

# **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

### **I.I Latar Belakang**

Anak-anak merupakan generasi penerus dan harapan bangsa. Pembentukan dan perkembangan anak-anak untuk menjadi generasi penerus berkualitas tinggi, baik fisik maupun mental, tentunya menjadi tanggung jawab kita bersama. Namun, saat ini pertumbuhan dan perkembangan anak-anak banyak mengalami gangguan, tidak hanya masalah kesehatan tetapi juga gangguan psikis. Salah satu gangguan kesehatan pada anak-anak yang patut mendapat perhatian khusus yaitu gangguan perkembangan, yang dikenal dengan istilah autism (Heming, 2003).

Autisme merupakan gangguan perkembangan *perfasive* pada anak yang ditandai adanya gangguan dalam bidang kognitif, bahasa, perilaku, dan interaksi sosial. Gangguan perkembangan pada fungsi otak yang kompleks ini disertai dengan kurangnya intelektual dan perilaku dalam rentang dan keparahan yang luas (Wong, 2009).

Autisme merupakan suatu gangguan perkembangan yang sangat kompleks yang secara klinis ditandai oleh adanya tiga gejala utama berupa kualitas yang kurang : (1) dalam kemampuan interaksi sosial dan emosional, (2) kemampuan komunikasi timbal balik dan minat yang terbatas, serta (3) perilaku yang disertai gerakan berulang tanpa tujuan (sterotip), dan adanya respon yang tidak wajar terhadap pengalaman sensorinya. Ketiga gejala utama ini yang membedakan antara anak autis dengan anak-anak yang lainnya, sekaligus yang mengakibatkan mereka mengalami hambatan dalam perilaku adaptifnya (Soendari, 2010).

Beberapa tahun yang lalu, terjadi perdebatan mengenai angka statistik yang menunjukkan peningkatan jumlah anak yang didiagnosis sebagai anak dengan gangguan autistik. Sekitar 30 tahun yang lalu, angka kejadian anak dengan gangguan autistik antara 1-4 per 10.000 anak-anak. Sejak tahun 1990 jumlah anak-anak dengan gangguan autistik meledak semakin besar. Dalam hal ini memang kesulitan untuk menemukan data statistik secara akurat, tetapi angka perkiraan oleh lembaga penelitian menunjukkan 1-2 per 500 hingga 1 per 100 anak-anak (Yuwono, 2009).

Prevalensi anak dengan hambatan perkembangan perilaku telah mengalami peningkatan. Pada salah satu kota besar di Amerika Serikat, jumlah anak autis dalam lima tahun terakhir mengalami peningkatan sebesar 500%, menjadi 40 dari 10.000 kelahiran. Hasil penelitian dari Pusat Pengendalian dan Pencegahan Penyakit di Amerika Serikat atau *Centers for Disease Control and Prevention (CDC)* menyebutkan bahwa prevalensi autis pada tahun 2012 dengan jumlah rasio 1 dari 88 orang. Pada tahun 2013 terjadi peningkatan yang cukup memprihatinkan dengan jumlah rasio 1 dari 50 orang anak saat ini mengalami autisme. Hal tersebut bukan hanya terjadi di negara-negara maju seperti Inggris, Australia, Jerman, dan Amerika namun juga terjadi di negara berkembang seperti Indonesia. Prevalensi autis di dunia saat ini mencapai 15-20 kasus per 10.000 anak atau berkisar 0,15%-0,20%. Jika angka kelahiran di Indonesia 6 juta per tahun maka jumlah penyandang autis di Indonesia bertambah 0,15% atau 6.900 anak pertahunnya (Willingham, 2013).

Di Indonesia, isu anak dengan gangguan autistik muncul sekitar tahun 1990-an. Autistik mulai dikenal secara luas sekitar tahun 2000-an. Data jumlah anak dengan gangguan autistik belum diketahui dengan pasti. Namun jumlah anak dengan gangguan autistik menunjukkan peningkatan yang makin mencolok. Menurut pengakuan seorang psikiater di Jakarta bahwa sebelum tahun 1990-an jumlah pasien yang didiagnosis sebagai anak dengan gangguan autistik dalam setahun hanya sekitar 5 orang. Kini dalam sehari saja bisa mendiagnosa 3 pasien baru (Yuwono, 2009).

Autisme mengalami gangguan pada sistem pencernaannya, hal tersebut menyebabkan terjadinya gangguan dalam mencerna protein, khususnya *gluten* dan *casein*. Sehingga peptida dari *gluten* dan *casein* tidak tercerna keluar dari dinding usus (Elder, 2008). Peptida tersebut dibawa bersama oksigen melalui aliran darah masuk ke otak, di otak disergap (pembawa opioid). Keduanya berkonsentrasi, saling mengikat, bereaksi dan berfungsi sebagai morfin sehingga mengacaukan simpul-simpul saraf pada otak anak. Hal tersebut dapat memperburuk keadaan anak autis dengan meningkatnya hiperaktivitas anak autisme (Prasetyono, 2008).

Perilaku anak autis dapat ditangani dengan beberapa langkah diantaranya melalui pengobatan medis, terapi psikologis, tata laksana perilaku, dan pengaturan diet. Pemberian diet sangat berguna demi kemajuan, kesembuhan dan perkembangan anak. Diet pada anak autisme berbeda dengan anak biasa karena diet pada anak autisme untuk mengurangi gejala atau tingkah laku anak autis (Suryono, 2008). Diet anak autis banyak sekali, bila anak sudah dinyatakan autis oleh dokter, maka dokter akan menyarankan untuk memperhatikan dietnya yaitu

bebas *gluten*, diet bebas gula, diet bebas jamur, dan bebas zat adiktif (Riswanto, 2008).

Diet yang umumnya dikenal pada anak autis adalah diet GFCCF (*gluten free casein free*). Makanan tertentu yang mengandung susu sapi (*casein*) dan protein gandum (*gluten*) dapat membentuk *caseomorfin* dan *gluteomorfin* sehingga dapat menyebabkan gangguan perilaku seperti *hiperaktif*. Makanan yang mengandung *gluten* dan *casein* tidak bisa dicerna dengan baik oleh saluran pencernaan anak autis karena terjadi kebocoran saluran cerna (*leaky gut syndrome*) sehingga menyebabkan berbagai makromolekul protein susu sapi dan zat toksik dapat melewati dinding saluran cerna ke darah hingga sampai ke otak. Morfin palsu yang berupa *gluteomorfin* dan *caseomorfin* berikatan dengan reseptor morfin di otak sehingga terjadi gangguan perilaku (Siregar, 2003).

Pengawasan yang ketat sangat diperlukan dalam mengatur pola makan anak dan kurangnya pengawasan tersebut dapat berpengaruh terhadap penerapan diet bebas *gluten* dan *casein*. Orang tua yang tidak patuh dalam menerapkan diet bebas *gluten* dan *casein* mungkin juga disebabkan oleh pengaruh lingkungan yang tidak mendukung dalam hal ini anggota keluarga lain di rumah yang bebas memberikan makanan pada anak berpengaruh pada penerapan diet yang dijalani (Washnieski, 2009).

Berdasarkan penelitian Dr. dr. Sri Achadi Nugraheni, ahli gizi dari Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro, Semarang tentang pengaruh makanan dan minuman terhadap autisme pada tahun 2009 menunjukkan bahwa diet terhadap makanan dan minuman yang mengandung *gluten* dan

*casein* berpengaruh besar terhadap autisme. Penelitian ini mengambil sampel 160 anak autis dari enam tempat terapi di Semarang dan 120 anak autis dari lima tempat terapi di Solo. Dari hasil penelitiannya Dr. dr. Sri Achadi Nugraheni menganjurkan agar anak-anak penyandang autisme menjalankan diet ketat dengan menghindari asupan mengandung *casein* yang berasal dari susu, misalnya susu sapi, susu bubuk, susu kambing, mentega dan keju. Anak penyandang autisme juga diminta menghindari pemberian segala macam asupan mengandung *gluten* yang berasal dari gandum, misalnya sereal. Kemudian dilakukan pemantauan setiap dua minggu sekali selama tiga bulan. Setelah melalui periode tiga bulan pemantauan, Dr. Sri menemukan perkembangan yang cukup baik pada anak penyandang autis, terutama perubahan perilaku ke arah positif. Gangguan perilaku interaksi sosial, antara lain rasa malu yang tidak wajar, tidak ada kontak mata dan suka menyendiri mengalami penurunan yang signifikan.

Selain itu berdasarkan hasil penelitian Sofia (2012) tentang kepatuhan orang tua dalam menerapkan diet *gluten free* dan *casein free* pada anak penyandang autisme di Yayasan Pelita Hafidz dan SLBN Cileunyi Bandung, dari 40 responden orang tua yang dilakukan penelitian diperoleh hasil bahwa 85% orang tua tidak patuh dalam menerapkan diet *Gluten Free* dan *Casein Free* (GFCF) berdampak pada terjadinya gangguan perilaku anak mereka seperti tantrum (mengamuk) dibandingkan pada anak autis yang orang tuanya patuh dalam menjalankan diet. Anak autis yang orang tuanya patuh dalam menjalankan diet membuat perilaku mereka menjadi lebih tenang, emosi lebih stabil dan

konsentrasi belajarnya menjadi lebih fokus. Hal ini menunjukkan bahwa frekuensi konsumsi *gluten* maupun *casein* memiliki dampak bagi penderita autis.

Hasil wawancara dengan dua orang tua yang anaknya diterapi di pusat layanan autis diperoleh informasi bahwa anak mereka akan berubah emosional, suka mengamuk, memukul, berteriak-teriak, berlari-lari dan emosinya tidak terkontrol apabila mengonsumsi makanan seperti roti, biskuit, kue kering, susu, es krim, dan keju.

Berdasarkan studi pendahuluan yang dilakukan di Pusat Layanan Autis Provinsi Gorontalo diperoleh data jumlah anak autis sebanyak 16 orang, di tempat terapi autis sebanyak 9 orang, di Sekolah Luar Biasa (SLB) Kota Gorontalo sebanyak 7 orang dan Sekolah Luar Biasa (SLB) Kabupaten Gorontalo ada 1 orang

Berdasarkan uraian diatas, maka peneliti tertarik untuk melakukan penelitian dengan judul “ hubungan kepatuhan orang tua tentang diet *gluten free* dan *casein free* dengan perilaku anak autis di Provinsi Gorontalo”

## **1.2 Identifikasi Masalah**

1. Kurangnya sumber informasi tentang autis dalam masyarakat
2. Jumlah anak autis yang terdata di Provinsi Gorontalo sebanyak 33 orang
3. Hasil wawancara dengan dua orang tua yang anaknya diterapi di Pusat Layanan Autis, dimana anak akan berubah jadi emosional dan tantrum.

## **1.3 Rumusan Masalah**

Berdasarkan latar belakang yang telah diuraikan maka dapat di rumuskan masalah penelitian sebagai berikut : “Apakah ada hubungan kepatuhan orang tua

tentang diet *gluten free* dan *casein free* dengan perilaku anak autis di Provinsi Gorontalo.

## **1.4 Tujuan Penelitian**

### 1.4.1 Tujuan umum

Untuk menganalisis hubungan kepatuhan orang tua tentang diet *gluten free* dan *casein free* dengan perilaku anak autis di Provinsi Gorontalo.

### 1.4.2 Tujuan khusus

1. Mengidentifikasi kepatuhan orang tua tentang diet *gluten free* dan *casein free*
2. Mengidentifikasi perilaku anak autis di Provinsi Gorontalo
3. Menganalisis hubungan kepatuhan orang tua tentang diet *gluten free* dan *casein free* dengan perilaku anak autis di Provinsi Gorontalo.

## **1.5 Manfaat Penelitian**

### 1.5.1 Manfaat Teoritis

Sebagai sumber informasi tentang pentingnya pengetahuan tentang anak autis dan cara penanganan autis.

### 1.5.2 Manfaat Praktis

1. Bagi profesi keperawatan

Penelitian ini dapat menambah wawasan dan memberikan ilmu dan pengalaman baru yang sangat berharga tentang autisme dan menjadi referensi untuk penelitian selanjutnya.

2. Bagi institusi pendidikan

Penelitian ini dapat menambah ilmu pengetahuan dan informasi bagi dunia keperawatan.

### 3. Bagi masyarakat

Penelitian ini diharapkan dapat digunakan sebagai bahan informasi, edukasi dan motivasi bagi masyarakat untuk menambah pengetahuan tentang autisme.