

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Penelitian

Penyandang disabilitas merupakan salah satu bagian penting dari masyarakat Indonesia. Dikutip dari DPR.go.id, Pemerintah Indonesia telah mengakui kehadiran dan berupaya menjamin penyandang disabilitas salah satunya lewat disahkannya UU Nomor 8 Tahun 2016 yang membahas tentang definisi, keragaman, pelaksanaan dan pemenuhan hak (hak hukum, kesehatan, keagamaan, pekerjaan), aksesibilitas (kemudahan yang disediakan untuk penyandang disabilitas untuk mewujudkan kesamaan kesempatan), dan lain-lain, yang menggantikan UU Nomor 4 tahun 1997 tentang penyandang cacat. Undang-Undang ini kemudian membawahi berbagai Peraturan Pemerintah dan Peraturan Presiden lainnya yang melahirkan banyak tindakan nyata untuk teman-teman disabilitas, seperti hadirnya Komisi Nasional Disabilitas, Kartu Penyandang Disabilitas, Unit Layanan Disabilitas Bidang Ketenagakerjaan, dan masih banyak lagi (Dewan Perwakilan Rakyat Indonesia, 2016).

Istilah disabilitas berarti gangguan serta pembatasan aktivitas dan partisipasi yang disebabkan oleh interaksi antara kondisi kesehatan individu dan faktor kontekstual (lingkungan) individu tersebut (Ellis & Goggin, 2015). Disabilitas memiliki beragam bentuk, salah satunya adalah *Autism Spectrum Disorders* (ASD) yang adalah gangguan perkembangan saraf yang ditandai oleh perbedaan dalam bersosialisasi, berkomunikasi, dan punya perilaku berulang (Bangun, 2019). Menurut Verywellhealth.com, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition* (DSM-5), lewat tabel 1.1 di bawah yang biasanya digunakan sebagai pedoman oleh pihak-pihak penting (terapis, dokter, dan lain-lain), kini autistik terbagi ke dalam tiga tingkatan, yaitu *requiring support*, *requiring substantial support*, dan *requiring very substantial support*, berdasarkan defisit dalam berkomunikasi dan bersosialisasi, serta adanya pola perilaku atau minat (Rudy, 2022). Meskipun begitu, kini banyak individu autistik, terlebih yang berada pada level *requiring support*, di Indonesia mengasosiasikan diri mereka sebagai bagian dari Gerakan neurodiversity. Kapp (2020)

menyatakan *neurodiversity* adalah konsep inklusif yang mengakui keberagaman fungsi neurokognitif dan terdiri dari *neurotypical* atau orang yang punya fungsi neurokognitif dengan kisaran yang dapat “diterima” secara sosial, serta *neurodivergent* atau orang dengan fungsi neurokognitif yang kerjanya berbeda dari kisaran “normal” sehingga berdampak pada cara berpikir, cara memproses informasi, gaya belajar, kesukaan, dan lain-lain. Intinya, konsep ini menyatakan bahwa setiap orang punya fungsi neurokognitif berbeda yang harus diterima dan dihargai. Sesuai dengan ini, Halder & Argyropoulos (2019) menyatakan bahwa akses merupakan hal yang berbeda untuk setiap individu autistik dan satu tolak ukur tidak bisa digunakan untuk semua orang. Individu autistik sendiri masuk ke bagian *neurodivergent*, sama seperti beberapa teman lainnya yang punya disleksia, *Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD)*, *tourette’s syndrome*, kondisi mental, dan lain sebagainya (Hughes, 2016). Maka, menjadi menarik untuk melihat akses individu autistik pada level pertama, karena mereka sudah lebih memahami kebutuhan sendiri dan bisa menjadi tolak ukur bagi akses individu autistik pada level kedua dan ketiga yang belum begitu bisa memahami dan mengadvokasikan kebutuhan yang mereka perlukan secara mandiri. Jika akses individu autistik pada level pertama belum baik, maka bagaimana dengan akses individu autistik pada level lain.

Tabel 1.1 Tiga level autistik

	<i>Level requiring support</i>	<i>Level Requiring Substantial Support</i>	<i>Level Requiring Very Substantial Support</i>
Interaksi sosial	Bisa, namun kesulitan memulai dan menjaga interaksi sosial	Terbatas, biasanya berinteraksi sosial jika berhubungan dengan hal spesifik yang disukai	Defisit dalam berkomunikasi verbal dan non-verbal
Pola perilaku	Cara mengorganisasikan dan mengatasi masalah dapat menghambat kemandirian	Adanya perilaku berulang	Kesulitan besar dalam focus atau mengubah tindakan

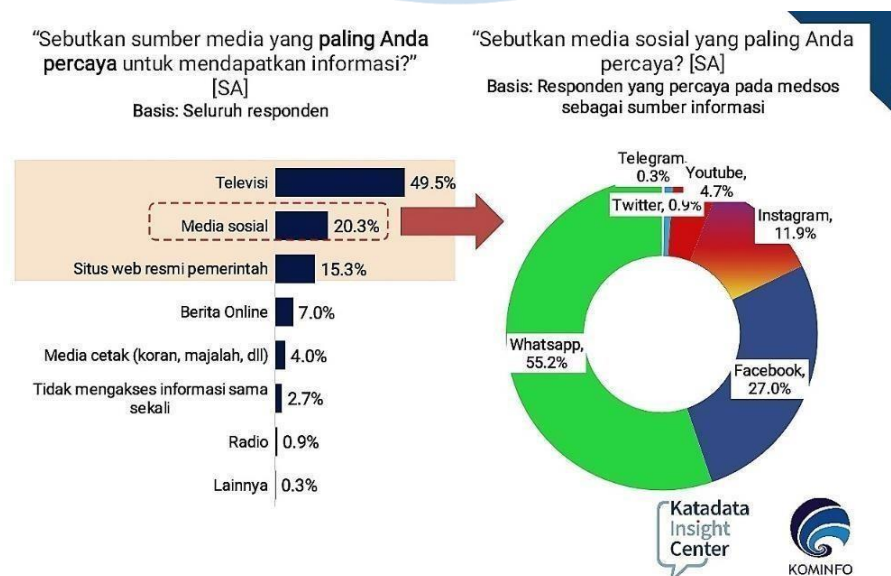
Sumber: Rudy (2022)

Selain itu, dikutip dari Liputan6.com, hasil Survei Sosial Ekonomi Nasional 2018 memperkirakan ada sekitar 30,38 juta penyandang disabilitas di Indonesia atau setara dengan 14,2% jumlah penduduk Indonesia (Ansori, 2020). Selanjutnya, menurut Yessy (2016), meskipun di Indonesia belum ada data akurat tentang jumlah individu *Autism Spectrum Disorders* (ASD), pada tahun 2015 diperkirakan satu per 250 anak mengalami kondisi ini sehingga terdapat kira-kira 134.000 individu *Autism Spectrum Disorders* (ASD) dan secara fokus 12.800 individu autistik. Simpang siurnya data patut disayangkan karena dapat menjadi indikasi lalainya perhatian Pemerintah Indonesia terhadap penyandang disabilitas dan autistik (International Labour Organization, 2013).

Melihat sudah adanya Undang-Undang normatif tentang disabilitas dan angka individu disabilitas, termasuk individu autistik yang cukup banyak di Indonesia, akses mereka terhadap informasi pencegahan COVID-19 seharusnya dijamin oleh kolaborasi empat institusi yang sudah ditunjuk Pemerintah Indonesia sebagai garda utama penanganan COVID-19 yang menurut Suara.com terdiri dari Kementerian Kesehatan, Satuan Gugus Tugas Penanganan COVID-19, Komite Penanganan COVID-19 dan Pemulihan Ekonomi Nasional, serta Kementerian Komunikasi dan Informatika (Rossa, 2022). Elccessor (2016) menyatakan akses merupakan kemampuan penyandang disabilitas untuk menavigasi fungsi media melalui modifikasi teknologi atau teknologi tambahan. Akan tetapi, baik disadari maupun tidak, berbagai informasi terkait COVID-19 umumnya dapat dengan mudah diakses di berbagai jenis media digital oleh kaum non-disabilitas. Namun, akses informasi terkait oleh pengidap disabilitas, terkhusus individu autistik pada level *requiring support*, masih belum diketahui dengan jelas. Terdapat kemungkinan justru masih terjadi disabilitas digital (disabilitas sebagai dampak yang diterima kelompok dengan kondisi kesehatan tertentu dari keputusan yang diambil masyarakat non-disabilitas di media digital) berkaitan dengan akses ke informasi gerakan 3M (Ellis & Kent, 2017). Dikutip dari Ppdi.or.id, kaji cepat jaringan organisasi disabilitas yang dilakukan memperlihatkan hanya 60,55% yang memperoleh informasi pencegahan COVID-19 yang cukup dan 30% yang memahami serta mempraktekkannya dari total 1683 responden yang mewakili

semua ragam disabilitas dari 216 kota/kabupaten seluruh Indonesia (Perkumpulan Penyandang Disabilitas Indonesia, 2021)

Hal ini penting dibahas seiring dengan masih berlangsungnya situasi pandemi COVID-19 di Indonesia. Kondisi tersebut membuat seluruh bagian masyarakat Indonesia, tanpa terkecuali kaum disabilitas, termasuk di dalamnya individu autistik pada level *requiring support*, memang menunjukkan keinginan mengakses informasi kesehatan, dalam kasus ini COVID-19. Case (2012) mengungkapkan perilaku tersebut merupakan aksi nyata yang dilakukan untuk memperoleh informasi terkait topik kesehatan spesifik lewat berbagai sumber. Dikutip dari Kompas.com, hal ini sesuai dengan ditemukannya peningkatan penelusuran tentang pencegahan, gejala, cara penyebaran, kebenaran kabar, dan berita terkini seputar penyebaran virus COVID-19, lewat mesin pencari Google (Nistanto, 2020). Bahkan, menurut Detikcom, informasi pencegahan COVID-19 menjadi informasi ketiga paling banyak dicari oleh masyarakat Indonesia di internet dari total tujuh informasi teratas lainnya, dalam bentuk pertanyaan bagaimana cara mencegah virus COVID-19? (Putri, 2021).



Gambar 1.1 Media yang dipercaya oleh masyarakat sebagai sumber informasi
Sumber: Burhan (2020)

Merujuk pada gambar 1.2, meskipun televisi masih menempati posisi pertama sebagai sumber media yang paling dipercaya untuk mengakses informasi, kini Katadata.co.id menyebutkan masyarakat Indonesia

telah menunjukkan tren pergeseran perilaku dalam menjadikan media digital sebagai rujukan nomor dua untuk mengakses informasi. Kini, berbagai bentuk media digital, seperti media sosial, situs web pemerintah, dan berita *online* menjadi sumber media lain yang juga dipercaya untuk mengakses informasi oleh total 42,6% responden (Burhan, 2020). Media digital sendiri merupakan media yang dapat dibuat, dilihat, dan dimodifikasi lewat perangkat elektronik digital (Das, 2020).

Informasi pencegahan COVID-19 biasanya disebar oleh Pemerintah Indonesia melalui kampanye komunikasi kesehatan, kegiatan yang bertujuan untuk menghasilkan efek (biasanya perubahan sosial dalam konteks kesehatan), menasar target audiens dalam jumlah banyak, punya periode waktu pelaksanaan, dan dilaksanakan lewat aktivitas komunikasi yang terorganisir (Thompson & Harrington, 2022). Terdapat beberapa bentuk informasi pencegahan COVID-19 disosialisasikan di Indonesia, seperti gerakan 3T (*Testing, Tracing, Treatment*), himbuan untuk segera melakukan vaksinasi, dan gerakan 3M (Mencuci Tangan, Memakai Masker, dan Menjaga Jarak) seperti yang ditunjukkan oleh gambar 1.3 berikut.



Gambar 1.2 Penjelasan singkat gerakan 3M
Sumber: Kementerian Kesehatan Republik Indonesia (2020)

Dikutip dari Kominfo.go.id, gerakan 3M terdiri dari tiga langkah mudah, yaitu mencuci tangan yang dapat menurunkan risiko penularan hingga 35%, memakai masker yang bisa menurunkan risiko penularan hingga 45% (masker kain) dan 70% (masker bedah), serta menjaga jarak minimal satu meter yang dapat menekan risiko penularan paling besar sampai 85% (Viska, 2020).



Gambar 1.3 Konten gerakan 3M di Instagram @kemenkes_ri
Sumber: Instagram (2020)

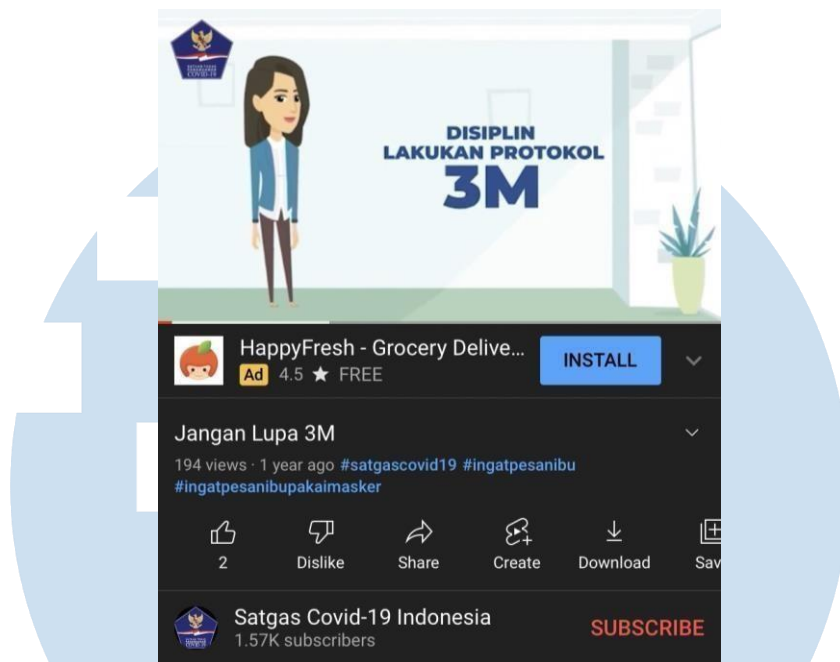
Gerakan 3M terus disosialisasikan untuk menginisiasi perubahan perilaku masyarakat Indonesia demi mencegah penyebaran COVID-19. Dikutip dari Katadata.co.id, Satuan Gugus Tugas Penanganan COVID-19 menyatakan hingga November 2020 sebanyak 7,8 juta masyarakat Indonesia telah diedukasi perihal gerakan 3M dan 3T (Andriarsi, 2020). Kondisi ini tentu bisa terjadi karena campur tangan Kementerian Kesehatan, Satuan Gugus Tugas Penanganan COVID-19, Komite Penanganan COVID-19 dan Pemulihan Ekonomi Nasional, Kementerian Komunikasi dan Informatika, serta tambahan pemerintah daerah lain, dalam menyebarkan gerakan 3M di berbagai media digital. Kini, gerakan 3M banyak

disosialisasikan lewat media sosial (Youtube, Instagram, dan TikTok), situs web resmi pemerintah, dan lain-lain, seperti yang terlihat pada gambar 1.4 (Instagram).



Gambar 1.4 Konten gerakan 3M di situs web resmi pemerintah
Sumber: Satuan Tugas Penanganan COVID-19 (2020)

Menurut Covid19.go.id, kampanye gerakan 3M lebih menekankan pada peran seorang individu dalam mencegah terjadinya pemaparan virus COVID-19 (Komite Penanganan COVID-19 dan Pemulihan Ekonomi, 2020). Jadi, meskipun sekarang sudah ada vaksinasi sebagai upaya pencegahan berikutnya, gerakan ini harus tetap dijalankan hingga pandemi COVID-19 dinyatakan berakhir di Indonesia. Prinsip ini yang dipegang oleh seluruh bagian Pemerintah Indonesia dengan tetap rutin mengampanyekan seputar gerakan 3M sampai sekarang, seperti yang bisa dilihat pada contoh gambar 1.5 lewat situs web resmi pemerintah dan gambar 1.6 melalui Youtube berikut.



Gambar 1.5 Konten gerakan 3M di Youtube Satgas COVID-19 Indonesia
Sumber: Youtube (2021)

Walaupun begitu, harus diakui aparat pemerintahan tidak bisa sepenuhnya bertindak sendiri dalam melakukan upaya pemberian akses informasi COVID-19, apalagi guna memenuhi kebutuhan individu autistik (*neurodivergent*) yang begitu beragam karena cara pikir dan memproses informasi mereka yang berbeda-beda (Abdi, 2020). Maka, dibutuhkan peran pihak lain yang muncul dan berusaha membantu mengadvokasi kebutuhan pengidap disabilitas (Ellcessor, 2016).



Gambar 1.6 Logo Pemuda Autisme Indonesia (PAI)
Sumber: Twitter (2022)

Pada kasus ini, Pemuda Autisme Indonesia (PAI) dengan logo pada gambar 1.7 menjadi komunitas yang menjadi tempat berkumpulnya individu autistik pada level *requiring support* dan mengadvokasi berbagai kebutuhan yang diperlukan, termasuk terkait informasi, lewat berbagai kegiatan yang dilakukan baik secara kelompok (dibagikan antara sesama anggota) maupun umum (dibagikan dalam bentuk informasi atau pengetahuan bagi orang awam), lewat media digital. Dikutip dari Pemudaautisme.org, lembaga ini adalah kelompok advokasi diri yang dibentuk oleh individu autistik. Pemuda Autisme Indonesia (PAI) punya visi membuat aspirasi orang autistik dapat tersampaikan dan terakomodasi sehingga mereka dapat diterima masyarakat, sementara itu misi mereka mencakup membantu orang autistik memperoleh akses medikal dan diagnosis, mengintegrasikan fasilitas yang baik untuk orang autistik di berbagai tempat, memberikan kesempatan edukasi dan kerja di lingkungan yang lebih inklusif untuk individu autistik, serta menjadi wadah bagi orang autistik untuk bersuara, berpendapat, dan mengomunikasikan kebutuhan, keinginan, serta harapan yang ingin dicapai (Pemuda Autisme Indonesia, 2022).

Oleh karenanya, dalam usaha mengetahui bagaimana akses individu autistik pada level *requiring support* Pemuda Autisme Indonesia (PAI) terhadap informasi gerakan 3M dan mengapa akses yang demikian bisa terjadi, saat akses kampanye komunikasi kesehatan yang disediakan oleh Pemerintah Indonesia belum ideal, penelitian berjenis kualitatif, dengan sifat deskriptif, dan metode studi kasus dijalankan. Sebab, berfokus pada melihat “bagaimana” dan “mengapa” fenomena tersebut terjadi untuk dijelaskan secara mendalam.

1.2 Rumusan Masalah

Individu autistik pada level *requiring support* atau *neurodivergent* merupakan mereka yang punya fungsi neurokognitif dengan cara kerja berbeda dari kisaran “normal” sehingga berdampak ke berbagai aspek kehidupan mereka, termasuk cara berpikir dan memproses informasi. Bisa dibayangkan akibat kondisi yang dialami mereka punya sensitivitas tertentu terhadap aspek visual, suara, dan tulisan. Oleh karenanya, dalam situasi pandemi COVID-19, di mana sudah adanya

pengaturan Undang-Undang normatif tentang disabilitas, jumlah penyandang disabilitas termasuk individu autistik yang diproyeksikan cukup besar, dan keinginan mengakses informasi kesehatan lewat berbagai sumber dari individu autistik pada level *requiring support* sendiri (Case, 2012), membuat Pemerintah Indonesia harus menjadi garda utama dalam upaya memenuhi kebutuhan spesifik mereka lewat perancangan kampanye informasi gerakan 3M yang sesuai di media digital (Thompson & Harrington, 2022). Sayangnya, hingga kini belum ada informasi gerakan 3M yang dirancang fokus bagi individu autistik pada level *requiring support* membuat mereka rentan mengalami disabilitas digital atau anggapan disabilitas sebagai dampak yang diterima kelompok yang punya kondisi tertentu akibat keputusan yang diambil masyarakat non-disabilitas di media digital (Ellis & Kent, 2017). Dalam situasi ini, hadirnya upaya yang mereka coba lakukan sendiri dan komunitas seperti Pemuda Autisme Indonesia yang menjadi kelompok para individu autistik pada level *requiring support* untuk mengadvokasikan kebutuhan yang dimiliki, sebagai bagian dari bagaimana akses individu autistik pada level *requiring support* Pemuda Autisme Indonesia (PAI) terhadap informasi gerakan 3M dan mengapa akses yang demikian bisa terjadi.

1.3 Pertanyaan Penelitian

Dari rumusan masalah di atas, terlihat terdapat dua pertanyaan yang peneliti angkat dan telusuri lebih yakni:

1. Bagaimana akses individu autistik pada level *requiring support* Pemuda Autisme Indonesia terhadap informasi gerakan 3M?
2. Mengapa akses individu autistik pada level *requiring support* Pemuda Autisme Indonesia terhadap informasi gerakan 3M dapat terjadi?

1.4 Tujuan Penelitian

Tujuan penelitian lantas terbagi menjadi dua:

1. Memahami akses individu autistik pada level *requiring support* Pemuda Autisme Indonesia (PAI) terhadap informasi gerakan 3M.

2. Mengetahui mengapa akses individu autistik pada level *requiring support* Pemuda Autisme Indonesia (PAI) terhadap informasi gerakan 3M terjadi.

1.5 Kegunaan Penelitian

Diharapkan penelitian ini bisa memberikan beberapa kegunaan sekaligus, yaitu kegunaan akademis, praktis, dan sosial. Penjelasannya adalah sebagai berikut:

1.5.1 Kegunaan Akademis

Penelitian diharapkan mampu berkontribusi dengan menyumbangkan karya penelitian di bidang ilmu komunikasi dengan ranah studi kasus perihal akses informasi kaum disabilitas, secara khusus individu autistik pada level *requiring support*, terhadap informasi gerakan 3M di media digital. Melalui penelitian ini pula, peneliti berharap dapat menunjukkan relasi antara perihal konsep komunikasi kesehatan, media dan disabilitas, serta autistik.

1.5.2 Kegunaan Praktis

Penelitian seharusnya dapat memberikan manfaat praktis berupa dapat dimanfaatkan untuk menginisiasi pembentukan kesadaran dan sikap berbagai pihak, seperti Pemerintah Indonesia, Pemuda Autisme Indonesia (PAI), dan pihak swasta (misalnya perancang media digital), dalam usaha menghadirkan kampanye komunikasi kesehatan yang semakin inklusif untuk individu autistik pada level *requiring support*.

1.5.3 Kegunaan Sosial

Penelitian diharapkan bisa membantu individu autistik pada level *requiring support* dalam mengadvokasikan pendapat mereka terkait situasi terkini dari akses yang selama ini didapatkan ke informasi kesehatan di Indonesia dan menyatakan saran-saran terkait kelebihan serta kekurangan yang dapat ditingkatkan dari akses tersebut.

1.5.4 Keterbatasan Penelitian

Keterbatasan pada penelitian mencakup dua hal, yaitu penelitian hanya membahas akses dari sudut pandang individu autistik pada level *requiring support* terhadap akses informasi gerakan 3M, padahal masih ada spektrum autistik lain, yaitu *requiring substantial support* dan *requiring very substantial support*, serta kampanye komunikasi kesehatan COVID-19 lain di Indonesia. Kedua, tiga partisipan pada penelitian ini merupakan individu autistik pada level *requiring support* dari Pemuda Autisme Indonesia yang meskipun sama-sama hanya memerlukan dukungan minimal dalam keseharian tetap memiliki karakteristik tersendiri terutama ketika berinteraksi secara sosial. Hal ini membuat saat wawancara berlangsung peneliti harus bisa menyesuaikan diri dengan setiap partisipan.

