadi sebenarnya mereka setuju saja, tetapi ketika berbicara mengenai kelompok KDS Surya, maka mereka secara tidak langsung mereka bisa saling mengerti bahwa keterbukaan bagi seorang yang terinfeksi HIV/AIDS tidaklah mudah, apalagi terbuka kepada orang yang tidak ada hubungannya dengan mereka. Sehingga mereka saling menjaga satu dengan lainnya agar tidak terjadi permasalahan yang bisa membawa kepada perpecahan dalam kelompok. (dapat dilihat dari gambaran diskusi kelompok hal. 79-81)

2. *Isolation* (Pemisahan diri)

Groupthink terjadi dalam komunikasi kelompok, salah satunya adalah karena pemisahan diri yang sengaja dilakukan oleh ketua KDS Surya, sebagai seorang yang bertanggung jawab penuh atas kelangsungan kelompok. Pemisahan diri disini maksudnya adalah sebagai ketua, tidak pernah melibatkan secara langsung anggota kelompok untuk sama-sama memikirkan masa depan KDS. Namun yang terjadi justru ketua kelompok melihat bahwa anggota kelompok dianggap tidak memiliki kemauan untuk berinisiatif membangun kelompok, katanya “...gak tau ya saya belum melihat bakat yang besar gitu dari temen-temen, kemauan yang keras untuk bisa jadi apa ya? memback up saya itu belum ada..”, padahal dari narasumber yang peneliti wawancarai, terlihat bahwa mereka sebenarnya menginginkan untuk terjadi perubahan dalam KDS Surya, ingin diajak untuk berpartisipasi dan diberikan kesempatan untuk membangun KDS. Menginginkan terjadi gerakan-gerakan

yang nyata untuk memperkenalkan KDS sebagai sebuah komunitas ODHA yang berdaya bagi masyarakat, sehingga mampu mengubah paradigma masyarakat tentang ODHA. Sehingga ketika seseorang bergabung dalam KDS, maka motivasi mereka murni untuk kepentingan ODHA dan bukan sekedar uang.

Selama penelitian ini berlangsung, memang peneliti jarang melihat adanya ajakan secara langsung oleh ketua untuk sama-sama memikirkan masa depan KDS Surya. Seperti misalnya permasalahan dana, dimana anggota hanya mendapatkan informasi saja mengenai kondisi bantuan dana bagi KDS Surya, namun mereka tidak pernah dilibatkan bagaimana cara untuk mengatasi permasalahan tersebut, yang terjadi justru ketua membuat keputusan berdasarkan pemikirannya sepihak dengan teman-teman lain yang dipercayainya, yang dulunya memang aktif dalam KDS Surya, tetapi sekarang tidak lagi (orang-orang tersebut dari golongan waria, berdasarkan pengamatan dari peneliti di lapangan), tetapi tidak melibatkan teman-teman KDS yang sekarang masih aktif dalam kelompok, seperti yang diungkap oleh Dina “(Peneliti: “Setahu saya biasanya kalo ada informasi, semuanya gak dibicarakan kelompok tapi langsung diputuskan personal sama Didik gitu?) He’eh”. Sehingga yang terjadi mereka hanya mengikut apa yang dikatakan atau diputuskan oleh ketua, karena memang mereka tidak tahu apa-apa. Hal ini memang diungkapkan oleh semua narasumber, kalau mereka sama sekali tidak mengerti baik itu soal dana maupun rencana kedepannya. Hal ini terjadi karena pemikiran yang sempit dari penanggung jawab kelompok yang melihat anggota kelompoknya tidak memiliki kemauan. Padahal ke-pasif-an mereka sebenarnya diakibatkan dari kurangnya melibatkan anggota kelompok untuk sama-sama berdiskusi masalah yang menyangkut kelompok ini. Sehingga peneliti menyimpulkannya dengan membuat istilah “pokoknya ikut, terserah kata ketua”

3. *Leadership* (Kepemimpinan)

Dalam sebuah kelompok, pemimpin memang memegang peranan penting bagi kelangsungan kelompok. Tapi gaya kepemimpinan seseorang dapat menimbulkan adanya gejala *groupthink* dalam kelompok. Disini peneliti

melihat bahwa memang salah satu penyebab timbulnya *groupthink* dalam komunikasi kelompok KDS Surya *Community* adalah cara ketua KDS memimpin anggotanya. Dalam kasus KDS Surya *Community*, terjadi pro dan kontra dalam menilai bagaimana ketua KDS Surya selama menjadi pemimpin dalam kelompok. Beberapa ada yang mengatakan bahwa ketua KDS memonopoli segala aktivitas dan keputusan yang dibuat untuk masa depan KDS Surya, walaupun pernah ada koordinator dalam KDS yang seharusnya memang berfungsi untuk menjalankan aktivitas dalam kelompok tetapi pada kenyataannya (perbincangan bersama dengan mantan koordinator KDS Surya *Community*) semua yang mengatur adalah ketua KDS (Dina: “Ya semakin menurun. Sebagai pendiri Didik yang harus selalu pegang kendali gitu. Gak berani nglepas”) dan koordinator seperti kehilangan fungsinya untuk mengkoordinir teman-teman dan *job desk* dari struktur kepemimpinan kelompok juga tidak jelas. Dimana sebagai seorang bendahara, seharusnya ia berhak untuk mengatur masuk dan keluarnya uang, tetapi kenyataannya yang pegang uang bukanlah bendahara melainkan ketua, yang sewaktu waktu bila ada pembagian uang transport, uang tersebut akan diberikan kepada bendahara untuk membaginya. Jadi fungsi kontrol secara penuh ada di tangan ketua. Begitu juga bila berbicara mengenai teater yang diikuti oleh teman-teman KDS Surya

Di lain sisi, beberapa anggota mengatakan bahwa ketua KDS Surya adalah orang yang tegas, tidak main-main dengan keputusan yang dibuat, apa yang menjadi tanggung jawabnya akan dilakukan dengan baik, juga ketua adalah orang yang baik, yang selalu mendukung teman-teman KDS terutama mereka yang masih baru terinfeksi, dimana ketua selalu memberikan motivasi untuk maju sehingga membuat mereka merasa aman untuk bergantung pada ketua dan tidak ragu-ragu untuk terbuka akan masalah yang dihadapinya. Dari pro dan kontra terhadap kepemimpinan ketua KDS Surya, tetap mereka semua mengakui bahwa ketua KDS memiliki kemampuan yang ahli dibidangnya yaitu untuk mengurus permasalahan teman-teman yang terinfeksi HIV/AIDS.

Dari pandangan ketua sendiri terhadap dirinya, ia mengaku bahwa sebenarnya semua tergantung teman-teman KDS Surya sendiri, mereka mau

maju atau tidak. Ia mengakui memang tidak pernah secara langsung melibatkan anggota kelompok dalam membangun KDS Surya ataupun melibatkan mereka untuk memecahkan masalah. Karena seperti yang peneliti telah katakan mengenai keraguan ketua KDS Surya terhadap anggota kelompok yang kurang memiliki inisiatif untuk mau berjuang bagi teman-temannya yang lain sebagai seorang pendamping dalam KDS Surya maupun hati yang mau untuk membangun KDS Surya. Sehingga memang hingga hari ini tidak pernah terjadi regenerasi kepemimpinan dalam KDS Surya, seperti kata Didik “(Peneliti: Pernah gak kepikiran untuk melatih penerus untuk mencari dana, supaya KDS Surya ini tetep eksis. Kaya gitu?) ... gak tau ya saya belum melihat bakat yang besar gitu dari temen-temen, kemauan yang keras untuk bisa jadi apa ya? memback up saya itu belum ada”. Biasanya ketua hanya melibatkan beberapa orang yang dilihatnya cukup mandiri untuk membantu apabila sewaktu-waktu ada teman yang mengalami permasalahan dan ia tidak bisa mengurus semuanya sendiri, maka akan menghubungi orang-orang tertentu untuk membantu teman tersebut mengatsi masalahnya. Selain itu untuk melibatkan seluruh anggota kelompok, biasanya pada saat ada seorang yang jatuh sakit, maka ketua ataupun dari anggota kelompok sendiri yang mengajukan ajakan kepada teman-teman satu kelompok untuk ikut menjenguk ataupun menyumbang sesuatu yang dapat membantu teman mereka yang sakit.

Dari penjelasan di atas, baik pro maupun kontra ataupun dari penilaian pribadi ketua terhadap dirinya, peneliti melihat bahwa gaya kepemimpinan ketua KDS Surya *Community* ini adalah otoriter, dimana kepemimpinan otoriter ditandai dengan keputusan dan kebijakan yang seluruhnya ditentukan oleh pemimpin. Kepemimpinan ini menimbulkan permusuhan, agresi, dan sekaligus perilaku submisif. Disini tampak lebih banyak kebergantungan dan kurang kemandirian, disamping adanya kekecewaan tersembunyi. Pemimpin otokratis cenderung banyak memberi perintah, berkuasa untuk menyetujui dan memuji orang, dan pada umumnya agak kritis (Rakhmat, 2008, p. 165-166).

4. *Decisional Stress* (Keputusan Mendadak)

Terjadinya *groupthink* dalam komunikasi kelompok di KDS Surya, salah satunya dikarenakan oleh keputusan mendadak yang dibuat oleh kelompok atas sebuah permasalahan yang penting untuk kelangsungan kelompok. Dalam hal ini biasa terjadi pada masalah dana. Ketika mulai berbicara tentang dana dalam kelompok dan seperti yang memang terjadi bahwa keuangan KDS Surya ada dalam masa kritis. Pada saat ketua mengumumkan bahwa KPA dan yayasan Spiritia mencium adanya kecurangan dalam pembagian jatah uang transport bagi teman-teman KDS, maka pihak Spiritia mengurangi bantuan dana bagi KDS. Kecurangan yang ditemukan adalah menegenai dobel data dari teman-teman KDS. Dimana hal itu memang sebelum ada teguran, disengaja untuk dilakukan. Kondisinya adalah satu nama bisa terdaftar pada beberapa kelompok, atau yayasan, sehingga jatah uang transport yang didapat menjadi dobel. Karena memang di KDS Surya, tidak ada batasan bagi siapapun untuk ikut kegiatan KDS sekaligus mendapat jatah uang transport pada hari itu, bila ada. Sehingga pada saat masalah ini muncul kepermukaan, ketua memberikan informasi sekaligus teguran bagi teman-teman yang dobel data dan uang transport untuk mulai memastikan diri akan bergabung di KDS atau yayasan/ LSM yang mana. Karena dari pihak KPA dan Spiritia menginginkan pengurusan database yang baru supaya dapat terlihat jelas siapa saja anggota kelompok pada masing-masing kelompok, agar tidak terjadi kecurangan.

Maka dari itu, ketua langsung memutuskan untuk tidak mengizinkan teman-teman dari kelompok/ organisasi lain yang ikut kegiatan di KDS Surya, mengambil jatah uang transport. Dan anggota kelompok pada saat itu tidak berkomentar, melainkan ahanya bertanya untuk kepastiannya saja. Dari sejak keputusan itu diinformasikan kepada teman-teman KDS Surya, maka beberapa minggu selanjutnya, mulai terjadi ketertiban dalam masalah data dan dana. Tetapi berselang hampir dua bulan, tiba-tiba keputusan yang telah dibuat oleh ketua dan disetujui oleh anggota kelompok, menjadi berubah. Dimana teman-teman yang ikut kegiatan KDS Surya, bisa mendapatkan jatah uang transport walaupun terdaftar dalam kelompok lain, dengan jalan sengaja ketua

memutuskan – dari teman-teman KDS Surya tidak ada komentar keberatan akan hal tersebut – untuk mereka mendaftarkan diri pada absensi keuangan dengan menggunakan nama dan alamat palsu. Yang nantinya pada saat membuat laporan keuangan, mereka yang dobel uang transport terlihat sebagai seorang anggota KDS Surya yang baru.

Keputusan yang mendadak, yang dibuat oleh ketua saat itu memang tidak dikomentari secara langsung oleh anggota kelompok yang lain, tetapi justru itu yang menyebabkan timbulnya *groupthink* dalam kelompok, dimana semua anggota kelompok terlihat setuju dengan keputusan tersebut tetapi yang sebenarnya hal itu belum tentu. Bisa jadi anggota kelompok tidak berani mengungkapkannya secara langsung dihadapan kelompok ataupun ketua.

5. Kebutuhan Yang Menyimpang

Dari ke-4 hal yang menyebabkan terjadinya *groupthink* dalam komunikasi kelompok, maka peneliti menemukan hal lain yang bertentangan dengan *Interpersonal Needs* (Kebutuhan Interpersonal) seseorang untuk masuk dalam kelompok menurut Cragan & Wright (2009, p. 156). Tapi hal ini bisa menjadi penyebab lain timbulnya *groupthink* dalam kelompok. Dimana ketika seseorang yang diajak untuk bergabung dalam sebuah kelompok, memang awalnya karena berbagai alasan, entah karena ketertarikannya terhadap kegiatan kelompok tersebut, keinginan pribadi untuk memiliki sebuah komunitas, tertarik pada visi dan misi dari sebuah kelompok, ataupun dikarenakan memang diajak bergabung dalam sebuah kelompok oleh orang lain (Harris & Sherblom, 2005, p. 6 - 9). Maka ketika seseorang cenderung bergabung dengan kelompok bukanlah atas dasar pada keinginannya secara pribadi untuk memenuhi kebutuhan interpersonalnya ataupun masuk karena ketidak-tahuan/ ketidak-sengajaan – dalam hal ini KDS Surya *Community* yang terbuka bagi siapapun yang mau ikut kegiatan senam ataupun diskusi – pada saat seseorang ikut kegiatan KDS secara tidak sengaja dan mengetahui bahwa ketika ikut KDS Surya ternyata mendapatkan uang transport, tambahan nutrisi maupun kue, maka orang tersebut yang merasa bahwa ketidak-sengajaan itu menguntungkan baginya, cenderung akan datang ke dalam kegiatan KDS, entah itu senam, ataupun diskusi kelompok bila ada informasi

tentang pembagian uang transport. Sehingga dari pengamatan peneliti, ketika diberitahukan bahwa ada uangnya, ada kuenya, maka banyak yang akan datang dalam kegiatan, entah orang tersebut memang anggota tetap KDS Surya maupun orang diluar anggota KDS Surya, akan “mengaku” mau bergabung dalam KDS. Tapi tidak pernah datang dalam kegiatan KDS di waktu yang lain. Sperti yang diungkapkan oleh Yanny “Yo tentang masalah dana. Seneng wes nek ada iku. “Ono dana ne, ono kue ne” langsung grudukkan wes, gak atek ampun-ampunan”

Dari uraian peneliti tentang motivasi yang menyimpang dari keikutsertaannya dalam kelompok. Maka peneliti melihat bahwa kebutuhan yang menyimpang tersebut dapat mengakibatkan munculnya *groupthink* dalam komunikasi kelompok. Pada penjelasan yang diberikan oleh Irving Janis tentang *groupthink*, maka dari pencarian pustaka pada buku-buku komunikasi mengenai *groupthink*, maka Janis menguraikan dan menjelaskan *groupthink* dari sisi kelompok formal seperti mengenai NASA, kelompok penasehat presiden, dan sebagainya. Tapi Irving Janis tidak menguraikannya pada kelompok informal seperti KDS Surya *Community* yang termasuk dalam kelompok rujukan.

Anggapan peneliti tentang kebutuhan menyimpang termasuk dalam penyebab *groupthink*, dikarenakan bila seseorang ikut berpartisipasi dalam kelompok karena uang atau kue – yang memang secara nilai terlihat kecil (kondisi pasien yang terinfeksi sebagian besar adalah pengangguran) – maka ketika ia berada dalam diskusi kelompok, maka cenderung untuk diam dan mengikuti sebagian besar suara dalam kelompok, tanpa benar-benar paham apa yang sedang didiskusikan atau walaupun paham, maka ia tidak bisa berbuat apa-apa, karena “menjadi” orang tak dikenal dalam kelompok, sehingga ragu untuk mengemukakan pendapatnya sendiri. walaupun tidak menutup kemungkinan orang tersebut berbicara, tapi biasanya lebih kearah pertanyaan-pertanyaan yang tidak mengarah pada kesimpulan atau keputusan dalam kelompok.

Namun dalam penyimpangan kebutuhan ini memang tidak diungkapkan secara terang-terangan oleh teman-teman KDS Surya, peneliti melihat

kecenderungan tersebut dari beberapa ungkapan mereka seperti yang diungkapkan oleh Dina (“Ya aku gak ngerti ya pikiran mereka itu apa, yang jelas sih aku gak mau... gak mau mengatakan mereka cuman dateng untuk uang transport. Aku gak mau kaya gitu, itu hak mereka”) dan Didik (“Eh... selama ini...eh... belum pernah gambling sih, belum pernah gambling. Tapi kalo kita mengandalkan *pure*, bahwa ini kebutuhan mereka. Saya pikir nanti akan, akan timbul masalah juga. Karena selama ini kebutuhan mereka untuk transport dan snack itu difasilitasi oleh KDS...”). Ungkapan dari Didik dapat dilihat bahwa secara pribadi ketidak-beraniannya untuk “gambling” memperlihatkan bahwa ada dari mereka yang ikut dalam kegiatan KDS Surya dikarenakan mendapat jatah uang transport ataupun pemberian-pemberian lainnya.

Dari penelitian-penelitian mengenai *groupthink* sebelumnya dalam komunikasi kelompok, memang beragam hal dan berbeda-beda menjadi penyebab munculnya gejala-gejala *groupthink* dalam kelompok. Hal ini dapat dilihat bahwa dalam situasi dan kondisi serta latar belakang dari anggota sebuah kelompok dapat membuat perbedaan dalam hal penyebab terjadinya *groupthink* dari yang telah diungkapkan oleh Irving Janis. Oleh karenanya peneliti menambahkan satu *item* yang menjadi penyebab terjadinya *groupthink* di KDS Surya *Community* yaitu kebutuhan yang menyimpang.