

## **BAB 1. PENDAHULUAN**

### **1.1 Latar Belakang**

Autisme merupakan suatu gangguan perkembangan otak yang terjadi pada anak dengan berakibat tidak dapat berkomunikasi dan tidak dapat mengekspresikan perasaan dan keinginannya, sehingga akan terganggunya perilaku hubungan dengan orang lain. Autisme juga diartikan sebagai salah satu gangguan yang terjadi pada anak dengan ditandai munculnya gangguan keterlambatan dalam bidang kognitif, komunikasi, ketertarikan pada interaksi sosial dan perilakunya (Sastra, 2011).

Akhir-akhir ini masih banyak kasus autisme yang tidak hanya meluas di negara-negara maju seperti Inggris, Australia, Jerman, dan Amerika, akan tetapi juga di negara berkembang seperti Indonesia. Prevalensi autisme di dunia saat ini mencapai 15-20 kasus per 10.000 anak atau 0,15-0,20%. Apabila terdapat angka kelahiran di Indonesia sebesar enam juta per tahun, maka jumlah penyandang autisme di Indonesia bertambah 0,15% atau 6.900 anak per tahun, perbandingan prevalensi penyandang autisme berdasarkan jenis kelamin yaitu, anak laki-laki tiga sampai empat kali lebih besar daripada anak perempuan (Mashabi NA. dan Tajudin NR, 2009).

Perbandingan jumlah anak autis dengan yang normal menurut WHO di Amerika Serikat yaitu 1:150, sementara di Inggris 1:100. *The Centre for Disease Control* (CDC) telah melaporkan sebanyak 2-6 per 100 anak-anak yang mengalami autistik (Hasdianah, 2013). Berdasarkan data dari Badan Penelitian Statistik (BPS) sejak tahun 2010 dengan perkiraan hingga tahun 2016, terdapat sekitar 140.000 anak dibawah usia 17 tahun menyandang autisme. Setiap tahun perkembangan autisme di Indonesia semakin meningkat, di awal 2000-an prevalensinya sekitar 1:100 kelahiran, dan pada penelitian tahun 2008 menunjukkan peningkatan hingga 1,68:1000 kelahiran. Berdasarkan data pemetaan tersebut anak berkebutuhan khusus di Indonesia, diperkirakan terdapat 139.000 anak autis dari 400.000 anak berkebutuhan khusus (HIMPSI, 2016).

Dalam Riskesdas 2018, data disabilitas dikelompokkan dalam 3 kategori berdasarkan umur, yaitu anak (umur 5-17 tahun), dewasa (umur 18-59 tahun) dan lanjut usia (umur  $\geq 60$  tahun). Masing-masing menggunakan instrument yang berbeda-beda menyesuaikan kondisi dan kebutuhan dari data masing-masing kelompok. Hasil Riskesdas tahun 2018, mendapatkan 3,3% anak umur 5-17 tahun yang mengalami disabilitas.

Pada kelompok ini, Jawa Timur mendapatkan proporsi disabilitas sebesar 3,2%. Selanjutnya proporsi disabilitas pada umur 18-59 tahun Provinsi Jawa Timur mendapatkan proporsi disabilitas sebanyak 17,7%. Yang terakhir adalah proporsi disabilitas pada lansia dengan hasil Riskesdas 2018 mendapatkan 74,3% lansia dapat beraktifitas sehari-hari secara mandiri, 22,0% mengalami hambatan ringan, 1,1% hambatan sedang, 1% hambatan berat, dan 1,6% mengalami ketergantungan total. Sedangkan angka pasti jumlah autisme di Indonesia belum dapat diketahui secara pasti karena belum terdapat penelitian secara mendalam (Mashabi, 2009). Sampai saat ini daerah Jawa Timur juga belum ada data resmi berapa sebenarnya jumlah anak penderita autisme dikarenakan kehadiran anak autisme tidak menetap tiap semester (Murdiyanta, 2015).

Kota Blitar merupakan salah satu kota yang juga memiliki cukup banyak penyandang disabilitas yaitu, sekitar 30,25% warganya merupakan penyandang disabilitas. Berdasarkan data BPS Kota Blitar di 2018 menunjukkan bahwa jumlah penyandang disabilitas di Kota Blitar jumlah total penyandang disabilitas yaitu sebanyak 493 penyandang disabilitas yang terdiri dari 4 jenis disabilitas antara lain, tuna netra atau buta, tuna rungu wicara atau bisu dan tuli, tuna daksa atau cacat tubuh, dan tuna grahita atau cacat mental. Jumlah penyandang cacat mental sendiri sebanyak 301 yang dibagi menurut kecamatan, yaitu Sukorejo 81 penyandang, Kepanjenkidul 8 penyandang, dan Sananwetan 136 penyandang (BPS Kota Blitar, 2018).

Penatalaksanaan terapi untuk penyandang autisme ada 6 jenis yaitu terapi medikamentosa, terapi biomedis, terapi wicara, terapi perilaku, terapi okupasi, dan terapi melalui makanan. Terapi melalui makanan ini merupakan diet yang biasa dilakukan untuk penyandang autisme diantaranya diet *Gluten Free Casein Free*

(GFCF), diet anti *yeast*/fermentasi dan intoleransi makanan berupa zat pengawet, zat pewarna makanan dan zat penambah rasa makanan (Suryana, 2004). Salah satu terapi yang umum dilakukan oleh penyandang autisme adalah Diet *Gluten Free Casein Free* (GFCF) yang berarti menghindari makanan dan minuman yang mengandung gluten dan kasein. Gluten dan kasein tersebut dapat mempengaruhi fungsi susunan saraf pusat dengan menimbulkan keluhan diare dan meningkatkan hiperaktivitas, yang tidak hanya berupa gerakan tetapi juga emosinya seperti marah-marah, mengamuk atau mengalami gangguan tidur pada anak (Suryana, 2010).

Akan tetapi, pada umumnya banyak orang tua tidak mengetahui akan terapi ini, dan ada sebagian yang mengetahui tentang terapi diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*) tetapi tidak diterapkan dan tidak patuh dengan terapinya karena ketidaktahuan orang tua tentang tahapan diet (Dwi Murni, 2011). Sehingga, hal penting yang harus dilakukan orang tua yaitu dengan memperkaya pengetahuannya seputar tentang autisme, terutama dalam hal terapi yang tepat dan sesuai dengan anak (Marlina, 2015). Orang tua merupakan salah satu faktor yang sangat berpengaruh terhadap penerapan diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*) pada anak autis karena pola makan pada anak dengan gangguan autisme, tidak terlepas dari peran seorang ibu dalam menyediakan makanan yang baik serta bergizi dan sesuai dengan kebutuhannya (Rahmah dkk, 2015).

Terdapat beberapa faktor yang mempengaruhi kepatuhan orang tua dalam menerapkan diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*) pada penyandang autisme antara lain : faktor demografi, pengetahuan, komunikasi terapeutik, sikap, dan dukungan keluarga (Marlina, 2015). Berdasarkan analisa data pada penelitian Choirimma (2017) dapat diketahui bahwa mayoritas orang tua penyandang dengan pengetahuan kurang menunjukkan adanya ketidakpatuhan, sebab dengan pengetahuan yang kurang mereka belum dapat mengetahui tentang apa dan bagaimana penerapan terapi diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*) serta dampak negatif jika terapi diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*) tidak dilakukan.

Sesuai teori *Lawrence Green* yang dikutip oleh Notoadmodjo (2010) pengetahuan merupakan salah satu faktor yang sangat berpengaruh dalam

menentukan perilaku seseorang. Orang tua yang memiliki pengetahuan dalam kategori kurang akan mempersulit dalam melakukan kepatuhan terhadap terapi diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*). Oleh karena itu, perlu dilakukan upaya untuk meningkatkan pengetahuan dan kepatuhan dalam penerapan diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*) pada orang tua. Upaya tersebut dapat dilakukan dengan cara pemberian edukasi gizi. Edukasi gizi sendiri tidak lepas dari media, jika menggunakan media maka pesan yang akan disampaikan menjadi lebih menarik dan mudah untuk dipahami oleh sasaran. Dalam melakukan promosi kesehatan dengan media, diharapkan sasaran dapat mengadopsi perilaku yang positif (Fatimah,2014). Penelitian yang menunjukkan bahwa media berperan dalam peningkatan pengetahuan orang tua tentang diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*) yaitu penelitian dari Tita (2017) yang menunjukkan bahwa penggunaan media *booklet* dapat meningkatkan pengetahuan dan sikap ibu yang memiliki anak autis di Surakarta.

Dalam pemberian edukasi gizi perlu adanya memperhatikan media yang sesuai dengan subjek. Media cetak memiliki beberapa keunggulan antara lain seperti fleksibel, awet, murah dalam pemeliharaannya, dan mudah dalam penggunaannya (Gafur, 2010). Media cetak dapat digunakan untuk membantu fasilitator melakukan komunikasi interpersonal pada kegiatan kelompok, selain itu juga media cetak dapat sebagai bahan bacaan atau menjadi media instruksional untuk mengkomunikasikan cara-cara melakukan sesuatu (*leaflet*, brosur, *booklet*). *Booklet* adalah sebuah buku kecil yang memiliki paling sedikit lima halaman tetapi tidak lebih dari empat puluh delapan halaman diluar hitungan sampul (Satmoko, 2006). Media ini mempunyai isi yang mudah dimengerti dan dipahami, selain itu sifatnya juga menarik dan informatif sehingga dapat memotivasi pembaca untuk mempelajarinya.

Studi pendahuluan telah dilakukan di beberapa tempat antara lain SDLB Negeri 1 Kota Blitar, Terapis Pelita Hati, dan Pusat Layanan Disabilitas Kota Blitar. Berdasarkan hasil studi pendahuluan tersebut Terapis Pelita Hati Kota Blitar sudah pernah mengadakan edukasi gizi akan tetapi, para orang tua masih belum menerapkan diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*) kepada anak-anaknya,

hal tersebut terbukti dari orang tua siswa yang memberikan makanan/minuman mengandung gluten dan kasein. Wawancara telah dilakukan dengan Kepala Terapis Pelita Hati yang mengatakan bahwa orang tua sudah mengetahui konsep dari diet bebas gluten dan kasein itu sendiri, akan tetapi masih belum menerapkan di dalam kesehariannya hal tersebut disebabkan karena kurang aplikatif orang tua dalam pembuatan menu bebas gluten dan kasein. Selain itu, beberapa siswa masih menunjukkan gangguan perilaku seperti hiperaktif, orang tua juga tertarik untuk belajar lebih dalam lagi tentang pedoman diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*) dengan menggunakan media cetak yang menyampaikan materi dalam bentuk ringkasan dan gambar yang menarik seperti *booklet*.

Berdasarkan latar belakang diatas dapat dilihat bahwa kurangnya penerapan diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*) yang dilakukan orang tua penyandang autisme di Terapis Pelita Hati. Oleh karena itu, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian terkait pembuatan media yang dapat membantu peningkatan pengetahuan orang tua dalam memilih bahan dan membuat menu anak sehari-hari. Sehingga mampu menerapkan diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*) untuk peyandang autis dengan baik. Mengenai penyusunan media pembelajaran untuk meningkatkan pengetahuan orang tua penyandang autisme tentang pedoman diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*) yaitu, berupa pembuatan media *booklet* pedoman diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*) bagi orang tua penyandang autisme di Terapis Pelita Hati Kota Blitar.

## **1.2 Rumusan Masalah**

Bagaimana pembuatan media *booklet* pedoman diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*) sebagai media untuk meningkatkan pengetahuan orang tua penyandang autisme ?

## **1.3 Tujuan Peneliti**

### **1.3.1 Tujuan Umum**

Tujuan umum dari penelitian ini untuk membuat media *booklet* pedoman diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*) sebagai media edukasi gizi orang tua penyandang ASD (*Autism Spectrum Disorder*).

### **1.3.2 Tujuan Khusus**

- a. Membuat *prototype booklet* pedoman diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*) sebagai media edukasi gizi orang tua penyandang ASD (*Autism Spectrum Disorder*), sesuai dengan tahapan ADDIE yang meliputi *Analyze, Design, Development, Implementation, dan Evaluation*.
- b. Menganalisa hasil uji daya terima terhadap subjek penelitian mengenai pembuatan media *booklet* pedoman diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*) sebagai media gizi orang tua penyandang ASD (*Autism Spectrum Disorder*).

## **1.4 Manfaat Penelitian**

### 1.4.1 Bagi peneliti

Menambah pengetahuan dan wawasan mengenai media *booklet* sebagai peningkatan pengetahuan orang tua penyandang autisme tentang pedoman diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*).

### 1.4.2 Bagi subjek penelitian

Meningkatkan pengetahuan orang tua penyandang autisme tentang pedoman diet GFCF (*Gluten Free Casein Free*).

### 1.4.3 Bagi instansi

Memberikan informasi serta ilmu baru yang berkaitan dengan penelitian kesehatan masyarakat tentang media *booklet*.