

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Kasus anak-anak dengan *Autism Spectrum Disorder* (ASD) yang menjalani terapi di Klinik Psikologi Sinergia Tulungagung sering kali diwarnai oleh dinamika yang kompleks, salah satunya berkaitan dengan penerapan diet bebas gluten dan kasein (CFGF). Berdasarkan hasil observasi ditemukan bahwa beberapa orang tua menghadapi kesulitan signifikan dalam menjalankan diet *Casein Free Gluten Free* (CFGF). Tidak jarang makanan yang seharusnya dihindari tetap diberikan kepada anak, meskipun telah ada anjuran dari terapis. Akibatnya, beberapa anak menunjukkan ketidakstabilan emosi dan perilaku hiperaktif yang menghambat efektivitas terapi. Situasi ini mencerminkan tantangan besar yang dihadapi keluarga dalam mematuhi anjuran diet, yang seharusnya dapat mendukung perkembangan anak secara optimal.

Salah satu kasus menonjol adalah seorang anak ASD berusia 5 tahun yang mengalami peningkatan intensitas perilaku repetitif dan tantrum setelah mengonsumsi makanan yang mengandung gluten dan kasein, meskipun orang tua telah diberi panduan diet oleh terapis. Ketidakpatuhan ini tidak semata-mata disebabkan oleh ketidaktahuan orang tua, tetapi karena rasa kasihan orang tua ketika anak menolak makanan alternatif. Kasus ini menggarisbawahi perlunya pemahaman lebih mendalam mengenai faktor-faktor yang memengaruhi kepatuhan orang tua terhadap diet CFGF.

Kepatuhan dalam penerapan diet CFGF pada anak ASD merupakan sikap disiplin atau perilaku patuh pada aturan yang telah ditentukan. Perilaku patuh tersebut dilakukan dengan kesadaran penuh untuk menerapkan diet CFGF pada anak ASD untuk memperoleh hasil yang diharapkan. Hal ini dilakukan dengan cara memperhatikan pemberian makanan pada anak sesuai aturan yang telah dianjurkan (Astuti, 2021). Kepatuhan orang tua dalam penerapan diet bebas gluten dan kasein juga diartikan sebagai perilaku patuh

dalam menerapkan diet bebas gluten dan kasein untuk mengurangi gejala autisme yang meliputi tindakan dan sikap (Kartika, 2017).

Penting untuk memahami bahwa kepatuhan terhadap diet CFGF bukan hanya masalah pilihan makanan, tetapi juga melibatkan berbagai faktor psikososial. Sikap dan keyakinan orang tua tentang efektivitas diet, dukungan dari anggota keluarga lainnya, dan aksesibilitas makanan bebas gluten dan kasein dapat mempengaruhi tingkat kepatuhan. Selain itu, respon anak terhadap perubahan pola makan, baik dalam hal perilaku maupun kesehatan fisik, juga dapat mempengaruhi motivasi orang tua untuk mematuhi pola makan. Oleh karena itu, pendekatan holistik yang mempertimbangkan semua faktor ini diperlukan untuk memahami dan meningkatkan kepatuhan terhadap diet CFGF (Elder et al., 2015).

Tantangan dalam penerapan diet CFGF tidak hanya terbatas pada pemilihan makanan yang tepat, tetapi juga melibatkan aspek sosial dan psikologis. Anak-anak dengan ASD mungkin sudah memiliki preferensi makanan yang terbatas, dan perubahan dalam pola makan dapat menyebabkan stres tambahan bagi mereka dan keluarganya. Selain itu, makanan bebas gluten dan kasein seringkali lebih mahal dan mungkin tidak selalu tersedia di semua tempat. Hal ini dapat menambah beban finansial dan logistik bagi keluarga. Oleh karena itu, dukungan dari profesional kesehatan, kelompok dukungan, dan komunitas sangat penting dalam membantu keluarga mengatasi tantangan ini (Marí-Bauset et al., 2016)..

Prevalensi ASD telah meningkat secara signifikan dalam beberapa dekade terakhir. Menurut *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), pada tahun 2020, sekitar 1 dari 54 anak di Amerika Serikat diidentifikasi memiliki diagnosis ASD. Peningkatan ini sebagian dapat dijelaskan oleh peningkatan kesadaran dan perbaikan dalam metode diagnosis, tetapi faktor-faktor lingkungan dan genetik juga dianggap berperan. Meningkatnya

prevalensi ini pentingnya penelitian lebih lanjut tentang penyebab, diagnosis dini, dan intervensi yang efektif untuk ASD (Maenner et al., 2020).

Autism Spectrum Disorder (ASD) merupakan disabilitas perkembangan saraf yang memengaruhi fungsi otak. *Autism Spectrum Disorder* (ASD) yang biasa dikenal dengan autisme biasanya dapat diketahui pada usia tiga tahun dan diperkirakan terjadi empat kali lebih banyak pada laki-laki dibandingkan perempuan. Saat ini belum ditemukan tes medis yang digunakan untuk mendiagnosis ASD. Diagnosis yang saat ini dilakukan berdasarkan pada ciri-ciri yang dapat diamati. Perilaku yang ditunjukkan biasanya yaitu kurangnya komunikasi verbal, kontak mata, tidak merespon ketika namanya dipanggil, dan keterikatan obsesifnya pada objek tertentu (Sicile-Kira, 2014).

Individu dengan ASD menunjukkan defisit yang signifikan dalam tiga domain utama yaitu interaksi sosial, perilaku, dan komunikasi. Manifestasi gangguan ini meliputi keterbatasan dalam interaksi sosial timbal balik dan perhatian bersama (kemampuan menggunakan isyarat non-verbal untuk mengalihkan perhatian orang lain), disfungsi keterampilan komunikasi dan bahasa, kurangnya permainan spontan atau imajinatif, fiksasi intens terhadap objek atau konsep tertentu, serta perilaku berulang-ulang (Warren, et.al., 2011).

Individu dengan gangguan *spectrum autism* sering mengalami disfungsi gastrointestinal yang dikenal sebagai sindrom usus bocor. Kondisi ini menunjukkan gangguan dalam proses pencernaan, khususnya karena adanya abnormalitas sekresi enzim digestif. Makro molekul protein seperti gluten dan kasein tidak dapat dimetabolisme secara optimal, sehingga terbentuk fragmen peptida. Peptida-peptida ini kemudian masuk dalam aliran darah dan memengaruhi sistem saraf pusat sebagai senyawa neurotoksin. Mereka dapat berfungsi sebagai neurotransmitter palsu yang berikatan pada reseptor opioid, menimbulkan sejumlah isi fleksibilitas sebral termasuk aspek perseptual, kognitif, emosional dan perilaku. Efek ini sebanding dengan yang dihasilkan oleh sejumlah senyawa narkotika seperti morfin (Dewanti, 2014).

Selain gangguan dalam interaksi sosial, perilaku, dan komunikasi, individu dengan ASD juga sering mengalami masalah sensorik. Mereka mungkin memiliki sensitivitas yang berlebihan atau kurang terhadap rangsangan seperti suara, cahaya, sentuhan, atau bau. Hal ini dapat menyebabkan respon yang tidak biasa terhadap lingkungan sekitar, seperti menutup telinga karena suara yang terlalu keras atau menolak untuk memakai pakaian tertentu karena teksturnya. Masalah sensorik ini dapat mempengaruhi kemampuan anak untuk berpartisipasi dalam kegiatan sehari-hari dan berinteraksi dengan lingkungan mereka (Schaaf & Lane, 2015).

Intervensi dini telah terbukti sangat penting dalam meningkatkan hasil jangka panjang untuk anak-anak dengan ASD. Program intervensi dini yang komprehensif dapat membantu anak-anak mengembangkan keterampilan komunikasi, sosial, dan perilaku yang penting. Beberapa pendekatan yang telah menunjukkan efektivitas termasuk *Applied Behavior Analysis (ABA)*, *Early Start Denver Model (ESDM)*, dan *Treatment and Education of Autistic and Associated Communication Handicapped Children (TEACCH)*. Namun, penting untuk dicatat bahwa tidak ada pendekatan yang berlaku sama untuk semua anak dan intervensi harus disesuaikan dengan kebutuhan individu masing-masing anak (Zwaigenbaum et al., 2015).

Selain intervensi perilaku dan pendidikan, pendekatan biomedis juga telah dieksplorasi dalam penanganan ASD. Beberapa penelitian telah menyelidiki potensi penggunaan suplemen nutrisi, terapi oksigen hiperbarik, dan intervensi diet dalam mengurangi gejala ASD. Meskipun beberapa pendekatan ini menunjukkan hasil yang menjanjikan, masih diperlukan penelitian lebih lanjut untuk memvalidasi efektivitasnya. Penting bagi orang tua untuk berkonsultasi dengan profesional kesehatan sebelum memulai intervensi biomedis apa pun (Frye & Rossignol, 2014).

Diet bebas gluten dan bebas kasein sangat menjanjikan untuk mengatasi gejala *Autism Spectrum Disorders (ASD)* seperti gangguan komunikasi, interaksi, dan perilaku repetitif. Terlebih lagi, beberapa teori menyatakan bahwa anak-anak dengan *autism spectrum disorder* masih terlalu

bervariasi dalam spektrum masyarakat. Banyak orang tua dari anak yang menderita ASD tidak memahami diet bebas gluten dan kasein atau bahkan meragukannya. Ada kesenjangan antara teori dan praktek dari orang tua dalam penerapan CFGF investigasi bebas gluten dan kasein.

Peneliti telah melakukan observasi selama 49 hari di salah satu klinik psikologi di Tulungagung dan mendapatkan beberapa informasi yang diperoleh dari terapis dan orang tua yang memiliki anak ASD, bahwa beberapa orang tua kesulitan dalam menerapkan diet kepada anaknya dan makanan yang seharusnya dihindari tetap diberikan kepada anak. Hal ini mempengaruhi jalannya proses terapi karena emosi anak tidak stabil dan menjadi semakin hiperaktif. Sehingga proses terapi yang dilakukan tidak dapat berlangsung secara maksimal.

Fenomena ini menunjukkan adanya kesenjangan antara teori yang menyatakan bahwa diet CFGF dapat membantu mengurangi gejala ASD dan praktik sehari-hari yang dilakukan oleh orang tua. Kondisi ini menarik untuk diteliti lebih lanjut mengingat diet CFGF sering dianggap sebagai salah satu pendekatan pendukung untuk meningkatkan kualitas hidup anak dengan ASD. Tantangan yang dihadapi orang tua di Klinik Psikologi Sinergia menjadi representasi nyata dari kompleksitas penerapan diet ini, yang belum banyak dibahas dalam penelitian lokal, khususnya di wilayah Tulungagung.

Berdasarkan fenomena tersebut, penelitian ini bertujuan untuk menganalisis faktor-faktor yang berperan dalam membentuk kepatuhan orang tua dalam menerapkan diet CFGF pada anak ASD di Tulungagung. Dengan pendekatan ini, diharapkan dapat ditemukan solusi yang tepat untuk mengatasi hambatan yang dihadapi orang tua, sehingga proses terapi di klinik seperti Sinergia dapat berjalan lebih maksimal. Temuan penelitian ini diharapkan dapat menjembatani kesenjangan antara teori dan praktik, serta memberikan kontribusi ilmiah untuk mengembangkan intervensi yang lebih efektif dan kontekstual.

1.2 Rumusan Masalah

1. Apa saja faktor-faktor yang berperan dalam membentuk kepatuhan orang tua dalam menerapkan diet bebas gluten dan kasein untuk anak dengan *Autis Spectrum Disorder* (ASD) di Tulungagung?
2. Apa saja faktor yang paling memberikan dampak kepada kepatuhan orang tua dalam menerapkan diet bebas gluten dan kasein untuk anak dengan *Autis Spectrum Disorder* (ASD) di Tulungagung.

1.3 Tujuan Penelitian

1. Mengetahui faktor-faktor yang berperan dalam membentuk kepatuhan orang tua dalam menerapkan diet bebas gluten dan kasein untuk anak dengan *Autis Spectrum Disorder* (ASD) di Tulungagung.
2. Mengetahui faktor yang paling memberikan dampak kepada kepatuhan orang tua dalam menerapkan diet bebas gluten dan kasein untuk anak dengan *Autis Spectrum Disorder* (ASD) di Tulungagung.

1.4 Manfaat Penelitian

1. Manfaat Teoritis

Penelitian ini diharapkan dapat berkontribusi dalam memperkaya literatur tentang factor-faktor yang mempengaruhi kepatuhan orang tua dalam menerapkan diet bebas gluten dan kasein pada anak *Autism Spectrum Disorder* (ASD). Selain itu diharapkan penelitian ini dapat menjadi referensi bagi penelitian selanjutnya, khususnya dalam konteks kepatuhan orang tua dalam menerapkan diet.

2. Manfaat Praktis

- a. Manfaat bagi orang tua yang memiliki anak ASD yaitu memberikan wawasan dan pemahaman yang lebih baik tentang faktor-faktor yang mempengaruhi penerapan diet dan membantu orang tua dalam mengidentifikasi hambatan dan tantangan yang dihadapinya.
- b. Manfaat bagi terapis yaitu menambah informasi guna mengembangkan strategi intervensi yang lebih efektif dan merancang program edukasi

yang mendukung orang tua dalam menerapkan diet bebas gluten dan kasein.

- c. Manfaat bagi institusi kesehatan dan pendidikan yaitu dapat memberikan masukan untuk mengembangkan kebijakan atau program yang mendukung diet bebas gluten dan kasein. Serta membantu dalam merancang program pelatihan bagi tenaga kesehatan maupun pendidik anak ASD.
- d. Manfaat bagi masyarakat umum yaitu untuk meningkatkan kesadaran dan mendorong agar dapat menciptakan lingkungan yang mendukung bagi keluarga dengan anak ASD.