



Persepsi Keluarga dan Masyarakat terhadap Disabilitas dalam Drama Jepang *One Liter of Tears*: Analisis Konstruksi Sosial Disabilitas melalui Narasi Keluarga Ikeuchi

Lutfi Imanika Vianti

Fakultas Ilmu Budaya, Universitas Gadjah Mada, Indonesia

Penulis Korespondensi: Lutfiimanika21101997@gmail.com

Abstract. Japanese drama *One Liter of Tears* (2005), adapted from the real diary of Kitou Aya, succeeded in changing how many people in Japan and Asia understand disability. This paper takes a slightly different angle: not from Aya's own experience, but from how her family and people around her viewed, responded to, and adjusted to the presence of disability in their lives. Using the medical and social models of disability, as well as concepts of care and burden, this study analyzes how the drama constructs the disability experience from the perspective of those closest to Aya. The results show that the drama does portray the family's emotional journey from denial, overwhelm, to eventual acceptance. But beneath that, it also unconsciously reinforces stereotypes about the ideal disabled person: obedient, stoic, heroic, and never complaining. Although successful in moving audiences to tears, the representation remains trapped in the medical model paradigm that treats disability as Aya's personal problem, rather than a social issue that needs collective fixing.

Keywords: Disability; Japanese Drama; Medical Model; Social Model; Social Perception.

Abstrak. Drama Jepang *One Liter of Tears* (2005) merupakan adaptasi dari buku harian nyata Kitou Aya yang berhasil mengubah cara banyak orang di Jepang dan Asia memahami disabilitas. Tulisan ini mencoba melihat dari sudut yang sedikit berbeda. Bukan dari pengalaman Aya sendiri, namun dari bagaimana keluarga dan orang-orang di sekitarnya memandang, merespons, dan menyesuaikan diri dengan kehadiran disabilitas dalam hidup mereka. Dengan menggunakan teori model medis dan model sosial disabilitas, serta konsep *care* dan *burden*, penelitian ini menganalisis bagaimana drama tersebut mengkonstruksi pengalaman disabilitas dari perspektif orang-orang terdekat Aya. Drama ini berhasil menggambarkan perjalanan emosional keluarga dari penolakan, kewalahan, hingga akhirnya penerimaan. drama ini juga secara tidak sadar memperkuat stereotip tentang penyandang disabilitas yang ideal: patuh, tabah, heroik, dan tidak pernah mengeluh. Meskipun berhasil menguras air mata penonton, representasi yang dibangun tetap terjebak dalam paradigma model medis yang menganggap disabilitas sebagai masalah pribadi Aya, bukan sebagai isu sosial yang perlu diperbaiki bersama.

Kata Kunci: Disabilitas; Drama Jepang; Model Medis; Model Sosial; Persepsi Sosial.

1. PENDAHULUAN

Industri hiburan Jepang terus menghasilkan drama bertema kontemporer, tetapi ada satu karya yang mampu melampaui batas budaya dan zaman, yaitu *One Liter of Tears* atau *Ichi Rittoru no Namida*. Drama yang ditayangkan di Fuji TV pada tahun 2005 ini diadaptasi dari buku harian seorang remaja perempuan bernama Kitou Aya, yang merekam perjalanan hidupnya saat menghadapi spinocerebellar degeneration, sebuah penyakit degeneratif langka yang secara bertahap merusak kemampuan motorik hingga akhirnya tubuh kehilangan fungsi sepenuhnya, sementara kesadaran penderitanya tetap utuh (Murakami & Kinoshita, 2005; Mithout, 2022).

Pada masa penayangannya, masyarakat Jepang masih banyak memandang disabilitas sebagai persoalan individu. Di sisi lain, gerakan yang menekankan hak-hak penyandang disabilitas serta pentingnya partisipasi sosial juga terus berkembang (Hayashi & Okuhira, 2001; Nakamura, 2013). Representasi disabilitas dalam media massa saat itu masih didominasi

oleh narasi yang berfokus pada simpati, kepahlawanan personal, atau tragedi, terlebih ketika regulasi dasar mengenai disabilitas masih berada dalam tahap awal perumusan. Dalam konteks tersebut, *One Liter of Tears* muncul sebagai fenomena budaya yang tidak hanya menggugah emosi penonton di Jepang, tetapi juga menyebar luas ke berbagai negara Asia, termasuk Indonesia. Drama ini menjadi salah satu medium yang membuka wawasan banyak orang untuk pertama kalinya tentang makna hidup dengan disabilitas degeneratif (Mithout, 2022).

Meski demikian, penting untuk mempertanyakan bagaimana drama ini membangun representasi disabilitas. Lebih jauh lagi, bagaimana pandangan orang-orang di sekitar Aya seperti keluarga, teman, guru, dan masyarakat luas dikonstruksi dan ditampilkan kepada penonton? Pertanyaan ini penting karena dalam kajian disabilitas, disabilitas tidak semata-mata dipahami sebagai kondisi medis individual, melainkan juga sebagai konstruksi sosial yang dibentuk melalui cara orang lain memandang, merespons, dan berinteraksi dengan tubuh yang dianggap berbeda (Oliver, 1990; Shakespeare, 2006).

2. TINJAUAN PUSTAKA

Representasi Disabilitas Dalam Media Jepang

Media massa Jepang memiliki sejarah panjang dalam menggambarkan disabilitas. Menurut (Saito & Ishiyama, 2005) penyandang disabilitas dalam drama Jepang jarang ditampilkan dan biasanya digambarkan melalui sudut pandang supercrip, yaitu figur yang dianggap mampu melampaui keterbatasannya karena memiliki keteguhan hati dan semangat pantang menyerah. Sementara itu, (Stribe, 2004) dalam tulisannya *Disability, Gender and Power in Japanese Television Drama* menyoroti bahwa perempuan penyandang disabilitas dalam drama televisi Jepang seringkali diposisikan sebagai karakter yang pasif dan bergantung pada orang lain, sementara karakter laki-laki penyandang disabilitas justru mendapatkan lebih banyak ruang untuk tampil aktif.

Valentine (2001) dalam *Disabled discourse: Hearing accounts of deafness constructed through Japanese television and film* mengkritik kecenderungan media Jepang yang kerap membingkai narasi disabilitas dari sudut pandang orang mendengar (hearing), bukan dari pengalaman langsung orang tuli. Pendekatan ini melahirkan diskursus yang didisabilitas (disabled discourse), di mana pengalaman disabilitas senantiasa diperantarai dan disaring melalui perspektif orang yang dianggap normal.

***One Liter of Tears* Dalam Literatur Akademis**

Literatur akademis yang menganalisis *One Liter of Tears* secara kritis masih relatif terbatas meskipun drama tersebut merupakan salah satu karya media Jepang yang terkenal tentang disabilitas. (Mithout, 2022) dalam *Narrating Disability in Contemporary Japan: One Liter of Tears and A Therapeutic Sexy Trip* memberikan analisis komparatif antara buku harian Kitou Aya dan autobiografi Asaka Yuuho, seorang aktivis disabilitas. Mithout berargumen bahwa *One Liter of Tears* merepresentasikan perspektif model medis, di mana disabilitas dipahami sebagai tragedi individual yang harus dihadapi dengan keberanian dan ketekunan. Sebaliknya, karya Asaka Yuuho merepresentasikan model sosial, di mana disabilitas dipahami sebagai bentuk penindasan sosial.

Analisis (Mithout, 2022) menunjukkan dalam drama *One Liter of Tears* tubuh Aya berada di pusat narasi sebagai sumber penderitaan. Setiap tahap degenerasi penyakit dicatat secara detail dan membangun citra heroik dari seorang gadis muda yang berjuang melawan tubuhnya sendiri. Narasi ini didasarkan pada dikotomi tubuh dan pikiran, di mana kemunduran fisiknya digunakan untuk menunjukkan kekuatan moral dan keinginan untuk tetap berani. Tulisan Mithout juga mengangkat pertanyaan penting tentang status literer dari *One Liter of Tears* apakah buku harian yang diterbitkan benar-benar mencerminkan suara subjektif Aya, atau apakah ia telah melalui proses editing oleh keluarga dan penerbit untuk menekankan citra heroik dan menghilangkan elemen-elemen yang tidak sesuai dengan citra anak yang ideal?

Persepsi Sosial Terhadap Disabilitas Dalam Budaya Jepang

Dalam konteks historis, (Burns, 2004) menunjukkan bahwa penyakit seringkali dijadikan identitas dalam representasi disabilitas di media kontemporer dalam sastra Jepang modern. Meskipun Burns berfokus pada literatur kusta, analisisnya relevan untuk memahami bagaimana media Jepang mengonstruksi narasi penyakit dan disabilitas sebagai identitas yang melekat pada individu, bukan sebagai kondisi yang diproduksi oleh struktur sosial.

Menurut (Doi, 1986) masyarakat Jepang sangat menekankan harmoni kelompok dan kemandirian, sehingga menjadi tergantung pada orang lain dianggap sebagai beban moral, sehingga konsep *meiwaku* atau membebani orang lain relevan dalam konteks ini. Karena membebani keluarga dan teman perasaan bersalah menjadi kuat bagi penyandang disabilitas yang memerlukan bantuan dalam aktivitas sehari-hari. Fenomena ini terlihat dalam *One Liter of Tears*, di mana Aya tidak bisa melakukan hal-hal yang dianggap normal untuk remaja seusia dirinya, sehingga ia menunjukkan rasa bersalah. Gerakan hak disabilitas di Jepang dipelopori oleh organisasi seperti *Aoi Shiba no Kai* atau Asosiasi Rumput Hijau, mulai mengkritisi pandangan ini dan mengadvokasi model sosial. Namun, representasi media massa seringkali

masih tertinggal dalam paradigma model medis, yang mana *One Liter of Tears* menjadi contoh yang signifikan.

Studi Disabilitas Dan Media Dan Perspektif Global

Studi disabilitas dan media telah berkembang pesat. Dalam *Narrative Prosthesis* (Mitchell & Snyder, 2000) menjelaskan bagaimana disabilitas seringkali digunakan dalam narasi untuk memperkuat konflik, membangun karakter, atau memberikan pesan moral. Penyandang disabilitas seringkali tidak diperlihatkan sebagai subjek dengan agensi penuh, melainkan sebagai objek yang berfungsi untuk mengajarkan pelajaran moral kepada karakter normal atau penonton.

Shakespeare (2006) mengkritisi bagaimana dalam diskursus disabilitas global, terdapat kecenderungan untuk mengabaikan dimensi sosial-politik dan memfokuskan analisis pada pengalaman individual. Kritik ini sangat relevan untuk memahami posisi *One Liter of Tears*, yang menggugah empati namun gagal mengajak penonton untuk mempertanyakan struktur dan kebijakan yang menghambat penyandang disabilitas.

Dalam literatur Barat Konsep *supercrip* juga banyak dikritisi. *Supercrip* mengacu pada representasi penyandang disabilitas yang menginspirasi karena berhasil melakukan hal-hal luar biasa meskipun disabilitasnya. Stereotip ini sebenarnya berbahaya karena menempatkan standar yang tidak realistis dan mengabaikan struktur penindasan yang sebenarnya menghambat penyandang disabilitas meski terlihat positif.

Kebaruan Penelitian

Studi sebelumnya cenderung menempatkan Aya sebagai pusat analisis naratif atau membandingkan teks autobiografis dengan adaptasi media, namun penelitian ini menekankan bagaimana keluarga Ikeuchi, institusi sekolah, serta tenaga medis membentuk, mereproduksi, dan menegosiasikan makna disabilitas sepanjang narasi drama. Selain itu, penelitian ini juga secara spesifik mengintegrasikan analisis perubahan persepsi secara dinamis (*from denial to acceptance*) dalam kerangka model medis dan model sosial disabilitas, sehingga tidak hanya membahas representasi statis, tetapi juga transformasi wacana dalam relasi sosial sehari-hari. Dengan demikian, penelitian ini memperluas kajian *One Liter of Tears* sebagai arena produksi wacana sosial tentang disabilitas.

Kerangka Teori

Model Medis Dan Model Sosial Disabilitas

Teori model medis dan model sosial disabilitas yang dikemukakan oleh (Oliver, 1990) menjadi pilar utama dalam analisis ini. Model medis memandang disabilitas sebagai masalah individual yang bersumber dari disfungsi organik atau kognitif dalam tubuh individu. Dalam

perspektif ini, disabilitas adalah sesuatu yang perlu diobati, dikurangi, atau dikompensasi, dan individu yang mengalaminya diharapkan untuk berperan sebagai pasien yang ideal yang patuh terhadap arahan medis.

Sebaliknya, model sosial memandang disabilitas tidak sebagai sesuatu yang bersumber dari dalam individu, tetapi dari lingkungan sosial yang menyebabkan kecacatan atau *disabling environment*. Dalam model ini, disabilitas didefinisikan oleh hambatan-hambatan yang diciptakan oleh masyarakat baik berupa hambatan fisik, sikap diskriminatif, maupun kebijakan yang eksklusif. Model sosial menempatkan tanggung jawab perubahan pada masyarakat, bukan pada individu yang mengalami disabilitas.

Konsep Care Dan Burden

Dalam studi disabilitas, terutama dalam konteks Asia Timur, konsep care perawatan dan burden atau beban menjadi sangat relevan. Dalam budaya Jepang yang mengedepankan harmoni kelompok dan menghindari membebani orang lain atau disebut *meiwaku* dalam istilah budaya Jepang, ketergantungan yang diakibatkan oleh disabilitas seringkali diartikan sebagai beban moral yang berat (Lebra, 1984; Doi, 1986). Konsep care dalam konteks ini seringkali dibangun atas dasar pengorbanan keluarga, yang meskipun tulus, juga mereproduksi ide bahwa penyandang disabilitas adalah penerima yang harus berterima kasih pada pemberi bantuan (Tronto, 1993 ; Gilligan, 1982).

Gender Dan Disabilitas

Studi ini juga mengintegrasikan perspektif gender, mengingat Aya adalah perempuan muda yang hidup dalam masyarakat Jepang di mana norma femininitas disana masih sangat dipengaruhi oleh ide istri yang baik, ibu yang bijak yang dikenal sebagai *ryousai kenbo* (Uno, 1993; Bernstein, 1991). Penyandang disabilitas perempuan menghadapi penyerahan ganda atau double submission, baik kepada otoritas medis maupun otoritas patriarkal (Crenshaw, 1989; Garland-Thomson, 2002). Representasi Aya dalam drama perlu dinilai sejauh mana ia mematuhi atau menantang stereotip gadis disabilitas yang ideal, yakni patuh, pasif, tanpa hasrat seksual, dan heroik dalam penderitaannya (Shakespeare, 2006).

3. METODE PENELITIAN

Tulisan ini menggunakan metode analisis wacana kritis atau *critical discourse analysis* dengan pendekatan kualitatif. Data primer berupa teks visual dan narasi dari 11 episode drama *One Liter of Tears* (2005). Analisis difokuskan pada adegan yang menampilkan interaksi antara Aya dan karakter-karakter non-disabilitas, Dialog-dialog yang mengungkapkan persepsi dan sikap, serta teknik sinematik seperti pengambilan gambar, musik, editing yang digunakan

untuk mengkonstruksi emosi dan makna. Data sekunder berupa literatur akademis tentang representasi disabilitas dalam media Jepang, teori disabilitas, dan studi-studi terkait *One Liter of Tears*.

4. HASIL DAN PEMBAHASAN

Fase Penolakan Dan Ketidakpercayaan

Episode 1 ある青春の始まり *Aru seishun no hajimari* atau *The Beginning of my Youth* tayang pada 11 Oktober 2005 cerita diawali dengan Aya Ikeuchi sebagai remaja biasa dan berperan sebagai anak perempuan tertua dalam keluarga Ikeuchi dan menjalankan bisnis toko tahunya, ia merupakan siswi yang berprestasi dan baru masuk SMA. Penggambaran awal ini membangun citra normalitas yang akan menjadi kontras tajam dan berlawanan dengan ketidaknormalan yang akan datang bersama penyakit. Gejala penyakitnya ini pun muncul secara bertahap, Aya mulai sering jatuh ketika berjalan, kemudian gaya berjalannya menjadi aneh, sehingga lama-lama ia kesulitan melakukan aktivitas motorik sederhana. Reaksi pertama keluarganya adalah kebingungan dan penolakan. Ibunya, Shioka, membawa Aya ke dokter dengan kecemasan, takut sesuatu terjadi pada anaknya. Episode ini membangun fondasi persepsi keluarga yang masih berpegang pada normalitas bahwa Aya merupakan anak perempuan yang seharusnya menjalani kehidupan layaknya seorang remaja biasa

Episode 2, 15 才、忍びよる病魔 *15-sai, shinobiyoru byouki* atau *15 Years Old, Sickness that Steals Up* tayang pada tanggal 18 Oktober 2005, Aya diagnosis penyakit spinocerebellar degeneration. Dokter menjelaskan bahwa penyakit ini tidak memiliki obat, semakin lama akan semakin memburuk, dan pada akhirnya Aya kehilangan kemampuan untuk berjalan, berbicara, menulis, dan bahkan menelan. Namun, dokter menambahkan bahwa penyakit ini tidak mempengaruhi pikiran. Pernyataan ini menjadi titik balik persepsi keluarga. Fakta bahwa Aya akan tetap sadar dan berpikir sementara tubuhnya perlahan-lahan akan mati menciptakan bentuk penderitaan yang hampir tidak terbayangkan. Bagi keluarga Ikeuchi, ini bukan sekadar kehilangan fungsi fisik, melainkan kehilangan masa depannya.

Reaksi Mizuo diam, menahan emosi, dan berfokus pada pekerjaannya. Ia terlihat lebih sering berada di toko tahu, hampir menghindari interaksi langsung dengan Aya. Respons ini bukan berarti tidak peduli, melainkan mekanisme pertahanan dan ketidakmampuan menghadapi kenyataan bahwa anak perempuannya, yang seharusnya menjadi kebanggaan keluarga, kini menghadapi masa depan yang suram. Adik-adik Aya menunjukkan reaksi yang berbeda. Ako mengkhawatirkan citra sosialnya, awalnya ia menunjukkan rasa malu dan

kesulitan dalam menerima kenyataan bahwa kakaknya berbeda. Hiroki lebih cepat menerima, keinginan membantu tanpa beban moral yang kompleks. Perbedaan reaksi ini menunjukkan bagaimana persepsi terhadap disabilitas dibentuk oleh usia, gender, dan posisi sosial dalam keluarga.

Kemudian di Episode 3 病気はどうして私を選んだの *Byouki wa doushite watashi wo erandano* atau *Why Did the Illness Choose Me?* Yang tayang pada 25 Oktober 2005 menceritakan bagaimana Aya yang berfikir dan mempertanyakan mengapa penyakit ini memilih dirinya. Episode ini memperlihatkan internalisasi model medis oleh Aya sendiri, ia memandang penyakit sebagai sesuatu yang datang kepadanya, bukan sebagai konstruksi sosial. Keluarga Aya pun masih berada dalam fase penolakan dan mencoba berbagai pengobatan alternatif dan berharap ada kesalahan diagnosis. Reaksi tersebut menunjukkan dominannya model medis dalam memahami disabilitas, di mana penyakit dipandang sebagai penyimpangan biologis yang harus diperbaiki atau disembuhkan. Dalam perspektif model medis, fokus utama diarahkan pada tubuh individu yang dianggap mengalami kerusakan, bukan pada lingkungan sosial yang memengaruhi pengalaman disabilitas (Oliver, 1990; Shakespeare, 2006).

Fase Penyesuaian Dan Medikalisasi Kehidupan Keluarga

Episode 4, 二人の孤独 *Futari no kodoku* atau *The Loneliness of Two* yang tayang pada 1 November 2005 menceritakan pengobatan yang dilakukan oleh Aya. Setiap aktivitas Aya menjadi subjek pengawasan medis seperti latihan rehabilitasi yang ketat, jadwal minum obat yang disiplin, dan kunjungan rutin ke rumah sakit. Shioka pun mengambil peran sebagai pengasuh utama. Ibu Aya (Shioka) bangun lebih awal untuk mempersiapkan latihan Aya, menemaninya ke rumah sakit, dan belajar teknik-teknik perawatan baru. Perubahan ini tidak terjadi tanpa konsekuensi, yaitu Shioka mulai mengabaikan toko tahu keluarga, hubungannya dengan Mizuo menjadi tegang karena perbedaan cara menghadapi situasi, dan kehidupan sosialnya menipis.

Dalam drama, Shioka bukan korban situasi. Setiap kali Shioka menunjukkan kelelahan, akan diikuti dengan momen di mana Aya menunjukkan rasa terima kasih, atau di mana Shioka sendiri menemukan kekuatan dari cintanya kepada Aya, anaknya. Pola narasi ini sangat umum dalam drama Jepang, pengorbanan ibu diromantisasi dan dianggap sebagai wujud cinta tak bersyarat. Dari perspektif studi disabilitas, romantisasi ini problematis karena mengaburkan realitas bahwa perawatan intensif tanpa dukungan sistemik bisa mengarah pada *caregiver burnout*, dan bahwa tanggung jawab perawatan seharusnya tidak sepenuhnya jatuh pada individu dalam keluarga. Representasi Shioka memperlihatkan bagaimana praktik care dalam

keluarga sering kali dilekatkan pada figur perempuan. Dalam konteks ini, perawatan diposisikan sebagai kewajiban moral yang harus dijalankan secara penuh oleh ibu, sehingga tanggung jawab sosial yang lebih luas menjadi tidak terlihat (Mithout, 2020; Shakespeare, 2006).

Aya memposisikan diri sebagai pasien yang patuh dan mengikuti semua instruksi dokter, tidak pernah mengeluhkan efek samping obat, dan menunjukkan tekadnya untuk berjuang melawan penyakitnya. Dalam satu adegan emosional, Aya menulis di buku hariannya bahwa ia akan berusaha keras dan tidak akan menyerah. Kalimat-kalimat seperti ini, meskipun tampak inspiratif, mereproduksi ide dari model medis bahwa penyandang disabilitas harus berjuang dan tidak menyerah untuk dianggap layak mendapatkan simpati. Penggambaran Aya sebagai pasien yang selalu patuh memperkuat stereotip *ideal disabled person*, yaitu penyandang disabilitas yang diterima masyarakat karena menunjukkan kepatuhan, ketabahan, dan rasa syukur yang terus-menerus (Shakespeare, 2006).

Pada episode 5, 障害者手帳 *Shougaija tenchou* atau *A Disabled Person's Notebook*" tayang pada 8 November 2005 Aya dilabeli sebagai penyandang disabilitas melalui penerbitan *shougaija teichou*. Bagi keluarga, ini adalah momen pahit dan pengakuan formal bahwa Aya kini termasuk dalam kategori berbeda yang memerlukan perlakuan khusus. Reaksi keluarga bervariasi, Shioka menerima dengan pahit dan melihat bahwa buku ini merupakan perlindungan bagi Aya, Mizuo menghindari pembicaraan tentang buku tersebut, Ako merasa malu ketika teman-temannya mengetahui keadaan kakaknya. Hiroki tidak mengerti mengapa buku kecil itu begitu penting. Episode ini menampilkan bagaimana label medis mempengaruhi persepsi keluarga, bukan hanya sebagai diagnosis, namun sebagai identitas sosial yang baru.

Fase Penerimaan Dan Normalisasi Baru

Pada Episode 6 心ない視線 *Kokoronai shisen* atau *Heartless Glances* tayang pada 15 November 2005 menggambarkan persepsi masyarakat luas terhadap Aya. Ketika Aya berada di tempat umum dan duduk di kursi roda, tatapan orang-orang di sekitarnya ditunjukkan secara visual. Ketika Aya dan keluarganya pergi ke restoran. Pelayan menunjukkan kecanggungan jelas ketika melihat Aya di kursi roda, dan ada perlakuan istimewa yang hampir memalukan. Adegan ini mencerminkan realitas bahwa ruang publik di Jepang, meskipun semakin inklusif, masih sering tidak sepenuhnya ramah bagi penyandang disabilitas. Namun, drama tidak mengkritisi restoran atau masyarakat. Sebaliknya, penekanan diberikan pada bagaimana Aya dan keluarganya menerima situasi, tidak membuat keributan, penonton juga diajak bersimpati dengan Aya, bukan mempertanyakan mengapa masyarakat tidak lebih inklusif.

Episode 7 私のいる場所 atau *Watashi no iru basho* atau *The Place Where I Am* tayang pada 22 November 2005. Karena keadaannya Aya pun harus berhenti sekolah, sebuah keputusan yang sangat menyakitkan bagi Aya dan keluarganya. Aya belajar menulis dengan tangan yang semakin tidak stabil sehingga kesusahan dalam menulis. Keluarga memodifikasi rumah untuk mengakomodasi kursi roda. Pada episode Ako, adik Aya yang sebelumnya menunjukkan rasa malunya, berbalik mendukung Aya dan menjadi yang paling vokal. Ia mulai memahami bahwa berbeda bukan berarti lebih rendah, Hiroki menunjukkan empati dan mempertanyakan mengapa masyarakat memperlakukan Aya secara berbeda. Hal tersebut direpresentasikan sebagai pertumbuhan moral seolah-olah kehadiran Aya dengan disabilitasnya menjadi pelajaran hidup yang berharga bagi keluarga. Meskipun tampak positif, ini mengandung unsur problematis. Disabilitas Aya berfungsi untuk membangun karakter dan memberikan pelajaran moral kepada anggota keluarga yang normal. Dalam perspektif *narrative prosthesis*, disabilitas sering digunakan sebagai perangkat naratif untuk mendorong perkembangan moral karakter lain. Dengan demikian, keberadaan Aya tidak hanya menjadi pusat cerita tentang dirinya sendiri, tetapi juga berfungsi sebagai sarana pembelajaran bagi anggota keluarga yang tidak mengalami disabilitas (Mitchell & Snyder, 2000).

Episode 8 1 リットルの涙 1 rittoru no namida 1 Litre of Tears tayang pada 29 November 2005. Pada episode ini, Aya semakin kesulitan dalam berbicara dan menulis, namun tekadnya untuk terus mencatat pengalaman hidupnya menjadi simbol perjuangannya melawan penyakit. Mizuo, sang ayah, mulai mengalami transformasi. Dari pria yang menghindar, ia secara bertahap menjadi lebih terlibat, bahkan mempelajari cara baru untuk berkomunikasi dengan Aya ketika kemampuan berbicaranya semakin memburuk. Sang ayah, Mizuo membawa Aya ke pantai, tempat yang selalu ingin dikunjungi Aya dan membantunya merasakan air laut meskipun Aya sudah tidak bisa berjalan.

Dimensi Romantis Asou Haruto Dan Batasan Disabilitas

Episode 9 berjudul 今を生きる *Ima wo ikiru* atau *I Live Now* tayang pada 6 Desember 2005 menceritakan Haruto terpicat oleh tekad Aya dan jatuh cinta padanya. Episode ini menunjukkan konflik internalnya, seperti ketakutan akan masa depan, kekhawatiran bahwa ia tidak akan bisa menyelamatkan Aya, serta tekanan sosial dari teman-temannya yang tidak mengerti mengapa ia memilih Aya. Sementara Aya memposisikan dirinya dalam konteks romantis dengan cara yang menginternalisasi norma sosial. Dalam buku hariannya, ia menulis bahwa Penyakitnya lebih buruk dari kanker. Jika bukan karena penyakit aneunya, ia bahkan

bisa menemukan cinta. Kalimat ini menunjukkan bagaimana Aya menginternalisasi norma sosial tentang kecantikan dan kelayakan romantis yang tidak mencakup tubuh dengan disabilitas.

Episode 10 ラブレター *Raburetaa* atau *Love Letter* tayang pada tanggal 13 Desember 2005 berfokus pada hubungan Aya dan Haruto yang intens, namun semakin tragis. Drama sering memposisikan Haruto di atas atau di samping Aya yang duduk di kursi roda, menciptakan dinamika visual yang menunjukkan penyelamat dan yang diselamatkan. Meskipun narasi mencoba menunjukkan Aya sebagai sumber kekuatan bagi Haruto, struktur visual dan narasi sering mengembalikan Aya ke posisi pasif dan tergantung.

Representasi Peran Dan Respons Masyarakat

Sekolah Sebagai Mikrokosmos Masyarakat

Episode 1 sampai 3 menampilkan SMA yang dihadiri Aya sebagai mikrokosmos masyarakat Jepang secara lebih luas. Ketika Aya masih bisa berjalan meskipun dengan gaya aneh, reaksi teman-teman sekelasnya adalah kebingungan dan rasa tidak nyaman. Beberapa teman menunjukkan simpati berlebihan, memanjakan Aya dengan bantuan yang tidak selalu dibutuhkan. Ada yang menjaga jarak karena tidak tahu bagaimana berinteraksi dengan Aya. Guru-guru di sekolah menunjukkan variasi respons. Guru kelas Aya secara umum berusaha inklusif, meminta teman-teman sekelas untuk membantu Aya dan memastikan ia tidak merasa terasing. Namun, bantuan yang diberikan seringkali berpola, yang normal akan membantu yang malang.

Episode 5 sampai 7 memperlihatkan adanya eksklusi bertahap dari sekolah. Ketika Aya akhirnya harus berhenti sekolah, diadakan upacara perpisahan dengan teman-teman sekelas. Meskipun tampak menyentuh, hal ini memberikan pertanyaan lebih mendasar, mengapa sekolah tidak bisa mengakomodasi Aya lebih lama? Mengapa sistem pendidikan tidak memiliki infrastruktur dan kebijakan yang memungkinkan penyandang disabilitas untuk terus bersekolah meskipun kondisi fisik mereka memburuk. Tidak ada kritik terhadap sekolah atau sistem pendidikan. Sebaliknya, penekanan diberikan pada pengorbanan Aya dan penerimaan dari dirinya. Ini adalah contoh dari model medis, masalahnya terletak pada tubuh Aya yang tidak bisa mengikuti sistem, bukan pada sistem yang tidak fleksibel untuk mengakomodasi kebutuhan Aya. Dari sudut pandang model sosial, hambatan utama yang dialami Aya bukan semata-mata kondisi fisiknya, melainkan ketidakmampuan institusi pendidikan untuk menyediakan akomodasi yang memadai. Dengan demikian, eksklusi yang dialami Aya dapat dipahami sebagai kegagalan sistem, bukan kegagalan individu (Oliver, 1990).

Tenaga Medis, Otoritas, Harapan, Dan Batasan

Episode 2 sampai 4 menunjukkan adanya representasi tenaga medis sebagai figur otoritas yang paling sering berinteraksi dengan Aya dan keluarganya. Dokter digambarkan sebagai pria berpengetahuan luas, namun sikapnya dingin dan klinis. Ketika memberikan diagnosis, ia tidak menunjukkan banyak empati, hanya menyampaikan fakta medis dengan cara hampir mekanis. Representasi ini mencerminkan kritik terhadap model medis di mana hubungan dokter dengan pasien bersifat hierarkis. Dokter sebagai pemberi pengetahuan dan pasien sebagai penerima pasif. Hubungan antara dokter dan pasien yang digambarkan dalam drama ini mencerminkan relasi kuasa khas model medis, di mana otoritas pengetahuan berada pada tenaga medis sementara pasien ditempatkan sebagai penerima keputusan dan instruksi (Oliver, 1990).

Episode 5 sampai 8 menunjukkan adanya sisi manusiawi tenaga medis. Seorang perawat muda yang secara rutin merawat Aya menunjukkan adanya empati yang tulus, bahkan menangis ketika kondisi Aya memburuk. Perawat ini menjadi jembatan antara dunia medis yang klinis dan dunia manusiawi yang penuh emosi. Ia menunjukkan bahwa perawatan yang baik bukan hanya tentang prosedur medis, tetapi juga tentang kehadiran, pendengaran, dan penghargaan terhadap kemanusiaan pasien.

Aya memainkan perannya sebagai pasien yang ideal dengan sempurna. Patuh, tidak mengeluh, dan selalu berusaha sebaik mungkin. Ia tidak pernah mempertanyakan perawatan yang diterima, tidak pernah menunjukkan kemarahan terhadap dokter, dan selalu berterima kasih atas bantuan yang diberikan. Dalam konteks budaya Jepang, sikap ini sangat feminim dan patuh, sesuai norma-norma yang diharapkan dari perempuan muda. Namun, dari perspektif model sosial, kepatuhan ini bisa dibaca sebagai bentuk penyerahan ganda kepada otoritas medis dan otoritas patriarkal.

Ketika keadaan Aya semakin memburuk, dokter menunjukkan ekspresi frustrasi karena tidak ada yang bisa mereka lakukan. Hal tersebut menunjukkan adanya momen dimana petugas medis merasa tidak berdaya dan membangun citra medis yang cukup tragis bahwa mereka ingin membantu tetapi penyakitnya terlalu kuat. Narasi ini mengaburkan fakta bahwa dalam model sosial, peran tenaga medis bukan hanya mengobati penyakit, tetapi juga membantu menciptakan lingkungan yang mendukung dan mengadvokasi untuk perubahan sosial.

Posisi Drama Dalam Spektrum Model Medis Dan Model Sosial

Analisis episode demi episode menunjukkan bahwa *One Liter of Tears* secara dominan berada dalam jejak-jejak model sosial yang hampir tidak terlihat atau sengaja diabaikan. Aspek-aspek model medis yang dominan meliputi sumber disabilitas yang diposisikan pada

tubuh Aya yang rusak ada dalam episode 2, 3, dan 8. Solusi yang ditawarkan berupa Aya harus berjuang dan keluarga harus berkorban dan tenaga medis harus mengobati ada dalam episode 4, 5, dan 7. peran sebagai pasien patuh yang menerima takdir dan tidak pernah menolak perawatan ada dalam Episode 4, 5, 8, serta peran keluarga sebagai pengasuh yang berkorban tanpa batas ada dalam Episode 4, 5, 7, dan peran tenaga medis sebagai pahlawan yang membantunya berjuang melawan penyakit, meskipun akhirnya kalah ada di Episode 2, 4, 8.

Adapun kritik terhadap sekolah yang tidak mengakomodasi Aya dan justru menampilkan Aya yang harus menerima keputusan berhenti sekolah pada Episode 7 dan semakin membulat pada episode 8 hingga 9. kritik terhadap infrastruktur publik yang tidak aksesibel, namun keluarga justru menerima kecanggungan di restoran tanpa protes terlihat pada episode 6. Advokasi hak penyandang disabilitas yang sama sekali tidak muncul, tidak ada karakter yang menuntut perubahan kebijakan, dan peran keluarga sebagai advokat sistem tidak terwujud. Shioka sepenuhnya fokus pada perawatan, bukan advokasi, serta peran tenaga medis sebagai agen perubahan sosial yang tidak terwujud karena dokter hanya fokus pada mengobati, bukan mengadvokasi. Drama tidak pernah menampilkan Aya atau keluarganya menuntut perubahan struktural, tidak ada protes, tidak ada pengajuan keluhan, tidak ada upaya advokasi kebijakan. Masalah selalu diinternalisasi Aya yang sakit, jadi Aya yang harus beradaptasi.

Reproduksi Dan Penantangan Stereotip Disabilitas Dalam Konteks Jepang

Stereotip Yang Direproduksi

Aya yang meminta maaf karena merasa merepotkan keluarga merepresentasikan sikap *meiwaku* atau merepotkan orang lain. Rasa bersalah yang berlebihan menjadi tema berulang pada episode 4, 5, 6, dan 7. Dalam budaya Jepang, konsep *meiwaku* sangat kuat. Menjadi beban bagi orang lain merupakan salah satu dosa sosial terbesar. Aya, meskipun korban dari penyakitnya, tetap menginternalisasi norma ini dan memposisikan diri sebagai penerima yang harus berterima kasih, bukan sebagai individu yang berhak mendapatkan dukungan tanpa rasa bersalah.

Aya yang selalu tersenyum, tidak pernah mengeluh, dan selalu berusaha keras tertuang dalam episode 3, 5, dan 8. Sikap tersebut merupakan representasi dari sikap *gaman* atau menahan diri. Kalimat seperti saya akan berusaha keras, saya tidak akan menyerah yang ada di episode 5 merupakan manifestasi *gaman* yang sempurna. *Gaman* dihargai sebagai kebajikan dalam kebudayaan Jepang, tetapi dalam studi disabilitas, tekanan untuk selalu tabah tentu bisa menekan ekspresi emosi yang valid dan menormalisasi ekspektasi yang tidak realistis. Shioka merupakan produk dari stereotip *ryousai kenbo* atau istri yang baik dan ibu yang bijak, ia juga mengorbankan segalanya. Namun dalam episode 4, 5, dan 7, romantisasi pengorbanannya

mengaburkan realitas bahwa perawatan tanpa dukungan sistemik bisa menghancurkan pengasuh. Shioka tidak pernah ditampilkan memiliki keinginan, impian, atau identitas di luar perannya sebagai ibunya Aya. Stereotip *supercrip* atau heroisme individual direproduksi melalui Aya sebagai gadis pemberani yang menginspirasi meskipun sedang sakit tertuang dalam episode 3, 5, 8, dan 10. Episode 8, di mana Aya terus menulis di buku harian meskipun tangannya gemetar hebat, adalah puncak representasi *supercrip*. Stereotip ini berbahaya karena menempatkan standar yang tidak realistis, penyandang disabilitas yang tidak seheroik Aya sering dianggap negatif atau tidak bersyukur.

Representasi semacam ini sejalan dengan *stereotip supercrip*, yaitu kecenderungan media menampilkan penyandang disabilitas sebagai sosok luar biasa yang menginspirasi karena mampu melampaui keterbatasannya. Tampak positif, namun stereotip ini berpotensi menutupi hambatan struktural yang sesungguhnya dihadapi penyandang disabilitas (Shakespeare, 2006).

Stereotip Yang Ditantang (Terbatas)

Drama ini mematahkan beberapa stereotip. Penyandang disabilitas tidak bisa dicintai digambarkan melalui Haruto yang jatuh cinta pada Aya, meskipun dengan kompleksitas tergambar dalam episode 9, 10. Penyandang disabilitas tidak memiliki agensi dipatahkan melalui Aya yang menulis buku harian dan mengekspresikan pikirannya pada episode 5 dan 8. Keluarga yang selalu kuat dan tabah dipatahkan melalui Shioka yang sempat menunjukkan kelelahan dan Mizuo yang menunjukkan kelemahan tertuang dalam episode 4 dan 7.

Namun, penentangan terhadap stereotip tersebut sangat terbatas dan seringkali langsung dinetralkan oleh narasi. Cinta Haruto tetap dalam dinamika penyelamat dan yang diselamatkan terdapat dalam Episode 10. Agensi Aya melalui menulis tetap diarahkan pada penerimaan takdir, bukan penuntutan hak. Kelelahan Shioka langsung diromantisasi sebagai bukti cinta seorang ibu tertuang dalam episode 4.

Implikasi Bagi Pemahaman Disabilitas Di Jepang

Drama ini berhasil menggugah empati dan secara bersamaan memperkuat paradigma yang mengindividualisasi disabilitas serta mengabaikan tanggung jawab sosial. Penonton diajak untuk bersimpati dengan Aya sebagai individu yang berjuang, mengagumi keluarganya yang berkorban, dan menangis atas tragedi penyakitnya, bukan atas ketidakadilan sistem. Penonton tidak diajak untuk mempertanyakan mengapa sekolah tidak bisa mengakomodasi Aya lebih lama, mengkritisi infrastruktur publik yang tidak aksesibel, menuntut perubahan kebijakan untuk penyandang disabilitas, atau melihat disabilitas sebagai isu sosial-politik, bukan hanya tragedi individual. Temuan ini sejalan dengan argumentasi Mithout (2022) bahwa

One Liter of Tears lebih dekat dengan paradigma model medis dibandingkan model sosial. Narasi yang dibangun berpusat pada perjuangan individu menghadapi penyakit, sementara isu aksesibilitas, hak-hak penyandang disabilitas, dan perubahan sosial hanya mendapat perhatian yang sangat terbatas.

Episode 11 dan Special Episode: Resolusi dan Legitimasi Narasi Medis

Episode 11 遠くへ、涙の尽きた場所に *Tooku he, namida no tsukita basho ni* atau *Far Away, to the Place Where Tears are Exhausted* tayang pada 20 Desember 2005. Aya semakin tidak bisa berkomunikasi, hampir tidak bisa bergerak, namun kesadarannya tetap utuh. Bukan berarti pasrah, melainkan penyesuaian dengan normal yang baru, keluarga Ikeuchi mencapai fase penerimaan penuh. Episode ini juga mengonsolidasikan semua stereotip yang telah dibangun sepanjang serial. Aya sebagai *supercrip* yang heroik, keluarga sebagai pahlawan pengasuh yang berkorban, dan masyarakat yang belajar dari pengalaman tragis ini. Aya akhirnya meninggal, dan drama menutup dengan pesan moral hidup itu berharga, meskipun penuh penderitaan. Pesan ini mereproduksi model medis bahwa nilai hidup Aya terletak pada keberanian menghadapi penyakitnya, bukan pada kontribusi sosialnya atau pada perubahan yang seharusnya terjadi dalam masyarakat.

Special Episode 1 リットルの涙 - 特別篇・追憶 tayang 5 April 2007. Haruto menjadi dokter, dan adik Aya, Ako kini menjadi perawat, merupakan figur perawatan medis. Transformasi ini mengingatkan bahwa cara terbaik untuk menghormati Aya adalah menjadi bagian dari sistem medis yang merawatnya, bukan dengan mengadvokasi perubahan sosial atau struktural. Haruto menyelamatkan Mizuki seorang pasien baru dengan penyakit seperti Aya dengan mengingatkan bagaimana Aya berjuang. Hal tersebut menggambarkan bahwa solusi terhadap disabilitas adalah berjuang seperti Aya, dan orang-orang normal harus menginspirasi mereka. Special episode ini menunjukkan model medis sebagai cara yang benar memahami dan merespons disabilitas.

5. KESIMPULAN

Analisis menunjukkan bahwa drama *One Liter of Tears* merepresentasikan perjalanan persepsi keluarga Ikeuchi dari penolakan, kewalahan, hingga penerimaan, sambil secara bersamaan mereproduksi stereotip anak disabilitas yang ideal, yang patuh, heroik, dan tanpa kemarahan secara kompleks. Representasi masyarakat sekolah dan tenaga medis mencerminkan norma-norma sosial Jepang yang cenderung medikalisasi disabilitas dan menginternalisasi masalah pada individu, bukan pada sistem.

Drama ini berada dalam paradigma model medis, dengan model sosial hampir sepenuhnya terabaikan. Disabilitas dipahami sebagai masalah individu yaitu tubuh Aya yang rusak, bukan sebagai konstruksi sosial atau hambatan yang diciptakan oleh masyarakat. Drama mereproduksi hampir semua stereotip utama disabilitas dalam konteks Jepang, yaitu *meiwaku*, *gaman*, *ryousai kenbo*, *supercrip*, dan pasien ideal. Penantangan terhadap stereotip sangat terbatas dan seringkali langsung dinetralkan oleh narasi.

Meskipun *One Liter of Tears* berhasil secara emosional dan budaya, ia gagal dalam mempromosikan pemahaman tentang disabilitas. Drama ini mengajarkan penonton untuk bersimpati, tetapi tidak untuk bertindak atau mempertanyakan sistem. Bagi praktisi media, temuan ini mengingatkan pentingnya representasi yang tidak hanya menggugah empati, tetapi juga mengajak penonton untuk mempertanyakan struktur dan kebijakan. Bagi aktivis dan peneliti disabilitas, analisis ini menunjukkan perlunya narasi alternatif yang mengedepankan perspektif model sosial dan memberikan agensi kepada penyandang disabilitas untuk tidak hanya menerima takdir, tetapi juga menuntut perubahan.

DAFTAR PUSTAKA

- Bernstein, G. L. (Ed.). (1991). *Recreating Japanese women, 1600–1945*. University of California Press.
- Burns, S. L. (2004). Making illness into identity: Writing leprosy literature in modern Japan. *Japan Review*, 16, 191–211.
- Doi, T. (1986). *The anatomy of dependence* (J. Bester, Trans.). Kodansha International. (Original work published 1973)
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice: Psychological theory and women's development*. Harvard University Press.
- Hayashi, R., & Okuhira, M. (2001). The disability rights movement in Japan: Past, present and future. *Disability & Society*, 16(6), 855–869. <https://doi.org/10.1080/09687590120083937>
- Lebra, T. S. (1984). *Japanese women: Constraint and fulfillment*. University of Hawai'i Press. <https://doi.org/10.1515/9780824840662>
- Mitchell, D. T., & Snyder, S. L. (2000). *Narrative prosthesis: Disability and the dependencies of discourse*. University of Michigan Press. <https://doi.org/10.3998/mpub.11523>
- Mithout, A.-L. (2020). Disabled heroines: Representations of female disability in Japanese television drama. In D. Garrisi & J. Johanssen (Eds.), *Disability, media, and representations: Other bodies* (pp. 27–48). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429469244-7>
- Mithout, A.-L. (2022). *Le corps dans les littératures modernes d'Asie orientale: Discours, représentation, intermédialité*. In G. Siary, T. Takemoto, V. Vuilleumier, & Y. Zhang (Eds.). Collège de France.

- Murakami, S., & Kinoshita, T. (Directors). (2005). *Ichi rittoru no namida* [TV series]. Fuji Television Network.
- Murakami, S., & Kinoshita, T. (Directors). (2007). *Ichi rittoru no namida: Tokubetsu-hen tsuioku* [*One litre of tears: Special episode reminiscence*] [TV special]. Fuji Television Network.
- Nakamura, K. (2013). *A disability of the soul: An ethnography of schizophrenia and mental illness in contemporary Japan*. Cornell University Press.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Macmillan. <https://doi.org/10.1007/978-1-349-20895-1>
- Saito, S., & Ishiyama, R. (2005). The invisible minority: Under-representation of people with disabilities in prime-time TV dramas in Japan. *Disability & Society*, 20(4), 437–451. <https://doi.org/10.1080/09687590500058733>
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203640098>
- Stibbe, A. (2004). Disability, gender and power in Japanese television drama. *Japan Forum*, 16, 21–36. <https://doi.org/10.1080/0955580042000197859>
- Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge.
- Uno, K. S. (1993). The death of "Good Wife, Wise Mother" in postwar Japan as history. In A. Gordon (Ed.), *Postwar Japan as history* (pp. 293–317). University of California Press.
- Valentine, J. (2001). Disabled discourse: Hearing accounts of deafness constructed through Japanese television and film. *Disability & Society*, 16(5), 707–727. <https://doi.org/10.1080/09687590120063080>