

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang

Anak Berkebutuhan Khusus (ABK) adalah anak yang dalam proses pertumbuhan atau perkembangan mengalami kelainan atau penyimpangan fisik, mental-intelektual, sosial dan atau emosional dibanding dengan anak-anak lain seusianya, sehingga mereka memerlukan pelayanan pendidikan khusus. Selama ini masih banyak orang tua yang belum menerapkan diet *Casein Free Gluten Free (CFGF)* sesuai dengan aturannya, karena mereka tidak tega, merasa kasihan sehingga mereka tidak menghilangkan seluruh sumber makanan dan minuman yang mengandung *Gluten* dan *Casein* dalam menu makanannya. Dengan diet makanan yang harus dipenuhi oleh anak berkebutuhan khusus maka akan mengurangi gejala yang diderita. Anak Berkebutuhan Khusus dengan keterbatasannya harus diupayakan untuk tetap dapat tumbuh dan berkembang seoptimal mungkin serta dapat menjadi manusia yang berguna salah satunya dengan melalui pemenuhan gizi (Mulyadi, 2011)

Dilaporkan bahwa prevalensi anak yang mengalami autisme telah meningkat di banyak negara selama 2 dekade terakhir. Masih belum jelas berapa banyak dari data yang menunjukkan peningkatan prevalensinya. Prevalensi penyandang autisme di seluruh dunia menurut data UNESCO pada tahun 2011 adalah 6 di antara 1000 orang mengidap autisme. Sedangkan di Indonesia, pada tahun 2013 diperkirakan terdapat lebih dari 112.000 anak yang menderita autisme dalam usia 5-19 tahun. Dari data yang dilaporkan

oleh Yayasan Autisme Indonesia perkembangan autis semakin meningkat, bila merujuk pada prevalensi dunia 15-20 kasus per 10.000 anak atau 0,15%-0,20%, artinya jika kelahiran di Indonesia sebanyak 4,6 juta bayi per tahun maka jumlah penyandang autis di Indonesia bertambah 0,15% atau 9200 dari mereka menyandang autisme. Di Indonesia isu anak dengan autistik muncul sekitar tahun 1990-an. Autistik mulai dikenal secara luas sekitar tahun 2000-an. Data jumlah anak autistik belum diketahui pasti, namun peningkatannya sangat mencolok. Penderita autisme di kota surabaya terus meningkat dalam lima tahun terakhir peningkatannya bahkan amat fantastis yaitu lebih dari 100 persen.

Pineda (2010) melaporkan prevalensi gangguan ini terhadap 540 anak berusia 4 – 17 tahun di Columbia sebesar 18,2% untuk anak usia prasekolah, 22,5% untuk anak usia 6 – 11 tahun, dan 7,3% untuk anak usia 12 – 17 tahun. Meskipun banyak penelitian melaporkan angka prevalensi yang berbeda – beda tetapi secara kasar prevalensi untuk gangguan ini adalah sekitar 2% - 5%. Angka kejadian yang berbeda juga didapatkan berdasarkan perbedaan jenis kelamin. Anak laki – laki memiliki insiden yang lebih tinggi dibandingkan dengan anak perempuan yaitu sekitar 3 – 5 : 1.6. Menurut hasil survey yang dilakukan oleh National Survey of Children's Health pada tahun 2012 di Amerika Serikat didapatkan prevalensi GPPH untuk anak laki – laki 13,2% dan untuk anak perempuan 5,6%⁷. Di Inggris berdasarkan hasil survey didapatkan angka prevalensi GPPH pada anak usia 5 – 15 tahun sekitar 3,62% untuk anak laki – laki dan 0,85% untuk anak perempuan. Di Indonesia sendiri dilaporkan angka prevalensi yang juga berbeda antara anak

laki – laki dan anak perempuan yaitu 35,2% untuk anak laki – laki dan 18,3% untuk anak perempuan. Penelitian mengenai prevalensi Gangguan Pemusatan Perhatian dan Hiperaktivitas (GPPH) di Indonesia masih sangat sedikit sehingga sampai saat ini belum didapatkan angka pasti mengenai kejadian GPPH di Indonesia. Salah satu data dari unit Psikiatri Anak RSUD Dr. Soetomo, Surabaya, melaporkan 60 kasus GPPH pada tahun 2012 dan 86 kasus pada tahun 2013 (Dita, 2013).

Di Ponorogo terdapat banyak lembaga pendidikan khusus untuk anak autis, salah satunya Klinik Pelangi *Centre Developmental Neurorehabilitation* yang berada di kelurahan Mayak Kecamatan Tonatan Kabupaten Ponorogo. Letak lembaga khusus ini sangat strategis karena berada di tengah-tengah pondok pesantren yang cukup terkenal yaitu "Darul Huda Mayak Ponorogo". Klinik Pelangi *Centre Developmental Neurorehabilitation* didirikan pada tahun 2013 oleh Muhan dan Dedi dengan alasan untuk meningkatkan lembaga pendidikan anak berkebutuhan khusus. Jumlah anak yang diterapi disana cukup banyak, dengan jumlah 30 anak berkebutuhan khusus attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) hiperaktif dan autis. Dengan ini peneliti mengambil penelitian diet sehat *CFGF* di Klinik Pelangi *Centre Developmental Neurorehabilitation* Mayak, Tonatan, Ponorogo.

Faktor penyebab Anak Berkebutuhan Khusus yang terjadi pada pra kelahiran yaitu masa anak masih berada dalam kandungan telah diketahui mengalami kelainan dan ketunaan. Kelainan yang terjadi pada masa prenatal, berdasarkan periodesasinya dapat terjadi pada embrio, periode janin muda,

dan periode aktini (sebuah protein yang penting dalam mempertahankan bentuk sel dan bertindak bersama-sama dengan mioin untuk menghasilkan gerakan sel) (Tompson, 2010). Antara lain : Gangguan genetik (kelainan kromosom, transformasi); infeksi kehamilan; usia ibu hamil; keracunan saat hamil; pengguguran dan lahir prematur. Faktor penyebab anak berkebutuhan khusus yang terjadi selama proses kelahiran. Yang dimaksud disini adalah anak mengalami kelainan pada saat proses melahirkan. Ada beberapa sebab kelainan saat anak dilahirkan, antara lain anak lahir sebelum waktunya, lahir dengan bantuan alat, posisi bayi tidak normal, analgesik (penghilangan nyeri) dan anasthesia (keadaan narkosis). Kelainan ganda atau karena kesehatan bayi kurang baik. Proses kelahiran lama (*anoxia*), prematur, kekurangan oksigen; kelahiran dengan alat bantu , kehamilan terlalu lama > 40 minggu. Faktor penyebab Anak Berkebutuhan Khusus yang terjadi setelah proses kelahiran yaitu masa masa dimana kelainan itu terjadi setelah bayi dilahirkan, atau saat anak dalam masa perkembangan. Ada beberapa sebab kelainan setelah anak dilahirkan antara lain infeksi bakteri (TBC/virus), kekurangan zat makanan (gizi, nutrisi), kecelakaan dan keracunan (Thompson, 2010).

. Hal tersebut juga terkait dengan salah satu terapi diet bagi penderita ADHD, hiperaktif dan autisme berupa diet *Casein Free Gluten Free (CFGF)*. Diet tersebut diterapkan karena makanan yang mengandung *Gluten* dan *Casein* seperti gandum dapat meningkatkan hiperpermeabilitas usus yang mengakibatkan *Gluten* dan *Casein* tidak tercerna dengan baik dan ada yang mengalir ke aliran darah dan otak sehingga mempengaruhi perilaku dari anak-anak berkebutuhan khusus tersebut. Diet *Gluten* dan *Casein* sangat penting

bagi anak berkebutuhan khusus. Oleh karena itu, diet *CFGF* harus dilakukan dengan rutin untuk menghindari terjadinya pola perilaku terlambat komunikasi, pergerakan motorik, dan hiperaktivitas. Dampaknya Jika diet *Casein Free Gluten Free (CFGF)* tidak rutin dilakukan maka anak akan sulit mngontrol emosinya dan perilaku anak akan lebih parah (Bonny, 2003)

Salah satu jenis terapi untuk anak autisme adalah melalui makanan atau yang disebut dengan terapi diet. Dari beberapa jenis diet untuk anak autisme, diet yang umum dilakukan adalah diet *Casein Free Gluten Free (CFGF)*. Pada umumnya, orang tua mulai dengan diet tanpa *Gluten dan Casein*, yang berarti menghindari makanan dan minuman yang mengandung *Gluten dan Casein*.(Nora, 2010). Dengan pengawasan ketat dalam menerapkan diet bagi anak berkebutuhan khusus, diharapkan dapat mengurangi perilaku anak berkebutuhan khusus ADHD, hiperaktif dan autis.

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang yang telah diuraikan, menjadi dasar bagi peneliti untuk merumuskan masalah yaitu “Bagaimana hubungan pengetahuan dengan perilaku orang tua dalam menerapkan terapi diet sehat *Casein Free Gluten Free (CFGF)* pada anak berkebutuhan khusus attention deficit hyperactivity disorder (ADHD), hiperaktif dan autis di Klinik Pelangi *Centre Developmental Neurorehabilitation* Mayak, Tonatan, Ponorogo ?”

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Tujuan umum dari penelitian ini adalah untuk menganalisis hubungan pengetahuan dan perilaku orang tua tentang diet sehat *Casein Free Gluten Free (CFGF)* anak berkebutuhan khusus attention deficit hyperactivity disorder (ADHD), hiperaktif dan autisme di Klinik Pelangi Centre *Developmental Neurorehabilitation* Mayak, Tonatan, Ponorogo.

1.3.2 Tujuan Khusus

1. Mengidentifikasi pengetahuan orang tua dalam pemberian diet sehat *Casein Free Gluten Free (CFGF)* anak berkebutuhan khusus attention deficit hyperactivity disorder (ADHD), hiperaktif dan autisme di Klinik Pelangi Centre *Developmental Neurorehabilitation* Mayak, Tonatan, Ponorogo.
2. Mengidentifikasi perilaku orang tua dalam pemberian diet sehat *Casein Free Gluten Free (CFGF)* anak berkebutuhan khusus attention deficit hyperactivity disorder (ADHD), hiperaktif dan autisme di Klinik Pelangi Centre *Developmental Neurorehabilitation* Mayak, Tonatan, Ponorogo.
3. Menganalisis hubungan pengetahuan dengan perilaku orang tua dalam pemberian diet sehat *Casein Free Gluten Free (CFGF)* anak berkebutuhan khusus attention deficit hyperactivity disorder (ADHD), hiperaktif dan autisme di Klinik Pelangi Centre *Developmental Neurorehabilitation* Mayak, Tonatan, Ponorogo.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Teoritis

Untuk mengetahui adanya hubungan pengetahuan dengan perilaku orang tua dalam pemberian diet sehat *Casein Free Gluten Free (CFGF)* anak berkebutuhan khusus. dengan lembar kuesioner. Hal ini agar diet yang diberikan pada anak berkebutuhan khusus efektif dan rutin dijalankan.

1.4.2 Manfaat Praktis

1. Bagi Responden

Diharapkan dapat menjadi masukan bagi responden dalam memperoleh penemuan-penemuan lebih lanjut yang berkaitan dengan ilmu pengetahuan lebih luas tentang diet sehat *Casein Free Gluten Free (CFGF)* anak berkebutuhan khusus attention deficit hyperactivity disorder (ADHD), hiperaktif dan autis.

2. Bagi Peneliti

Dapat menambah wawasan dan pengetahuan bagi peneliti tentang perilaku orang tua dalam menjalankan diet sehat *Casein Free Gluten Free (CFGF)* anak berkebutuhan khusus attention deficit hyperactivity disorder (ADHD), hiperaktif dan autis.

3. Bagi Tempat Penelitian

Dengan mengetahui perilaku orang tua tentang diet sehat *Casein Free Gluten Free (CFGF)* anak berkebutuhan khusus attention deficit hyperactivity disorder (ADHD), hiperaktif dan autis, maka tenaga kesehatan dapat berkontribusi dalam upaya pemenuhan kebutuhan

nutrisi sesuai dengan terapi untuk mencegah terjadinya masalah lebih lanjut.

4. Bagi Peneliti Selanjutnya

Penelitian ini dapat digunakan sebagai referensi dalam penelitian tentang diet sehat *Casein Free Gluten Free (CFGF)* anak berkebutuhan khusus attention deficit hyperactivity disorder (ADHD), hiperaktif dan autis.

1.5 Keaslian Penelitian

Penelitian yang telah dilakukan terkait dengan “Pengetahuan dan sikap orang tua hubungannya dengan pola konsumsi dan status gizi anak autis”.

1. Elisabeth Siti Herini (2012) ada beberapa hal yang menjadi hambatan untuk memulai dan menerapkan diet GFCF.

Penelitian ini merupakan penelitian observasional dengan rancangan cross sectional, dengan sampel siswa autis yang bersekolah di SLB Negeri Semarang serta orang tua mereka. Pengumpulan data untuk pengetahuan dan sikap orang tua dengan menggunakan kuesioner pengetahuan dan sikap orang tua, sedangkan pengumpulan data untuk pola konsumsi gluten dan kasein menggunakan *Food Frequency Questionnaire (FFQ)*, dan data tentang status gizi diperoleh dengan pengukuran berat badan dan tinggi badan anak. Analisis data yang digunakan adalah uji statistik Chi-square dan *Fisher Exact test*. Sebanyak 55,3% orang tua memiliki pengetahuan yang tinggi tentang autisme dan 65,8% orang tua memiliki sikap yang mendukung terhadap kondisi autisme. Lima puluh persen (50%) anak autis memiliki pola konsumsi gluten yang baik, 65% memiliki pola konsumsi kasein yang baik,

dan sebanyak 55,3% memiliki pola konsumsi gluten dan kasein yang baik. Hampir sebagian besar (47,4%) anak autis memiliki status gizi kurang. Tidak terdapat hubungan antara pengetahuan orang tua tentang autisme dengan pola konsumsi gluten dan kasein pada anak autis ($p>0,05$), pengetahuan orang tua tentang autisme dengan status gizi anak autis ($p>0,05$), dan sikap orang tua terhadap anak autis dengan status gizi anak autis ($p>0,05$). Hanya sikap orang tua terhadap anak autis yang menunjukkan adanya hubungan dengan pola konsumsi gluten dan kasein pada anak autis ($p<0,05$). Persamaan dalam penelitian ini penerapan diet sehat pada anak autis. Perbedaan dengan penelitian yang akan dilakukan adalah terletak pada variabel yang akan diteliti, sedangkan pada peneliti yang akan dilakukan ini difokuskan pada pengetahuan dengan perilaku orang tua dalam pemberian diet sehat *CFGF* anak berkebutuhan khusus .

2. Nur Alisa (2014) “Hubungan Kepatuhan Orang Tua Menerapkan Diet Bebas Gluten Dan Casein (GFCF) dengan Perilaku Anak Autis di Yayasan Autis Center “Cakra” Pucang Jajar Surabaya” Desain yang digunakan pada penelitian ini adalah rancangan penelitian analitik korelasi dengan pendekatan cross-sectional. Populasi dalam penelitian ini adalah orang tua yang memiliki anak autis yang masih menerapkan diet bebas gluten dan kasein di Yayasan Autis Centre “CAKRA” Pucang jajar yang berjumlah 30 anak. Sampel pada penelitian ini adalah orang tua yang memiliki anak autis yang masih menerapkan diet bebas gluten dan kasein di Yayasan Autis Centre “CAKRA” Pucang jajar yang berjumlah 21 anak. Dari 21 yang menerapkan diet ternyata didapatkan hasil 7 atau 33,3% orang tua tidak patuh

karena merasa kasihan pada anaknya, 11 atau 52,4% orang tua tidak patuh karena kurang pengawasan, dan 3 atau 14,3% orang tua yang patuh. Persamaan dalam peneliti ini sama-sama meneliti tentang kepatuhan orang tua dalam menerapkan diet sehat pada anak autisme. Perbedaan dimana pada penelitian yang sudah dilakukan difokuskan pada kepatuhan orang tua. Sedangkan penelitian yang akan dilakukan ini difokuskan pada pengetahuan dengan perilaku orang tua dalam pemberian diet sehat *CFGF* anak berkebutuhan khusus.

3. Sri Ramadanti (2013) "Perilaku Pemilihan Makanan dan Diet Bebas Gluten Bebas Casein pada Anak Autisme". Penelitian ini termasuk penelitian observasional dengan desain cross-sectional yang menggunakan metode kualitatif. Populasi terjangkau adalah anak autisme yang bersekolah di SLB Negeri Semarang. Informan dalam penelitian ini adalah ibu maupun orang tua wali dari autisme yang terpilih menjadi subjek penelitian. Hasil penelitian tidak terdapat informan yang menerapkan diet bebas gluten bebas kasein secara konsisten. Ketersediaan setiap orang tua untuk menginginkan anaknya menjalankan diet berbeda, walaupun anak dalam kondisi sama. Terdapat faktor internal dan eksternal yang mempengaruhi penerapan diet bebas gluten bebas kasein pada anak autisme. Persamaan sama-sama meneliti tentang kepatuhan orang tua dalam diet sehat anak autisme. Perbedaan dimana penelitian yang sudah dilakukan difokuskan pada diet sehat autisme, perilaku pemilihan makanan diet bebas gluten bebas kasein. Sedangkan pada penelitian yang akan dilakukan ini dilakukan pada pengetahuan dengan perilaku orang tua dalam pemberian diet sehat *CFGF* anak berkebutuhan khusus.

