

**PEMENUHAN NUTRISI YANG TEPAT PADA ANAK PENYANDANG  
*AUTISTIC SPECTRUM DISORDER (ASD)* UNTUK Mendukung  
TERWUJUDNYA HAK SEHAT PADA ANAK**

TESIS

Untuk memenuhi sebagian persyaratan  
Mencapai derajat sarjana S-2

Program Studi Magister  
Hukum Kesehatan



Diajukan oleh:  
Dania Sindi Qistina  
NIM : 20.C2.0056

**FAKULTAS HUKUM DAN KOMUNIKASI  
UNIVERSITAS KATOLIK SOEGIJAPRANANTA  
SEMARANG  
2021**

## HALAMAN PENGESAHAN



Judul Tugas Akhir: : PEMENUHAN NUTRISI YANG TEPAT PADA ANAK PENYANDAN  
AUTISTIC SPECTRUM DISSORDER UNTUK MENDUKUNG  
TERWUJUDNYA HAK SEHAT PADA ANAK

Diajukan oleh : Dania Sindi Qistina, Skm

NIM : 20.C2.0056

Tanggal disetujui : 16 April 2021

Telah setuju oleh

Pembimbing 1 : Dr. Endang Widyorini MS

Pembimbing 2 : Petrus Soerjowinoto S.H., M.Hum.

Penguji 1 : Dr. Endang Widyorini MS

Penguji 2 : Petrus Soerjowinoto S.H., M.Hum.

Penguji 3 : Dr. B. Resti Nurhayati S.H. M.Hum.

Ketua Program Studi : Dr. Y. Endang Wahyati S.H., M.H.

Dekan : Dr. Marcella Elwina Simandjuntak S.H., CN., M.Hum.

Halaman ini merupakan halaman yang sah dan dapat diverifikasi melalui alamat di bawah ini.

[sintak.unika.ac.id/skripsi/verifikasi/?id=20.C2.0056](http://sintak.unika.ac.id/skripsi/verifikasi/?id=20.C2.0056)

**SURAT PERNYATAAN**

Yang bertandatangan di bawah ini saya, Dania Sindi Qistina, Mahasiswa Fakultas Hukum dan Komunikasi Program Studi Magister Hukum Kesehatan, NIM 20.C2.0056, tesis saya yang berjudul:

**"PEMENUHAN NUTRISI YANG TEPAT PADA ANAK PENYANDANG *AUTISTIC SPECTRUM DISSORDER (ASD)* UNTUK Mendukung Terwujudnya Hak Sehat Pada Anak"**

Dengan ini menyatakan:

1. Bahwa dalam tesis saya ini tidak terdapat karya yang pernah diajukan untuk memperoleh gelar magister di suatu Perguruan Tinggi.
2. Bahwa sepanjang pengetahuan saya juga tidak terdapat karya atau pendapat yang pernah ditulis atau diterbitkan oleh orang lain, kecuali yang secara tertulis diacu dalam naskah ini dan disebutkan dalam daftar pustaka.
3. Apabila dikemudian hari ternyata terbukti bahwa tesis ini sebagian atau seluruhnya merupakan hasil plagiasi, maka saya rela untuk dibatalkan, dengan segala akibat hukumnya sesuai peraturan yang berlaku pada Universitas Katolik Soegijopranata dan / atau peraturan perundang-undangan yang berlaku.

Demikian pernyataan ini dibuat dan dapat digunakan sebagaimana mestinya.

Semarang, 13 Juni 2021



Dania Sindi Qistina

NIM: 20.C2.0056

**HALAMAN PERNYATAN PUBLIKASI KARYA ILMIAH  
UNTUK KEPENTINGAN TESIS**

Yang bertandatangan dibawah ini:

Nama : Dania Sindi Qistina  
Program Studi : Magister Hukum Kesehatan  
Fakultas : Hukum dan Komunikasi  
JenisKarya : Tesis

Menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Katolik Soegijapranata Semarang Hak Bebas Royalti Non eksklusif atas karya ilmiah yang berjudul **"PEMENUHAN NUTRISI YANG TEPAT PADA ANAK PENYANDANG AUTISTIC SPECTRUM DISSORDER (ASD) UNTUK Mendukung Terwujudnya Hak Sehat pada Anak"**. Dengan Hak Bebas Royalti Non eksklusif ini Universitas Katolik Soegijapranata berhak menyimpan, mengalihkan media / formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat, dan mempublikasi tugas akhir ini selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis / pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Semarang, 13 Juni 2021

Yang Menyatakan



Dania Sindi Qistina

## KATA PENGANTAR

Puji syukur kehadiran Tuhan Yang Maha Esa atas limpahan rahmat dan hidayahNya sehingga penulis dapat menyelesaikan tesis dengan judul Pemenuhan Nutrisi Yang Tepat pada Anak Penyandang *Autistic Spectrum Disorder (ASD)* untuk Mendukung Terwujudnya Hak Sehat pada Anak sebagai salah satu syarat dalam menyelesaikan program studi Magister Hukum Kesehatan. Penelitian ini menggambarkan dukungan orangtua, sekolah, maupun pemerintah dalam mendukung terwujudnya hak sehat bagi anak ASD melalui nutrisi (diet *gluten free, casein free, sugar free*) serta apa saja faktor pendukung dan penghambat dalam penerapannya dengan menggunakan metode penelitian yuridis sosiologis.

Pada kesempatan ini penulis ingin mengucapkan pada berbagai pihak yang telah membantu dalam penyusunan tesis ini:

1. Mas Simon sebagai suami yang selalu percaya dan memberikan dukungan terbaiknya kepada penulis.
2. Ayah Basri dan Ibu Masnunah selaku orangtua yang senantiasa memberikan dukungan baik secara spiritual maupun material kepada penulis.
3. Ibu Maryam sebagai orangtua kedua penulis yang selalu sabar dan percaya kepada penulis.
4. Banyu dan Bumi sebagai sepasang kembar yang selalu ada dan menemani serta memberikan energi terbaiknya kepada penulis.
5. Mbak Dewi dan Mbak Nana sebagai kakak yang senantiasa percaya kepada penulis.
6. Dr. Endang Widyorini, MS. Psikolog selaku pembimbing satu tesis.

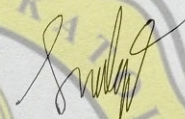
7. Bapak Petrus Soerjowinoto, SH., M. Hum, selaku pembimbing dua
8. Dr. B. Resti Nurhayati, SH., M. Hum, selaku penguji tesis.
9. Prof, Dr Ridwan Sanjaya, SE, S. Kom, MS, IEC selaku Rektor Universitas Katolik Soegijapranata
10. Dr Marcella Elwina, S, SH. CS. M. Hum
11. Dr. Endang Wahyati Y, SH., MH, selaku Ketua Progam Studi Magister Ilmu Hukum Konsentrasi Kesehatan Universitas Katolik Soegijopranata Semarang
12. Ibu Endang Juni, selaku narasumber Pemegang Program Gizi Keluarga Dinas Kesehatan Kabupaten Kendal
13. Ibu Anita N, selaku narasumber Pemegang Program Anak Dinas Kesehatan Kabupaten Kendal
14. Dra Yang Roeswita, selaku nasumber Psikolog dari Psikologi Terapan Universitas Katolik Soegijopranata
15. Dokter Sri Achadi, selaku narasumber dan dosen dari Universitas Diponegoro bagian Gizi
16. Bapak Koentjoro, S.IP, sebagai responden dan selaku Kepala SLBM Surya Gemilang
17. Ibu Nina Nurcipayana, S. Pd sebagai responden dan selaku Kepala SLB Mutiara Bangsa
18. Ibu Wiji Rahayu, S.Pd sebagai responden dan selaku Kepala Sekolah SLB Negeri Kenda

19. Ibu-ibu dari anak penyandang ASD yang menyediakan waktunya untuk diwawancarai

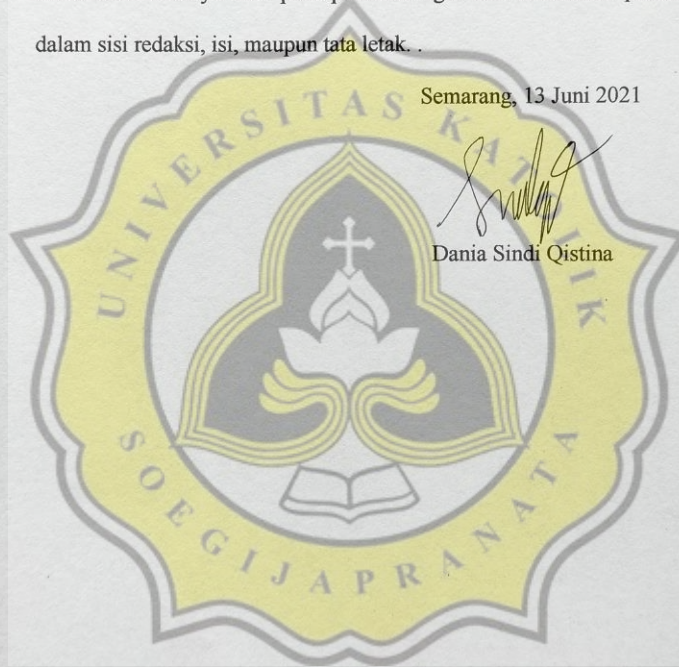
20. Teman-teman angkatan XVI Hukum Kesehatan Universitas Katolik Soegijopranta Semarang yang telah memberikan semangat pada penulis.

Penulis menyadari tesis ini masih jauh dari sempurna, untuk itu penulis mohon kritik dan sarannya dari para pembaca agar bisa dilakukan perbaikan baik dalam sisi redaksi, isi, maupun tata letak.

Semarang, 13 Juni 2021



Dania Sindi Qistina



## DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
HALAMAN PENGESAHAN.....	ii
HALAMAN PERNYATAAN .....	iii
HALAMAN PUBLIKASI ILMIAH.....	iv
KATA PENGANTAR .....	v
DAFTAR ISI.....	viii
DAFTAR TABEL.....	xii
DAFTAR LAMPIRAN.....	xiii
ABSTRAK.....	xiv
<b>BAB I PENDAHULUAN</b>	
A. Latar Belakang Masalah Masalah.....	1
B. Rumusan Masalah .....	15
C. Tujuan Penelitian .....	16
D. Manfaat Penelitian .....	16
E. Metode Penelitian .....	16
F. Penyajian Tesis .....	22
<b>BAB II TINJAUAN PUSTAKA</b>	
A. Anak	
1. Pengertian Anak .....	25
2. Hak Anak .....	25
3. Hak Sehat .....	26
4. Konvensi Anak .....	31



B.	Autistic Spectrum Disorder (ASD)	
1.	Pengertian ASD .....	33
2.	Penyebab ASD .....	35
3.	Diagnosa ASD .....	36
4.	Patologi Saluran Cerna dan Syndrome Leuky Gut .....	37
5.	Diet Gluten Free dan Casein Free .....	39
6.	Nutrisi.....	41
C.	Hukum dan Peran Pemerintah	
1.	Hukum .....	46
2.	Harmonisasi Peraturan Perundang-undangan .....	47
3.	Wewenang Pemerintah .....	48
4.	Sosialisasi Hukum.....	51
	.....	
<b>BAB III HASIL DAN PEMBAHASAN</b>		
A...	Dukungan Orang Tua dalam Penerapan Diet <i>Gluten Free</i> , <i>Casein Free</i> , dan <i>Sugar Free</i> pada Anak sebagai Upaya Mendukung Hak Sehat	
1.	Informasi tentang <i>Autistic Spectrum Disorder</i> .....	61
2.	Informasi tentang Diet <i>Gluten Free</i> , <i>Casein Free</i> , dan <i>Sugar Free</i> .....	67
3.	Perubahan pada Anak setelah Menjalani Diet <i>Gluten Free</i> , <i>Casein Free</i> , dan <i>Sugar Free</i> .....	69
4..	Makanan Alternatif bagi Anak ASD .....	72

5. Hambatan Orang Tua dalam Menjalani Diet <i>Gluten Free</i> , <i>Casein Free</i> , dan <i>Sugar Free</i> .....	74
B. Dukungan Sekolah dengan Program Nutrisi melalui Praktik Diet <i>Gluten Free</i> , <i>Casein Free</i> , dan <i>Sugar Free</i>	
1. Pemberian Informasi Diet <i>Gluten Free</i> , <i>Casein Free</i> , <i>Sugar Free</i> pada Orang Tua.....	75
2. Pentingnya Peran Orang Tua .....	78
3. Kerja Sama Program Kesehatan dengan Puskesmas Belum Maksimal .....	79
C. Program Nutrisi pada Anak Penyandang <i>Autistic Spectrum Disorder</i> Belum Masuk Program Prioritas DKK Kendal	
1. Nutrisi pada anak-anak <i>Autistic Spectrum Disorder</i> (ASD) belum menjadi program kerja DKK Kendal. ....	80
2. Isu Anak Penyandang <i>Autistic Spectrum Disorder</i> di Kendal Belum Besar .....	82
3. Dinas Kesehatan Kabupaten (DKK) Kendal tidak menemukan adanya laporan menangani anak-anak berkebutuhan khusus seperti ASD .....	84
D. Faktor-faktor yang Mendorong dan Menghambat Pemenuhan Nutrisi yang tepat pada Anak dengan <i>Autistic</i> <i>Spectrum Disorder</i> (ASD)	
1. Faktor Pendorong Pemenuhan Nutrisi yang Tepat pada Anak Penyandang <i>Autistic Spectrum Disorder</i> .....	88

2. Faktor Penghambat Pemenuhan Nutrisi yang Tepat pada Anak  
Penyandang *Autistic Spectrum Disorder*.....98

BAB IV PENUTUP

A. Kesimpulan .....104  
B. Saran.....106

DAFTAR PUSTAKA

LAMPIRAN

HASIL SCAN PLAGIASI



## DAFTAR TABEL

2.1	Tabel Makanan yang Mengandung Gula .....	40
2.2	Tabel Rekomendasi Asupan Protein untuk Anak .....	42
2.3	Tabel Indeks Glikemi.....	43



## DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran I Surat izin penelitian

Lampiran III Pedoman Wawancara



## Abstrak

Anak penyandang *Autism Spectrum Disorder* (ASD) merupakan bagian dari anak-anak di seluruh dunia yang memiliki hak untuk sehat yang sama dengan anak-anak lainnya yang mana telah diakui dan didukung oleh dunia dalam sebuah Konvensi Anak dan Konvensi Disabilitas. Anak penyandang ASD memiliki permasalahan kesehatan yang kompleks dan berdampak pada kefokusannya dan perilaku mereka. Diet eliminasi makanan menjadi alternatif untuk perbaikan kondisi tubuh mereka, salah satunya adalah diet *gluten free*, *casein free*, dan *sugar free*. Untuk mendukung hal tersebut dibutuhkan peran serta dari orang tua, sekolah, masyarakat dan pemerintah agar pemenuhan hak sehat anak dapat terpenuhi.

Penelitian ini bertujuan untuk memberikan gambaran tentang dukungan orang tua, sekolah, maupun pemerintah dalam mendukung terwujudnya hak sehat bagi anak penyandang ASD melalui nutrisi (*diet gluten free, casein free, sugar free*) serta apa saja faktor pendukung dan penghambat dalam penerapannya. Metode penelitian yang dipakai adalah yuridis sosiologis dengan metode pendekatan observasi partisipatif dan wawancara mendalam yang melibatkan tujuh pasangan ibu dan anak penyandang ASD di tiga SLB Kendal, dua staf Dinas Kesehatan Kabupaten Kendal, satu psikologi anak dan satu dokter ahli gizi.

Pada penelitian ini dapat disimpulkan bahwa Orang tua di tiga SLB mendukung praktik *diet gluten free, casein free, dan sugar free* namun masih belum sempurna karena masih kurangnya pengetahuan. Sekolah berperan dalam mengedukasi *diet gluten free, casein free, sugar free* pada orang tua, namun sebagian besar informasi hanya diketahui oleh guru penanggung jawab saja, sedangkan pihak Dinas Kesehatan Kabupaten Kendal belum memiliki perhatian dan prioritas mengenai masalah nutrisi pada anak penyandang ASD. Di Indonesia sendiri belum ada peraturan yang secara resmi mengatur ASD.

Kata Kunci: *Autistic Spectrum Disorder*, Hak Anak, Hak Sehat

## Abstract

Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) are part of children around the world who have the same right to health as other children which have been recognized and supported by the world in the Children Convention and the Dissability Convention. Children with ASD have complex health problems that affect their focus and behavior. Food elimination diets are an alternative to improve their body condition, one of which is the gluten free, casein free, and sugar free diets. To support this, the participation of parents, schools, communities and government is needed so that the fulfillment of children's health rights can be fulfilled.

This study aims to provide an overview of the support of parents, schools, and the government in supporting the realization of healthy rights for ASD children through nutrition (gluten free diet, casein free, sugar free) and what are the supporting and inhibiting factors in its implementation. The research method used was juridical sociology with a participatory observation approach and in-depth interviews involving seven couples of mothers and children with ASD in three Kendal special schools, two Kendal District Health Office staff, one child psychologist and one nutritionist doctor.

In this study it can be concluded that parents in three special schools support the practice of gluten free, casein free, and sugar free diets but are still not perfect due to lack of knowledge. Schools play a role in educating parents on the gluten free, casein free, sugar free diet, but most of the information is only known by the teacher in charge, while the Kendal District Health Office does not have any attention and priority regarding nutrition problems in children with ASD. In Indonesia, there are no regulations that officially regulate ASD. Keywords: Autism Spectrum Disorder, Healthy Rights, Children's Rights,