



# PERILAKU KOMUNIKASI PADA KOMUNITAS VIRTUAL TERKAIT DIET MAKANAN UNTUK ANAK AUTIS

© Hak cipta milik IPB (Institut Pertanian Bogor)

Bogor Agricultural University

**OKTAVIANA PURNAMASARI**



**SEKOLAH PASCASARJANA  
INSTITUT PERTANIAN BOGOR  
BOGOR  
2020**

Hak Cipta Dilindungi Undang-Undang

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber:

- a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah.
- b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB.

2. Dilarang mengumunkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB.



#### Hak Cipta Diliindungi Undang-Undang

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber:
  - a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah.
  - b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB.
2. Dilarang mengumumkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB.



## PERNYATAAN MENGENAI DISERTASI DAN SUMBER INFORMASI SERTA PELIMPAHAN HAK CIPTA

Dengan ini saya menyatakan bahwa disertasi berjudul “*Perilaku Komunikasi pada Komunitas Virtual Terkait Diet Makanan untuk Anak Autis*” adalah benar karya saya dengan arahan dari komisi pembimbing dan belum diajukan dalam bentuk apa pun kepada perguruan tinggi mana pun. Sumber informasi yang berasal atau dikutip dari karya yang diterbitkan maupun tidak diterbitkan dari penulis lain telah disebutkan dalam teks dan dicantumkan dalam Daftar Pustaka di bagian akhir disertasi ini.

Dengan ini saya melimpahkan hak cipta dari karya tulis saya kepada Institut Pertanian Bogor.

Bogor, Januari 2020

Oktaviana Purnamasari  
NIM I362150071

Hak Cipta Dilindungi Undang-Undang

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber:
  - a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah.
  - b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB.
2. Dilarang mengumunkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB.



## RINGKASAN

OKTAVIANA PURNAMASARI. Perilaku Komunikasi pada Komunitas Virtual Terkait Diet Makanan untuk Anak Autis. Dibimbing oleh PUDJI MULJONO, KUDANG BORO SEMINAR, DODIK BRIAWAN.

Gangguan spektrum autis (*Autism Spectrum Disorder*) biasa disingkat ASD atau yang sering disebut dengan autis, merupakan suatu kondisi gangguan perkembangan saraf otak yang menyebabkan penderitanya mengalami hambatan dalam berkomunikasi dan bersosialisasi. WHO menyatakan, ASD mengacu pada berbagai kondisi yang ditandai oleh beberapa tingkat gangguan perilaku sosial, komunikasi dan bahasa, ketertarikan dan aktivitas secara terbatas yang unik pada tiap individu dan dilakukan secara berulang-ulang. Semakin meningkatnya jumlah penderita ASD di dunia dan tak terkecuali di Indonesia mengindikasikan bahwa penanganan anak ASD perlu perhatian semua pihak. Penyandang ASD membutuhkan penanganan dan intervensi guna meminimalisir gejala-gejala yang sering menyertai, seperti tantrum. Pelaksanaan intervensi sedini mungkin pada penderita ASD menjadi penting agar anak-anak ASD dapat fokus dan berkonsentrasi lebih baik sehingga mampu menerima pembelajaran dengan baik. Intervensi tersebut di antaranya adalah diet dan terapi. Selain diet dan terapi, berbagai permasalahan yang kompleks dari anak-anak penyandang autisme membuat para orang tua membutuhkan tempat untuk saling berbagi dan bertanya mengenai banyak hal seputar autisme. Kehadiran komunitas virtual menjawab kebutuhan orang tua anak ASD untuk saling berkomunikasi dan memperoleh informasi seputar penanganan anak ASD.

Berkaitan dengan hal tersebut, rumusan masalah penelitian ini adalah: (1) Informasi apa saja yang dipertukarkan pada komunitas virtual orang tua yang memiliki anak ASD? (2) Apa peran komunitas virtual bagi orang tua yang memiliki anak ASD? (3) Bagaimana pola komunikasi yang terjadi pada admin dengan para anggota komunitas virtual terkait penanganan anak ASD? (4) Bagaimana pola pencarian informasi tentang diet makanan dan peran diet makanan dalam penanganan anak ASD yang tergambar dalam interaksi komunikasi pada komunitas virtual? (5) Bagaimana model komunikasi untuk penyebarluasan informasi mengenai diet makanan guna mendukung penanganan anak ASD?

Sedangkan tujuan penelitian ini adalah untuk: (1) Menjabarkan informasi yang dipertukarkan pada komunitas virtual (2) Mengungkap peran komunitas virtual bagi orang tua dengan anak ASD (3) Mengidentifikasi pola komunikasi dan pertukaran informasi mengenai penanganan anak ASD (4) Memaparkan pola pencarian informasi tentang diet makanan dan peran diet makanan dalam penanganan anak ASD yang tergambar dalam interaksi komunikasi pada komunitas virtual (5) Menyusun model komunikasi untuk penyebarluasan informasi mengenai diet makanan guna mendukung penanganan anak ASD

Penelitian ini bersifat kualitatif dengan metode etnografi virtual. Pengumpulan data dilakukan dengan melakukan observasi partisipan pada komunitas virtual di Facebook bernama LRD Member Suar Autisme dan wawancara mendalam. Waktu penelitian dimulai dari saat pengumpulan data pada Bulan Agustus 2018 hingga menuliskan hasil penelitian pada November 2019.

Hak Cipta Dilindungi Undang-Undang

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber:

- a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah.
- b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB.

2. Dilarang memunculkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB.

Sumber data dalam penelitian ini adalah teks yang diunggah selama Bulan Agustus 2018 dan Januari 2019 di grup Facebook LRD Member Suar Autisme. Teks-teks tersebut terdapat dalam 178 unggahan dan 3.569 komentar di Bulan Agustus 2018 serta 200 unggahan dan 4.895 komentar pada Bulan Januari 2019. Sumber data lainnya adalah informan kunci (*key informan*) yakni admin, orang tua anak ASD yang aktif berinteraksi di grup Facebook LRD Member Suar Autisme, dokter dan psikolog yang menjadi anggota komunitas. Proses *coding* dilakukan dengan *software* NVivo 12 Pro.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa (1) Informasi yang dipertukarkan pada komunitas virtual meliputi banyak hal namun dapat dikelompokkan menjadi dua tema besar, yakni Penanganan Medis dan Penanganan Psikososial (2) Komunitas virtual berperan untuk memberikan dukungan kepada anggotanya, dalam hal ini adalah orang tua anak ASD. Dukungan sosial yang ditemukan dapat dibagi menjadi dua yaitu dukungan informasi maupun dukungan emosi. Pencarian dukungan informasi (*informational support*) terdiri dari dua tema besar yakni penanganan medis dan penanganan psikososial, sedangkan pencarian dukungan emosi (*emotional support*) meliputi berbagi pengalaman (*sharing experience*), memberikan penguatan (*reinforcement*), empati (*empathy*), serta membangun optimisme dan harapan (*build optimism and hope*) (3) Pola-pola komunikasi dan pertukaran informasi tentang penanganan autisme dapat dilihat dari sisi anggota komunitas dan dari sisi admin. Pola komunikasi anggota komunitas virtual terjadi dengan diawali ketika seorang anggota komunitas bertanya untuk mendapatkan dukungan informasi, maupun berkeluh-kesah saat dirinya ingin memperoleh dukungan emosi. Sedangkan pola komunikasi yang terbentuk pada admin diawali dengan berbagi informasi (*sharing information*) kepada anggota komunitas virtual, permintaan untuk berbagi pengalaman (*request to share experience*), mengunggah ulang informasi (*reposting information*) dan memberikan penguatan (*giving reinforcement*) (3) Pola pencarian informasi tentang diet makanan oleh anggota komunitas diawali dengan pertanyaan atau pencarian informasi mengenai hal-hal sebagai berikut: 1) Keluhan anggota tentang anak ASD yang berperilaku buruk 2) Pertanyaan anggota tentang tata cara pelaksanaan diet 3) Pertanyaan tentang problem yang dialami saat melakukan diet, seperti anak yang *picky eater*, bocor diet, serta bagaimana pelaksanaan diet saat anak sedang sakit 4) Pertanyaan tentang alat penunjang, misalnya alat masak yang direkomendasikan untuk dipakai saat memasak makanan diet. Sedangkan peran diet makanan bagi penanganan anak ASD adalah untuk memperbaiki perilaku negatif anak ASD (4) Model komunikasi penyebarluasan diet makanan untuk penanganan anak ASD dimulai dari diri orang tua anak ASD, komunikasi interpersonal dengan anggota keluarga, teman, atau sesama anggota pada komunitas virtual. Komunitas virtual menjadi wadah untuk menghubungkan anggota komunitas dengan admin, dokter, psikolog, terapis, dan praktisi kesehatan lainnya. Guna menyebarkan diet makanan bagi penanganan anak ASD dibutuhkan sinergi dengan berbagai pihak, diantaranya Pemerintah, sektor swasta, forum komunikasi orang tua anak ASD lainnya serta komunitas *offline* yang telah ada saat ini.

Kata kunci: Perilaku komunikasi, komunitas virtual, diet, anak autisme

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber:

a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah.

b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB.

2. Dilarang mempublikasikan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB.





## SUMMARY

OKTAVIANA PURNAMASARI. Communication Behavior in Virtual Communities Regarding Food Diet for Children with Autism. Supervised by PUDJI MULJONO, KUDANG BORO SEMINAR, and DODIK BRIAWAN.

Autism Spectrum Disorders, commonly abbreviated as ASD or often referred to autism, is a condition of brain nerve development disorders that cause sufferers had obstacles in communication and socializing. WHO stated, ASD refers to a variety of conditions that are characterized by several levels of impaired social behavior, communication and language, limited interests and activities that are unique to the individual and are not repeated. The increasing number of ASD sufferers in the world and as well as in Indonesia indicates that handling ASD children needs the attention of all parties. People with ASD need treatment and intervention to minimize the symptoms that often accompany such as tantrums. Implementing early interventions in ASD sufferers is important so that ASD children can focus and concentrate better so they are able to learning well. These interventions include diet and therapy. Besides diet and therapy, various complex problems of ASD children made parents need a place to share and ask about many things about autism. The presence of a virtual community answered the needs of parents with ASD children to communicate each other and obtained information about handling ASD children.

Based on the facts about ASD children, research questions of this study are:

(1) What informations were exchanged in the virtual community of parents who have ASD children? (2) What is the role of virtual community for parents who have ASD children? (3) How is the pattern of communication that occurs with the admin with members of the virtual community related to handling ASD children? (4) How is the pattern of finding information about food diets and the role of food diets in handling ASD children which is reflected in communication interactions in virtual communities? (5) How is the communication model for disseminating information about food diets to support the handling of ASD children?

The purposes of this study are: (1) Describe information exchanged in virtual communities (2) Reveal the role of virtual communities for parents with ASD children (3) Identify patterns of communication and exchange of information about handling autism among parents who have ASD children that occurred in communities (4) Describe patterns of information seeking about food diets ; role of food diets in handling ASD children as reflected in commun interactions in virtual communities (5) Develop a communication model for disseminating information about food diets to support handling ASD children

This research was qualitative with a virtual ethnographic method. Data collection was done by conducting participant observation in a virtual community on Facebook called LRD Member Suar Autism and in-depth interviews. The time of the study began from the time of data collection in August 2018 to November 2019. The data sources in this study were texts uploaded during August 2018 and January 2019 in the Facebook LRD Member Suar Autism Suar group. The texts were contained in 178 uploads and 3,569 comments in August 2018 and 200 uploads and 4,895 comments in January 2019. Other data sources were key informants of admin and founder of LRD Member Suar Autisme's LRD group.

Hak Cipta Dilindungi Undang-Undang

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber:

a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah.  
b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB.

2. Dilarang memunculkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB.

Other informants were ASD children parents who actively interacted on the LRD Facebook group. Doctors and psychologists as a group member also were interviewed to get a complete picture of the text analysis conducted. In order to answer the research questions, NVivo 12 Pro software was used in coding. NVivo was needed to facilitate content analysis represented in the form of nodes. Nodes are a set of references on topics (sub-topics / categories of analysis units) related to the research problem. In this study, nodes were made deductively based on literature review and theoretical concepts.

The results showed that (1) Information exchanged in virtual community covers many things but can be grouped into two major themes, namely Medical Treatment and Psychosocial Handling (2) The virtual community has a role to provide support to its members, in this case the parents of ASD children. The social support that was founded can be divided into two major themes, namely informational support and emotional support. The search for informational support consist of two major themes namely medical treatment and psychosocial treatment, while the search for emotional support included sharing experiences, providing reinforcement, empathy, and building optimism and hope (3) The patterns of communication and exchange of information about handling autism can be seen from the side of community members and from the admin side. The communication pattern of virtual community members began with when a community member asks for information support, or complained when he wanted to get emotional support. Whereas the communication pattern formed by the admin began with sharing information with members of the virtual community, requests to share experiences, reposting information and providing reinforcement (4) The pattern of seeking information about food diets by community members began with questions or information seeking on the following matters: 1) Complaints of members about ASD children who behave badly 2) Questions of members about the procedures for implementing the diet 3) Questions about problems experienced when going on a diet, such as children who are picky eater, leaky diet and how to implement the diet when the child was sick 4) Questions about supporting tools, for example cooking tools that were recommended for used when cooking diet foods. In addition, the role of dietary food for handling ASD children was to improve the negative behavior of ASD children, including improving focus, becoming easier to understand commands, and reduced tantrums. Meanwhile, diet must be combined with therapy to optimize the result (5) The communication model of food diets dissemination for handling ASD children started from the parents of ASD children, interpersonal communication with family members, friends, or fellow members in a virtual community. Virtual communities are a place to connect community members with admins, doctors, psychologists, therapists and other health practitioners. In order to disseminate food diets for handling ASD children, synergy with various parties was needed, including the Government, the private sector, communication forums for other ASD children's parents as well as the offline community that exists today.

Key words: Communication behavior, virtual community, diet, children, autism

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber:

a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah.

b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB.

2. Dilarang memunculkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB.



#### Hak Cipta Dilindungi Undang-Undang

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber:
  - a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah.
  - b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB.
2. Dilarang mengumumkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB.

## © Hak Cipta Milik IPB, Tahun 2020 Hak Cipta Dilindungi Undang-Undang

*Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan atau menyebutkan sumbernya. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik, atau tinjauan suatu masalah; dan pengutipan tersebut tidak merugikan kepentingan IPB*

*Dilarang mengumumkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apa pun tanpa izin IPB*





# PERILAKU KOMUNIKASI PADA KOMUNITAS VIRTUAL TERKAIT DIET MAKANAN UNTUK ANAK AUTIS

© Hak cipta milik IPB (Institut Pertanian Bogor)

Bogor Agricultural University

Hak Cipta Dilindungi Undang-Undang

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber:
  - a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah.
  - b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB.
2. Dilarang mengumumkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB.

**OKTAVIANA PURNAMASARI**

Disertasi  
sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar  
Doktor  
pada  
Program Studi Komunikasi Pembangunan  
Pertanian dan Pedesaan

**SEKOLAH PASCASARJANA  
INSTITUT PERTANIAN BOGOR  
BOGOR  
2020**



Hak Cipta Dilindungi Undang-Undang

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber:
  - a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah.
  - b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB.
2. Dilarang mengumumkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB.

Pengujian Luar Komisi pada Ujian Tertutup:

- (1) Dr Ir Sarwititi Sarwoprasodjo, MS  
(Dosen Ilmu Komunikasi Pembangunan Pertanian dan Pedesaan,  
Departemen SKPM, FEMA, IPB)
- (2) Prof Adi Fahrudin, PhD  
(Staf Pengajar Pascasarjana UMJ)

Pengujian Luar Komisi pada Sidang Promosi:

- (1) Dr Ir Sarwititi Sarwoprasodjo, MS  
(Dosen Ilmu Komunikasi Pembangunan Pertanian dan Pedesaan,  
Departemen SKPM, FEMA, IPB)
- (2) Prof Adi Fahrudin, PhD  
(Staf Pengajar Pascasarjana UMJ)



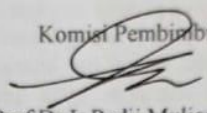
Hak Cipta Dilindungi Undang-Undang

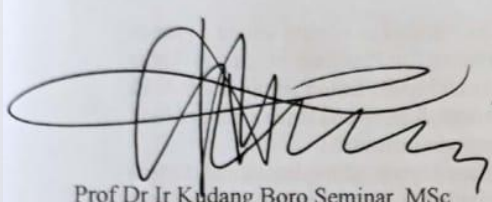
1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber:
  - a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah.
  - b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB.
2. Dilarang mengumunkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB.

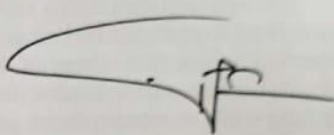
Judul Disertasi : Perilaku Komunikasi pada Komunitas Virtual Terkait Diet Makanan  
untuk Anak Autis  
Nama : Oktaviana Purnamasari  
NIM : 1362150071

Disetujui oleh

Komis Pembimbing

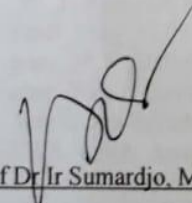
  
Prof Dr Ir Pudji Muljono, MSi  
Ketua

  
Prof Dr Ir Kudang Boro Seminar, MSc  
Anggota

  
Prof Dr Ir Dodik Briawan, MCN  
Anggota

Diketahui oleh

Ketua Program Studi  
Komunikasi Pembangunan Pertanian  
dan Pedesaan

  
Prof Dr Ir Sumardjo, MS

Dekan Sekolah Pascasarjana



Prof Dr Ir Anas Miftah Fauzi, MEng

Tanggal Ujian Tertutup : 16 Desember 2019      Tanggal Lulus: 13 JAN 2020

Tanggal Sidang Promosi : 13 Januari 2020



## PRAKATA

Puji dan syukur penulis panjatkan kepada Allah *subhanahu wa ta'ala* atas segala karunia-Nya sehingga proposal disertasi ini berhasil diselesaikan. Tema yang dipilih dalam penelitian disertasi ini adalah Komunikasi Kesehatan dengan judul Perilaku Komunikasi pada Komunitas Virtual Terkait Diet Makanan sebagai Dukungan Sosial bagi Orang Tua yang Memiliki Anak ASD (*Autism Spectrum Disorder*).

Terima kasih sebesar-besarnya penulis ucapkan kepada Bapak Prof. Dr. Ir. Pudji Muljono, M.Si, Bapak Prof. Dr. Ir. Kudang Boro Seminar, M.Sc, dan Bapak Prof. Dr. Ir. Dodik Briawan, MCN, selaku tim komisi pembimbing yang telah banyak memberikan saran dan masukan guna penyelesaian disertasi ini. Selanjutnya, terima kasih penulis ucapkan kepada Kementerian Riset, Teknologi, dan Pendidikan Tinggi yang telah memberikan beasiswa pendidikan selama proses perkuliahan dan hibah dana untuk penyelesaian disertasi melalui skema Penelitian Disertasi Doktor.

Tak lupa ungkapan terima kasih penulis sampaikan kepada semua dosen di Program Studi Komunikasi Pembangunan Pertanian dan Pedesaan yang tulus ikhlas memberikan banyak ilmu selama ini. Terima kasih kepada teman-teman KMP 2015 atas segala bantuan, saran, dan doa yang diberikan. Juga terima kasih kepada Mbak Hetty yang selalu membantu dalam pengurusan administrasi.

Selain itu, penghargaan penulis sampaikan kepada admin komunitas virtual LRD Member Suar Autisme, yang telah membantu pengumpulan data selama proses penelitian. Juga kepada sahabat, Tria Patrianti, S.Sos, M.I.Kom dan seluruh civitas akademika Universitas Muhammadiyah Jakarta yang senantiasa memberikan dukungan selama penulis mengambil kuliah S3.

Ungkapan terima kasih juga disampaikan kepada suami tercinta, Dwi Firmansyah, S.I.Kom, M.I.Kom, yang selalu mendukung setiap proses perkuliahan dari awal hingga penyelesaian disertasi, Mama tersayang, Hj. Nurul Komariah yang tak pernah putus mendoakan, almarhum Papa, Ir. Muhammad Yunus yang menginspirasi untuk menuntut ilmu setinggi mungkin, kedua buah hati; Sabrina Treeva Azizah dan Gibran Muhammad Difiansyah yang berlapang hati saat mamanya disibukkan dengan tugas-tugas kuliah, serta seluruh keluarga besar atas segala doa dan *support* yang diberikan. Terima kasih juga kepada penguji luar, Dr. Ir. Sarwititi Sarwoprasodjo MS, dan Prof. Adi Fahrudin, Ph.D yang telah memberikan pengayaan pada disertasi ini, serta Dr. Rulli Nasrullah, M.Si, yang banyak memberikan masukan pada proses awal penulisan disertasi. Juga kepada semua pihak yang telah membantu, yang tak mungkin disebut satu per satu di sini, penulis ucapkan terima kasih yang sebesar-besarnya. Semoga Allah SWT membalasnya dengan pahala yang berlipat. Akhir kata, semoga disertasi ini menjadi karya ilmiah yang bermanfaat dan mampu menebar kebaikan untuk umat.

Bogor, Januari 2020

Oktaviana Purnamasari

Hak Cipta Dilindungi Undang-Undang

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber:

- Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah.
- Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB.

2. Dilarang memunculkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB.



## DAFTAR ISI

DAFTAR TABEL	xvi
DAFTAR GAMBAR	xvi
DAFTAR LAMPIRAN	xvi
1 PENDAHULUAN	1
Latar Belakang	1
Perumusan Masalah	7
Tujuan Penelitian	7
Manfaat Penelitian	7
<i>State of The Art</i> dan <i>Novelty</i>	8
TINJAUAN PUSTAKA	11
<i>Virtual Community</i> dan <i>New Media</i>	11
Komunikasi Kesehatan sebagai Bagian dari Komunikasi Pembangunan	15
Komunikasi Antarpribadi ( <i>Interpersonal Communication</i> )	18
<i>Uncertainty Reduction Theory</i>	20
VUCA ( <i>Volatility, Uncertainty, Complexity, Ambiguity</i> )	22
Five Stages of Grief	23
<i>Social Support</i> dan <i>Online Social Support</i>	24
Diet bagi Anak ASD	26
Kerangka Pemikiran	27
METODE PENELITIAN	30
Desain Penelitian	30
Lokus Penelitian	31
Sumber Data	31
Prosedur Pengumpulan Data	32
Informan Penelitian	33
Pengolahan dan Analisis Data	33
4 GAMBARAN UMUM PENELITIAN	36
Uraian tentang Grup LRD Member Suar Autisme di Facebook	36
Proses Komunikasi pada Komunitas Virtual LRD Member Suar	39
Budaya yang Terbentuk pada Komunitas LRD Member Suar Autisme	46
5 INFORMASI YANG DIPERTUKARKAN DAN PERAN KOMUNIKASI BAGI ORANG TUA ANAK ASD	49
Informasi yang Dipertukarkan pada Komunitas Virtual	49
Peran Komunitas Virtual untuk Orang Tua Anak ASD	57
6 POLA-POLA KOMUNIKASI PADA KOMUNITAS VIRTUAL TERKAIT PENANGANAN ANAK ASD	57
7 POLA PENCARIAN INFORMASI TENTANG DIET MAKANAN	68

Hak Cipta Dilindungi Undang-Undang

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber:

a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah.

b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB.

2. Dilarang mengumunkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB.





8 PERAN DIET MAKANAN DALAM PENANGANAN ANAK ASD	75
9 MODEL KOMUNIKASI UNTUK PENYEBARLUASAN DIET GUNA Mendukung PENANGANAN ANAK ASD	80
10 PEMBAHASAN UMUM DAN IMPLIKASINYA	81
Pembahasan Umum	81
Implikasi Teori	85
Implikasi Kebijakan	87
11 SIMPULAN DAN SARAN	89
Simpulan	89
Saran	89
DAFTAR PUSTAKA	91
RIWAYAT HIDUP	129

Hak Cipta Dilindungi Undang-Undang

© Himpunan Ilmiah IPB (Institut Pertanian Bogor)

Bogor Agricultural University

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber:

a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah.

b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB.

2. Dilarang mengumumkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB.

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber:  
 a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah.  
 b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB.

2. Dilarang mengumumkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB.

## DAFTAR TABEL

1. Penggunaan internet dan <i>new media</i> pada organisasi kesehatan	11
2. Karakteristik kunci dari komunikasi kesehatan	15
3. Teori komunikasi antarpribadi pada interaksi <i>provider-pasien</i>	19
4. Informan Penelitian	33
5. Analisis media siber	35
6. Jumlah lencana yang diperoleh oleh anggota dan admin	41
7. Perbandingan jumlah postingan anggota komunitas dan admin	42
8. Unggahan admin	66
9. Hasil <i>coding</i> pertukaran informasi diet	70

## DAFTAR GAMBAR

1. <i>Social ecology model of communication and health behavior</i>	5
2. <i>Ideation theory</i>	16
3. Visualisasi URT	20
4. Kerangka pemikiran	29
5. Level dalam analisis media siber	34
6. Laman LRD Member Suar Autisme di Facebook	37
7. Penjelasan admin tentang LRD di berbagai kota	38
8. Penjelasan admin tentang berbagai bentuk LRD	38
9. Lencana <i>rising star</i> anggota LRD Member Suar Autisme	40
10. Lencana <i>conversation starter</i> anggota LRD Member Suar Autisme	41
11. Awan kata yang diolah dari postingan Bulan Agustus 2018 dan Januari 2019	42
12. Model terbentuknya budaya pada komunitas virtual	45
13. Informasi yang dipertukarkan	54
14. Peran komunitas virtual	55
15. Pola komunikasi anggota komunitas virtual	58
16. Pola komunikasi admin komunitas virtual	60
17. Pola pencarian informasi diet oleh anggota komunitas virtual	72
18. Pola penyajian diet oleh admin komunitas virtual	73
19. Awan kata pada hasil <i>coding</i> dengan tema diet	76
20. Model komunikasi penyebarluasan diet makanan untuk anak ASD	80

## DAFTAR LAMPIRAN

1. Tabel kajian penelitian terdahulu	96
2. Panduan wawancara mendalam untuk orang tua anak ASD	119
Panduan wawancara mendalam untuk informan admin	120
3. Transkrip wawancara orang tua anak ASD terkait diet	121
4. Unggahan Diet Gula	126



#### Hak Cipta Diliindungi Undang-Undang

1. Dilarang mengutip sebagian atau seluruh karya tulis ini tanpa mencantumkan dan menyebutkan sumber:
  - a. Pengutipan hanya untuk kepentingan pendidikan, penelitian, penulisan karya ilmiah, penyusunan laporan, penulisan kritik atau tinjauan suatu masalah.
  - b. Pengutipan tidak merugikan kepentingan yang wajar IPB.
2. Dilarang mengumumkan dan memperbanyak sebagian atau seluruh karya tulis ini dalam bentuk apapun tanpa izin IPB.

# 1 PENDAHULUAN

## Latar Belakang

Dalam kurun beberapa tahun terakhir, penderita autisme cenderung mengalami peningkatan yang signifikan di seluruh dunia. Menurut data dari WHO yang diperbarui pada April 2017, satu dari 160 orang anak menderita *Autism Spectrum Disorder* (ASD). Sedangkan di Indonesia, berdasarkan data dari Badan Penelitian Statistik (BPS) sejak 2010 hingga 2016, terdapat sekitar 140 ribu anak di bawah usia 17 tahun menyangkut autis. Hal ini tentu saja merupakan kondisi yang harus dicermati dan memerlukan dukungan dari berbagai pihak dalam penanganan masalah autis.

Gangguan spektrum autis (*Autism Spectrum Disorder*) biasa disingkat ASD atau yang sering disebut dengan autis, merupakan suatu kondisi gangguan perkembangan saraf otak yang menyebabkan penderitanya mengalami hambatan dalam berkomunikasi dan bersosialisasi. WHO menyatakan, ASD mengacu pada berbagai kondisi yang ditandai oleh beberapa tingkat gangguan perilaku sosial, komunikasi dan bahasa, ketertarikan dan aktivitas secara terbatas yang unik pada tiap individu dan dilakukan secara berulang-ulang. ASD dimulai pada masa kanak-kanak dan cenderung bertahan sampai remaja dan dewasa. Dalam kebanyakan kasus, kondisinya tampak jelas selama 5 tahun pertama kehidupan (WHO).

ASD meliputi grup gangguan perkembangan anak yang berkisar dari autis klasik sampai *Attention Deficit Disorder* (ADD), *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* (ADHD) dan *Pervasive Developmental Disorder* (PDD). PDD adalah diagnosis yang diberikan kepada anak-anak apabila mereka tidak mencapai tonggak-tonggak seperti seharusnya dan menunjukkan gejala-gejala autisme, tetapi masih memiliki sedikit kemampuan berbicara dan berkomunikasi. Seorang anak yang didiagnosa dengan ADD memiliki kesulitan dalam mempertahankan kemampuan memusatkan perhatiannya. Seorang anak hiperaktif dengan ADD diberi label ADHD. Keduanya dianggap sebagai bentuk ASD yang lebih ringan. Pada tingkat paling atas dari spektrum autis adalah *Asperger's Syndrome*. Istilah ini digunakan untuk mendeskripsikan seorang anak autistik pada tingkat yang lebih tinggi. Anak-anak *Asperger* seringkali merupakan anak-anak yang luar biasa cerdas. Mereka menggunakan dan mengerti perbendaharaan kata secara luas, tetapi memiliki minat yang sangat sempit dan menunjukkan banyak kekurangan dari segi sosial (McCandless 2003).

Penyandang ASD membutuhkan penanganan dan intervensi guna meminimalisir gejala-gejala yang sering menyertai seperti tantrum, *mood swing* atau berubahnya *mood* secara cepat juga *stimming* atau melakukan aktivitas secara berulang-ulang seperti mengepak-ngepakkan tangan, menjentikkan jari, melompat-lompat dan lain sebagainya. Pelaksanaan intervensi sedini mungkin pada penderita ASD menjadi penting agar anak-anak ASD dapat fokus dan berkonsentrasi lebih baik sehingga mampu menerima pembelajaran dengan baik. Selain dengan berbagai terapi, seperti terapi wicara, terapi sensori integrasi dan terapi okupasi, penderita ASD juga memerlukan pengaturan pola makan atau diet makanan tertentu.

Diet makanan dianggap penting bagi penderita autisme karena telah banyak orang tua yang melaporkan perkembangan yang signifikan anak-anaknya yang