

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Reaksi dari orangtua berbeda-beda dalam menerima keadaan anaknya yang lahir dengan tidak sempurna, mulai dari tidak menerima kenyataan, marah, sedih dan merasa bersalah sebagai reaksi umum saat mengetahui anaknya berbeda dengan anak lainnya. Orangtua dengan anak berkebutuhan khusus akan menghadapi tantangan besar dalam mengasuh dan membesarkannya. Bagi orangtua yang memiliki anak dengan berkebutuhan khusus, maka masyarakat akan menganggap sebagai aib keluarga bahkan kutukan dari Tuhan (Syaputri dan Afriza, 2022).

Autisme atau yang biasa disebut dengan *Autism Spectrum Disorder (ASD)* adalah gangguan perkembangan saraf yang ditandai dengan kurangnya aktivitas interaksi sosial, kurangnya komunikasi verbal maupun non verbal, selalu menghindari kontak mata, mengalami kesulitan menunjukkan ekspresi wajah, kurangnya kontrol emosi, dan teratasnya kegiatan bakat dan minat (Zubaidah dan Utomo, 2021). Autisme merupakan gejala yang di dapatkan pada masa kanak-kanak dengan menggambarkan kesendirian, hambatan dalam perkembangan bahasa, melakukan tindakan tertentu dengan spontan, dan juga menghafalkan sesuatu tanpa berpikir (Rieskiana, 2021). *American Psychiatric Association (APA)* menyatakan bahwa gangguan autisme atau yang biasa disebut *Autistic Spectrum Disorder (ASD)* merupakan gangguan perkembangan yang biasanya mulai muncul pada usia awal perkembangan yang ditandai dengan minat terbatas dan kegiatan yang terpola serta ketidakmampuannya dalam melakukan komunikasi dan interaksi sosial (Gusti Agung Ayu Amritashanti dan Hartanti, 2023).

World Health Organization (WHO) menyatakan bahwa diperkirakan di seluruh dunia terdapat sekitar 1 dari 100 anak menderita gangguan autisme. Perkiraan ini mewakili angka rata-rata dan prevalensi yang dilaporkan sangat bervariasi antar penelitian (WHO, 2022). Studi di

Asia, Eropa dan Amerika Utara telah menyimpulkan bahwa rata-rata prevalensi antara 1%-2% (CDC, 2019). Menurut Kemenkes RI (2022), jumlah penderita gangguan autisme di Indonesia diperkirakan mengalami peningkatan 500 orang setiap tahunnya. Periode tahun 2020-2021 dilaporkan sebanyak 5.530 kasus gangguan perkembangan pada anak, termasuk gangguan spektrum autisme yang mendapatkan layanan di Puskesmas. Rekap Data Penyandang Masalah Kesejahteraan Sosial (PMKS) Provinsi Jawa Tengah, 2021 mengemukakan bahwa anak dengan penyandang disabilitas di Jawa Tengah sebanyak 22.480, sementara untuk data anak yang mengalami gangguan autisme adalah sebanyak 1.271 anak dan terjadi peningkatan pada tahun 2022 (Badan Pusat Statistik, 2022). Jawa tengah menempati posisi ke-3 dengan jumlah anak penyandang autisme terbanyak di Pulau Jawa. Berdasarkan data Kementerian Pendidikan, Kebudayaan (2023), menunjukkan bahwa anak berkebutuhan khusus di Kota Surakarta berjumlah 1.118 anak. Menurut Kementerian Pendidikan Kebudayaan (2023) di Surakarta terdapat 3 SLB Swasta yaitu SLB Autis Agca Center, SLB Autis Harmony dan SLB Autis Alamanda yang secara khusus menangani anak dengan gangguan autisme dan 1 SLB Negeri yaitu SLB Negeri Surakarta yang juga menangani anak dengan gangguan autisme.

Banyak orangtua awam yang tidak menyadari bahwa anaknya mengidap gangguan autisme. Ketidaktahuan ini disebabkan oleh kurangnya informasi tentang gangguan tumbuh kembang anak, gejalanya, dan kurangnya dokter spesialis tumbuh kembang anak dan psikolog. Asupan zat gizi anak, pengetahuan dari ibu, serta pola asuh ibu termasuk factor penting yang mempengaruhi status gizi anak autis. Anak dengan autisme rentan mengalami gangguan makan karena hilangnya nafsu makan, gangguan poses makan di mulut, serta pengaruh psikologis. Anak dengan autisme memiliki kewajiban untuk menjalankan diet yang disebut dengan Diet GFCE (*Gluten Free and Casein Free*). Selain diyakini dapat memperbaiki gangguan pencernaan, diet GFCE juga dapat

berpengaruh dalam mengurangi gejala atau tingkah laku pada anak autis. Anak dengan autisme harus melakukan diet, banyak penelitian yang membuktikan bahwa gangguan saluran pencernaan yang disebut dengan *leaky gut* (kebocoran saluran cerna) terjadi pada sebagian besar penderita autis dan sangat berpengaruh pada gangguan fungsi otak yang mengakibatkan gangguan perilaku. Sebagian ahli berpendapat bahwa gangguan ini sangat berkaitan dengan *gastrointestinal food hypersensitivity*, artinya pengaruh reaksi makanan tertentu yang mengganggu saluran cerna sendiri dan fungsional otak (Berry *et al.*, 2015; Berding dan Donovan, 2016) (dalam Irawan, 2019).

Perilaku yang biasa ditunjukkan oleh anak autis disebut dengan perilaku hiperaktif, seperti sering kebingungan dan tidak fokus, susah mengikuti perintah, suka berbicara berlebihan, sulit untuk diam, tidak bisa duduk tenang dan terlalu lama, sering bersikap terburu-buru, suka berteriak kencang, bertindak seenaknya tanpa tujuan dan tidak bisa mengontrol emosi (Abidin, 2023). Perilaku ini dapat meningkat apabila anak dengan autisme mengonsumsi makanan yang mengandung gula tinggi dan zat tambahan makanan, seperti pewarna makanan dan perisa buatan (Siron *et al.*, 2021).

Berdasarkan penelitian Izzah *et al* (2020), menyatakan bahwa terdapat perbedaan yang signifikan pada anak autis yang menjalani diet GFCF dengan anak autis yang tidak menjalani diet GFCF. Penelitian melibatkan 37 responden yang menjalankan diet dan 63 responden tidak menjalankan diet, hasil penelitian menunjukkan bahwa skor komunikasi, interaksi sosial, respon kognitif, dan gangguan perilaku pada anak autis yang melakukan diet lebih rendah daripada yang tidak diet. Sebanyak (37%) responden menyatakan bahwa ada pengaruh dari diet GFCF terhadap gejala pada anak autis. Penelitian juga dilakukan oleh April *et al* (2024), menyatakan bahwa pada anak autis yang melakukan diet GFCF sebanyak (55%) dan yang tidak melakukan diet sebanyak (45%) terdapat

perbedaan yang signifikan antara tingkat hiperaktif pada responden yang menerapkan diet dan yang tidak menerapkan diet.

Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Nurhidayah *et al*, (2021) terkait pengetahuan Ibu tentang diet gluten dan kasein pada anak penyandang autisme, menemukan bahwa dari 34 responden sebagian besar responden memiliki pengetahuan yang tergolong kurang yaitu sebanyak (58,8%). Penelitian juga dilakukan oleh April *et al* (2024), menyatakan bahwa dari 29 responden sebagian besar memiliki tingkat pengetahuan tentang diet GFCF dalam kategori kurang yaitu sebanyak 26 responden (89,7%). Rendahnya pengetahuan Ibu berdampak pada rendahnya perilaku penerapan diet GFCF pada anak penyandang autisme. Penerapan diet sangat diperlukan bagi anak penyandang autisme karena diet yang tidak baik dan tidak tepat dapat menimbulkan masalah kesehatan dan perilaku hiperaktif pada anak penyandang autisme.

Penelitian yang dilakukan oleh Sinaga & Pardede, (2021), menyatakan bahwa perilaku atau tindakan Ibu dalam pola makan anak autisme yaitu sebanyak (50%) dan masuk dalam kategori cukup. Penelitian lain yang dilakukan oleh Murdiyanta *et al* (2015), mengemukakan bahwa dalam pemilihan makanan pada anak dengan gangguan autisme sebagian besar Ibu tidak patuh (92%) terhadap diet GFCF. Kepatuhan Ibu dalam menerapkan diet GFCF meliputi ketaatan sikap dan tindakan untuk mendapatkan hasil diet GFCF yang maksimal sehingga dibutuhkan pengetahuan Ibu mengenai diet GFCF.

Berdasarkan hasil studi pendahuluan yang dilakukan peneliti mulai bulan Januari 2024 di beberapa SLB di Surakarta didapatkan total data siswa penyandang autisme sebanyak 116 siswa pada tahun ajaran 2023/2024. Jumlah siswa autisme di SLB Autis Agca Center sebanyak 10 siswa, 45 siswa di SLB Autis Harmony, 25 siswa di SLB Autis Alamanda, serta 36 siswa autisme di SLB Negeri Surakarta. Data yang diperoleh merupakan data primer yang diambil melalui wawancara dengan salah satu guru yang menjabat sebagai koordinator autisme di 4 SLB di Surakarta.

Sekolah Luar Biasa (SLB) Negeri Surakarta memiliki tenaga pengajar autis sebanyak 9 orang, tetapi tidak memiliki tenaga kesehatan mandiri seperti psikolog maupun ahli gizi. Sekolah Luar Biasa (SLB) Negeri Surakarta menjalin hubungan kerja sama dengan Pusat Layanan Terapi R.M. Said dalam menjalankan terapi khusus untuk anak penyandang disabilitas termasuk penyandang autis. Pusat Layanan Terapi menyediakan terapi khusus diantaranya, seperti terapi okupasi, fisioterapi dan terapi wicara yang dilaksanakan 1 kali dalam seminggu. Sekolah Luar Biasa Negeri Surakarta juga menyediakan program khusus autisme, yakni Pengembangan Interaksi Komunikasi dan Perilaku (PIKP) yang dilaksanakan 4 jam dalam seminggu.

Studi pendahuluan juga dilakukan pada 3 SLB Autis Swasta, dimana ketiga SLB ini menerapkan kurikulum 13 dengan sistem belajar mengajar selama 5 hari dalam seminggu. Ketiga SLB ini bekerja sama dengan Pusat Layanan Autis (PLA) dalam kegiatan terapi yang dijalani oleh siswa autis dengan jadwal yang berbeda untuk setiap anak. Terapi yang disediakan meliputi terapi okupasi, fisioterapi dan terapi wicara. Selain itu, terdapat SLB yang menyediakan program mandiri, yakni SLB Autis Harmony yang memiliki jadwal tambahan untuk bimbel dan keterampilan sesuai jam sekolah.

Data primer hasil wawancara dengan 8 Ibu wali murid anak penyandang autis di SLB Kota Surakarta. Didapatkan 6 dari 8 responden mengatakan belum mengetahui lebih spesifik tentang diet khusus GFCF pada anak autis. Perilaku Ibu dalam penerapan program diet khusus terhadap anak dengan autisme masih kurang. Oleh karena itu, peneliti tertarik dan akan melakukan penelitian tentang pengetahuan dan perilaku diet GFCF untuk para Ibu yang memiliki anak autis, hingga saat ini edukasi yang diberikan hanya melalui personal dan belum mendetail.

Berdasarkan penjelasan diatas, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian “Gambaran Tingkat Pengetahuan Dan Perilaku Tentang Diet

Gluten Free Casein Free (GFCCF) pada Ibu Yang Memiliki Anak Dengan Autisme di SLB Kota Surakarta”.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang diatas, maka peneliti dapat merumuskan masalah penelitian “Bagaimanakah gambaran tingkat pengetahuan tentang dan perilaku diet Gluten Free Casein Free (GFCCF) pada Ibu yang memiliki anak dengan autisme di SLB Kota Surakarta?”

C. Tujuan

1. Tujuan Umum

Mengetahui gambaran tingkat pengetahuan dan perilaku tentang diet Gluten Free Casein Free (GFCCF) pada Ibu yang memiliki anak dengan autisme di SLB Kota Surakarta.

2. Tujuan Khusus

a. Mendeskripsikan karakteristik responden meliputi usia, tingkat pendidikan dan pekerjaan.

b. Mendeskripsikan tingkat pengetahuan tentang diet Gluten Free Casein Free (GFCCF) pada Ibu yang memiliki anak dengan autisme di Kota Surakarta.

c. Mendeskripsikan perilaku tentang diet Gluten Free Casein Free (GFCCF) pada Ibu yang memiliki anak dengan autisme di Kota Surakarta.

D. Manfaat Penelitian

1. Bagi Institusi Pendidikan

Penelitian ini diharapkan dapat bermanfaat untuk menambah wawasan dan pengetahuan, serta dapat dijadikan sebagai sumber referensi di bidang akademis perguruan tinggi.

2. Bagi Responden

Penelitian ini diharapkan dapat meningkatkan pengetahuan dan perilaku Ibu yang memiliki anak dengan gangguan autisme tentang diet GFCCF.

3. Bagi Peneliti Lain

Penelitian ini diharapkan dapat menambah pengetahuan dan sebagai data dasar dan sumber rujukan untuk penelitian selanjutnya.

E. Keaslian Penelitian

Penelitian dengan judul “Gambaran Pengetahuan Dan Perilaku Tentang Diet Gluten Free Casein Free (GFCF) Pada Ibu Yang Memiliki Anak Dengan Autisme di SLB Kota Surakarta” adalah asli dan dilakukan oleh peneliti sendiri berdasarkan buku-buku, majalah ilmiah, jurnal, perundang-undangan yang berlaku serta sesuai dengan fakta sosial yang terjadi. Sebagai perbandingan, dapat dikemukakan dengan beberapa hasil penelitian yang dilakukan oleh peneliti terdahulu sebagai berikut:

Tabel 1. 1 Keaslian Penelitian

No.	Penulis dan Tahun	Judul	Hasil	Persamaan	Perbedaan
1.	Nunung Sri Mulyani, Novita Putri, Arnisam (2021)	Pengetahuan Orang Tua Dengan Penerapan Diet Pada Anak Autis Di Kota Banda Aceh.	Penelitian ini menyatakan adanya hubungan yang bermakna antara tingkat pengetahuan orang tua dengan penerapan diet pada anak autis. Ditemukan pengetahuan orang tua tentang penerapan diet pada anak autis sudah baik.	Kesamaan penelitian ini terletak pada objek sasaran yaitu Ibu dengan anak autisme. Penelitian ini menggunakan alat ukur kuesioner.	Penelitian ini dilakukan pada lokasi, populasi, dan waktu penelitian yang berbeda. Penelitian ini juga menggunakan teknik penelitian yang berbeda.
2.	Ikeu Nurhidayah, Destia Achadiyahanti, Gusgus Ghraha Ramdhanie (2021)	Pengetahuan Ibu Tentang Diet Gluten dan Kasein Pada Anak Penyandang Autis.	Penelitian ini menyatakan bahwa sebagian besar pengetahuan responden berada pada kategori kurang, yaitu sebanyak (58,8%). Dari penelitian ini dapat diketahui bahwa masih rendahnya pengetahuan ibu tentang diet bebas gluten dan kasein.	Kesamaan penelitian ini terletak pada objek sasaran yaitu Ibu dengan anak autisme. Penelitian ini menggunakan alat ukur kuesioner.	Penelitian ini dilakukan pada lokasi, populasi, dan waktu penelitian yang berbeda. Penelitian ini juga menggunakan teknik penelitian yang berbeda.
3.	Yessi Azwar dan Novi Yanti (2021)	Hubungan Penerapan Diet Gluten Free dan Casein Free (GFCF) Dengan Perubahan	Penelitian ini menyatakan bahwa ada hubungan antara penerapan diet Gluten Free and Casein Free pada perubahan perilaku anak autis	Kesamaan penelitian ini terletak pada tema yang dibahas yaitu diet GFCF pada anak autisme. Penelitian ini menggunakan alat ukur kuesioner.	Penelitian ini dilakukan pada lokasi, populasi, dan waktu penelitian yang berbeda. Serta penggunaan teknik penelitian yang berbeda.

		Perilaku Autis Di SLBN Pembina Pekanbaru.			
4.	Aisyah, Milliyantri Elvandari, Ratih Kurniasari (2023)	Hubungan Asupan Zat Gizi Makro, Pengetahuan Dan Pola Asuh Ibu Dengan Status Gizi Anak Autis Di SLB Kota Bandung.	Kesimpulan dari penelitian ini yaitu tidak terdapat hubungan antara asupan energi, karbohidrat, pengetahuan ibu, dan pola asuh ibu dengan status gizi anak autis di SLB Kota Bandung. Namun, terdapat hubungan antara asupan protein dan lemak dengan status gizi anak autis di SLB Kota Bandung.	Kesamaan penelitian ini terletak pada tema yang dibahas yaitu tentang gizi anak autisme.	Penelitian ini dilakukan pada lokasi, populasi, dan waktu penelitian yang berbeda. Serta penggunaan teknik penelitian dan alat ukur yang berbeda.
5.	Durratul Ain Shohaimi, Siti Farwizah Izzati Sahidan, Muhamad Afiq Zulkifly, Nabilah Tagor Hasibuan, Noor Akmal Shareela Ismail, Nur Hana Hamzaid, dan Nurul Izzaty Hassan (2021)	Pengetahuan Gizi Khusus Anak Autism Spectrum Disorder Diantara Orang Tua dan Pendidik Khusus di Malaysia.	Dari penelitian ini menyatakan bahwa sebagian besar orang tua dan pendidik khusus anak ASD memiliki pengetahuan dan kesadaran yang terbatas tentang gizi dan pola makan anak ASD, meskipun sebagian besar dari mereka baik-baik saja.	Kesamaan penelitian ini terletak pada objek sasaran yaitu Ibu dengan anak autism. Penelitian ini menggunakan alat ukur kuesioner.	Penelitian ini dilakukan pada lokasi, populasi, dan waktu penelitian yang berbeda. Serta penggunaan teknik penelitian yang berbeda.