

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Anak merupakan individu yang dijamin hak-haknya tidak hanya oleh negara melainkan oleh dunia. *United Nations Children's Fund* (UNICEF) sebagai salah satu organisasi di bawah Perserikatan Bangsa-Bangsa (PBB) telah melakukan konvensi hak anak pada tahun 1989 yang berisi 10 hak dasar anak seperti, hak untuk mendapatkan pendidikan, hak untuk mendapatkan perlindungan, hak untuk mendapatkan nama (identitas), hak untuk mendapatkan status kebangsaan, hak untuk mendapatkan makanan hak untuk mendapatkan akses kesehatan, hak untuk mendapatkan rekreasi, hak untuk mendapatkan kesamaan, serta hak untuk memiliki peran dalam pembangunan. Kesehatan menjadi salah satu hak yang wajib terpenuhi dalam membentuk kualitas hidup anak.

Anak-anak penyandang *Autism Spectrum Disorder* (ASD) merupakan bagian dari anak-anak di seluruh dunia yang memiliki permasalahan yang kompleks pada pertumbuhan dan perkembangannya. Kesehatan adalah hal vital bagi setiap manusia, artinya setiap manusia termasuk anak penyandang ASD wajib diberikan haknya untuk memiliki akses terhadap kesehatan dan pelayanan kesehatan yang sama. Pada Konvensi Hak Anak Tahun 1989, terdapat *survival right* (hak katas keberlangsungan hidup) sebagai salah satu

isi materi di dalamnya, dimana kesehatan memiliki kaitan erat dalam keberlangsungan hidup bagi setiap anak untuk bertumbuh dan berkembang. Pada Pemenuhan dan perwujudan hak anak berlaku asas-asas yang tidak boleh dilanggar oleh manusia dewasa agar dalam pelaksanaannya tidak melanggar hak-hak anak. Hal ini tercantum dalam Konvensi Hak Anak 1989 seperti, anti diskriminasi, kepentingan yang terbaik bagi anak, baik untuk hidup dan kelangsungan hidup (pertumbuhan dan perkembangan anak), serta penghargaan terhadap pendapat anak

Autism Spectrum Disorder (ASD) merupakan gangguan tumbuh kembang menyebabkan penyandanginya mengalami kesulitan berkomunikasi, interaksi sosial dan fleksibilitas berpikir¹. Salah satu kompleksitas ASD adalah masalah kesehatan yang berpengaruh pada aspek lainnya². Prevalensi angka kejadian ASD semakin naik dari tahun ke tahun. Penelitian dari *Center for Disease Control and Prevention (CDC) America* di tahun 2016 mengidentifikasi 1 dari 59 anak berusia 8 tahun mengalami gangguan perkembangan autis atau 16, 8 per 1000 kelahiran. Jumlah ini meningkat dari hampir dua dekade lalu dimana jumlah ASD hanya mencapai 1:150³.

Sistem imunitas yang berfungsi sebagai pertahanan tubuh dari molekul asing mengalami malfungsi akibatnya mereka cenderung lebih mudah terkena infeksi dan mengalami masalah kesehatan, seperti salah

¹ Theo Petters, 2012, *Panduan Autisme Terlengkap*. Jakarta: Dian Rakyat, hlm 24-25

² Phil Christie, et. al *Langkah Awal Berinteraksi Dengan Anak Autis*. 1, editor. Jakarta: Gramedia; 2011, hlm 6-10

³ CDC. *Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder*, <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>. 20 Januari 2019

satunya gangguan pada gastrointestinal (diare, konstipasi, sembelit)⁴ *Gastrointestinal* (saluran cerna) memiliki peran penting dalam memelihara imunitas tubuh karena 80% antibodi manusia dan ratusan juta sel saraf lainnya berada pada saluran cerna⁵. Dilansir dalam Jurnal Ilmiah Internasional prevalensi ASD yang mengalami gangguan *gastrontestinal* dengan prosentase, sembelit (65%), sakit atau nyeri perut (47,9%), mengalami mual (23,2%) atau diare (29,7%)⁶. Ketidaknyamanan ini juga berimbas pada masalah kesehatan dan perkembangan lain (alergi, gangguan tidur, masalah sensorik) serta perilaku (hiperaktif, gangguan perhatian, tidak tenang, kemunduran berkomunikasi dan berbahasa) mereka karena sistem pencernaan berhubungan langsung dengan otak melalui saraf vagus, yang merupakan bagian dari saraf utama sistem saraf parasimpatis⁷.

Leuky gut (usus berpori) ditemukan pada beberapa penyandang ASD akibat pertumbuhan jamur *candidiasis albicans* yang tidak terkendali. Hal ini tercermin pada pemeriksaan feses mereka yang didapatkan *candidiasis albicans* sebagai akibat dari konsumsi jenis makanan tertentu yang tidak mampu diserap sempurna oleh usus⁸.

⁴ Jennifer Mead and Paul Ashwood, "Evidence Supporting an Altered Immune Response in ASD". *Immunologi Letters*, Volume 163, Issue 1, 2015.

⁵ Badriul Hegar., "Kesehatan Saluran Cerna pada Awal Kehidupan untuk Kesehatan pada Masa Mendatang", *E Jurnal Kedokteran Indonesia*, Volume 5, No 2, 2017

⁶ J.B Ferguson. *The Relationship Among Gastrointestinal Symptoms, Problem Behaviors, and Internalizing Symptoms in Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder*. *Front Psychiatry J.*, Volume 10, 2019

⁷ *Institute of Medicine*. 2015. *Relationships Among the Brain, the Digestive System, and Eating Behavior: Workshop Summary*. Washington DC. The National Academic Press. Pgs 4-6

⁸ Greta Fowlie and Nicholas Cohen. "The Perturbance of Microbiome and Gut-Brain Axis in Autism Spectrum Disorders", *Journal Moleculer Sciences*, Volume 19, 2018

Diet eliminasi makanan menjadi alternatif untuk perbaikan kondisi tubuh. Salah satunya adalah diet *gluten free*, *casein free*, dan *sugar free*. *Gluten* adalah jenis protein yang terdapat dalam keluarga gandum-gandum, seperti *wheat*, *oat*, dan *barley*. Produk ini terdapat pada jenis kue, crackers, pizza, mie. Sedangkan, *casein* adalah protein yang terdapat dalam susu sapi dan turunannya⁹, sedangkan *sugar* terdapat dalam beberapa produk makanan seperti, permen, minuman bersoda, roti, kue, yogurt, sirup dan makanan olahan lainnya¹⁰.

Gandum berperan dalam 25,4% pangan di Indonesia (2017), sedangkan pada tahun 2018 Indonesia mengimpor 12,5 juta metrik ton lebih tinggi daripada Mesir yang hanya 12 metrik ton sebagai negara yang dikenal pengimpor gandum terbesar di dunia. Harga gandum di pasaran juga lebih terjangkau daripada harga tepung olahan lain, sehingga masyarakat cenderung memilih gandum sebagai bahan campuran makanan¹¹. Pada tahun 2010 pasar penjualan produk *gluten free* mencapai angka \$ 2,5 juta sampai akhirnya di tahun 2013 *Food and Drug* Amerika mengeluarkan sertifikat produk non gluten/*gluten free*. Hal ini dikarenakan tiga juta penduduk di sana terserang penyakit *celiac* juga banyaknya warga yang tidak menderita penyakit celiac juga menerapkan diet tersebut. Ada beberapa beberapa macam reaksi tubuh terhadap *gluten*, seperti mengalami

⁹ Paul Whiteley, et, al. “*Gluten- and casein-free dietary intervention for autism spectrum conditions*”. *Journal Front. Hum. Neurosci*, Volume 6, 2012

¹⁰Harvard Health Publishing. *The sweet danger of sugar*. Diakses dari <https://www.health.harvard.edu/heart-health/the-sweet-danger-of-sugar> 4 Januari 2020.

¹¹ Anonymous. *Candu Gandum di Indonesia*. Diakses dari <https://www.indopress.id/article/ekonomi/candu-gandum-di-indonesia>. 10 Mei 2019

alergi (*wheat allergy*), autoimun (*celiac disease, dermatitis herpetiformis, gluten ataxia*) dan sensitif terhadap gluten (*gluten sensitivity*).

Produk gandum tidak hanya ditemukan di produk makanan saja, melainkan juga produk non makanan. Sebuah *survey* yang dilakukan Supermarket di Australia didapatkan hasil 2000 produk makanan mengandung *gluten* dan 100 produk non makanan¹², sedangkan untuk produk susu di Indonesia, jumlah konsumennya mencapai 12% per tahun dari jumlah penduduk Indonesia. Rencananya pemerintah akan menaikkan sampai dengan 5% per tahun. Oleh negara produsen susu, Indonesia adalah *market* yang besar¹³. Untuk produk makanan dan minuman yang mengandung gula, di era modernisasi sekarang semakin banyak dijumpai terutama pada makanan dan minuman kemasan. Selain menambah rasa manis, gula juga berperan sebagai pengawet¹⁴.

Protein yang terdapat makanan-makanan diatas tidak mampu diserap secara sempurna dan mengandung efek opioid yang menyebabkan gangguan pada saraf pusat dan berimbas pada perilaku mereka yang cenderung hiperaktif, tidak tenang, kurang fokus, tantrum. Efek opioid ini juga terdapat pada hasil pemeriksaan feses mereka¹⁵

¹²Anna Sappone. *Spectrum of Gluten-Related Disorders: Consensus on New Nomenclature and Classification* [BMC Med](#), Volume 10, Issue 13, 2012

¹³Wawan Setiawan. *Pertumbuhan Pasar Dairy Indonesia*. Diakses dari <https://mix.co.id/marcomm/brand-insight/research/pertumbuhan-pasar-dairy-indonesia/> 4 Januari 2019.

¹⁴*Ibid*

¹⁵Beata Jarmołowska et, al, "Role of Milk-Derived Opioid Peptides and Proline Dipeptidyl Peptidase-4 in Autism Spectrum Disorders. *Journal Microb Ecol Health Dis.*", Volume 11, Number 1, 2012

Pola nutrisi yang baik sangat dibutuhkan bagi anak. Orangtua berperan besar dalam memenuhi kebutuhan nutrisi anak. Hal ini karena orangtua adalah bagian dari *agent of change* dari anak. Untuk itu *World Health Organization* (WHO) merekomendasikan orangtua dalam membantu penanganan anak mereka dalam program *Parent System Training*¹⁶. Nutrisi yang tepat merupakan bagian dari upaya kesehatan yang bersifat preventif sebagai bagian dari peningkatan derajat kesehatan dan pencegahan penyakit lebih lanjut yang berdampak pada kualitas hidup anak. Hal ini senada dengan bunyi Pasal 28 H Undang-Undang Dasar Republik Indonesia (UUD) 1945 yang menyatakan “Setiap orang berhak hidup sejahtera lahir dan batin bertempat tinggal dan mendapatkan lingkungan hidup yang baik dan sehat serta berhak memperoleh pelayanan kesehatan”

Lingkaran pertama yang membantu anak penyandang ASD mendapatkan hak sehatnya adalah keluarga. Kesehatan bagi anak merupakan bagian dari fungsi keluarga. Orangtua atau keluarga merupakan unit terkecil dalam lingkungan anak yang memiliki lima fungsi yaitu, fungsi afektif, fungsi sosialisasi, fungsi reproduksi, fungsi ekonomi fungsi perawatan atau pemeliharaan kesehatan. Pemenuhan hak sehat dan pemeliharannya bagi anak bahkan terjadi sejak dalam kandungan, yang tidak saja secara fisik, melainkan juga pada aspek mental dan sosialnya¹⁷.

¹⁶World Health Organization. *Autism Spectrum Disorder*. www.who.int/news-room/fact-sheet/detail/autism-spectrum-disorder. 2 Januari 2019

¹⁷Gayatri Pamoedji. *200 Pertanyaan dan Jawaban Seputar Autisme*: Yayasan Masyarakat Peduli Autis Indonesia; 2013. hlm 45-50

Hal ini merupakan makna yang terdapat dalam Pasal 2 ayat (c) Undang-undang Republik Indonesia No 36 Tahun 1979 tentang Kesejahteraan Anak, yang menyatakan, "Anak berhak atas pemeliharaan dan perlindungan, baik semasa dalam kandungan maupun sesudah dilahirkan" Hal ini diperkuat pula pada Pasal 45 ayat (1) Undang-undang Republik Indonesia tentang Perlindungan Anak No 35 Tahun 2014 yang menyatakan, "Orangtua memiliki tanggung jawab untuk menjaga kesehatan sejak dalam kandungan".

Orangtua berada di garda depan bagi pemenuhan pemeliharaan kesehatan anak. Implementasi ini semestinya diwujudkan pada peningkatan pengetahuan yang berdampak pada sikap orang tua dalam memberikan segala hal terbaik bagi kesehatan anak¹⁸. Kewajiban orangtua dalam mewujudkannya ditegaskan dalam Pasal 9 Undang-undang Republik Indonesia No 36 Tahun 1979 tentang Kesejahteraan Anak, yang menyatakan, "Orangtua adalah yang pertama-tama bertanggung jawab atas terwujudnya kesejahteraan anak baik secara rohani, jasmani maupun sosial".

Anak karena ketidakmatangan fisik dan psikisnya berhak mendapat perlakuan khusus dalam pemenuhan hak-haknya. Hal ini berlaku juga pada anak penyandang ASD. Kebutuhan anak penyandang ASD pada aspek kesehatan sejajar dengan kebutuhan lainnya, seperti pendidikan, pelayanan

¹⁸ Anjali Sastry dan Blaise Aguirre. 2014. *Parenting Anak dengan Autisme*. Jokjakarta: Pustaka Pelajar. Hlm 1-8

publik, bebas dari stigam dan lainnya, pernyataan ini senada dengan bunyi Pasal 5 Undang-undang Republik Indonesia No 8 Tahun 2016 tentang Hak-Hak Dissabilitas.” Pemenuhan nutrisi yang tepat bagi anak penyandang ASD adalah bagian dari pemenuhan hak anak yang menjadi tanggung jawab bersama, seperti yang termaktub dalam Pasal 52 ayat (b) Undang-undang Republik Indonesia No 39 Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia yang menyatakan, “ Setiap anak berhak atas perlindungan oleh orang tua, keluarga, masyarakat, dan negara ”.

Akses informasi seputar ASD kini sudah semakin berkembang sehingga orang tua bisa mendapatkan informasi dan edukasi mengenai ASD. Di beberapa negara maju misalnya orang tua sangat proaktif dalam mencari tahu kebutuhan anak mereka. Beberapa orang tua bekerja sama dengan para ahli untuk membentuk sebuah badan *Non Government Organization* (NGO) yang membantu orang tua lainnya dalam mempermudah akses informasi autis. Di New York ada *Autism Speak*¹⁹, di Amerika terdapat *Autism Society*²⁰, di Afrika Selatan ada *Autism Connected*²¹

Lingkaran kedua yang menentukan keberhasilan anak adalah sekolah. Di Indonesia, anak berkebutuhan khusus bisa belajar di Sekolah Inklusi atau sekolah khusus, seperti Sekolah Luar Biasa (SLB). Sekolah merupakan bagian dari masyarakat yang memerankan peran penting dalam

¹⁹ Autism Speak. “ About Us” dari <https://www.autismspeaks.org/about-us> 10 Mei 2019

²⁰ Autism Society. “ About Us” dari <https://www.autismsociety.org/about-us> 10 Mei 2019

²¹ Autism Connected. “ About Us” dari <https://www.autismsconnected.org/about-us> 10 Mei 2019

pertumbuhan dan perkembangan anak, karena sehat merupakan sebuah upaya bersama dalam mewujudkan lingkungan yang ideal. Keberadaan SLB cukup membantu kekhawatiran orang tua dalam memperbaiki keterlambatan anak.

Sekolah memiliki tujuan utama yaitu menyelenggarakan edukasi baik pada anak ataupun orang tua dan masyarakat. Pada serangkaian program yang diberikan SLB telah memberikan harapan pada orangtua sekaligus sebagai partner orangtua dalam pengasuhan anak. Hubungan orang tua dan guru yang baik dapat mendukung hasil akademik dan perilaku anak yang lebih baik²². SLB memiliki Unit Kesehatan Sekolah (UKS) yang memungkinkan terjadinya *transfer knowledge* dari guru pada anak-anak dan orang tua sebagai sarana edukasi membantu meningkatkan kondisi kesehatan anak didiknya.

Informasi mengenai nutrisi yang tepat pada anak dengan ASD sangat dibutuhkan orangtua agar putra-putri mereka mendapatkan manfaat yang bermakna. Edukasi merupakan langkah awal dalam membentuk sebuah lingkungan yang sehat. Pembiasaan baik ini adalah upaya dalam membangun kondisi ideal bagi anak terutama dalam pendidikan kesehatan. Tanggung jawab sekolah ini telah diatur dalam Pasal 4 Peraturan Bersama Antaramenteri Pendidikan dan Kebudayaan Republik Indonesia, Menteri Kesehatan Republik Indonesia, Menteri Agama Republik Indonesia, dan

²² S.Andrew Garbacz, Laura Lee McIntyre, and Rachel T. Santiago. “Family Involvement and Parent-Teacher Relationships for Students with Autism Spectrum Disorders”. *Journal Sch PsycholQ.*, Volume 10, 2016.

Menteri Dalam Negeri Republik Indonesia Nomor: 6/X/Pb/2014 Nomor: 73 tahun 2014 Nomor: 41 tahun 2014 Nomor: 81 tahun 2014 tentang Pembinaan dan Pengembangan Usaha Kesehatan Sekolah/Madrasah.

Di Jawa Tengah ada 41 SLB yang terakreditasi baik dikelola pemerintah ataupun swasta 2016/2017²³. Kendal sebagai salah satu kabupaten di Jawa Tengah memiliki sembilan SLB. Peneliti melakukan survey data sekaligus wawancara di tiga SLB ditemukan data sebagai berikut: Jumlah siswa di SLBM Surya Gemilang dari 90 siswa disabilitas, 4 diantaranya mengalami ASD, 25 siswa disabilitas di SLB Mutiara Bangsa 3 diantaranya mengalami ASD 16 dari 200 siswa disabilitas di SLB N Kendal mengalami (ASD).

Pihak sekolah menyadari bahwa dalam penanganan anak penyandang ASD diperlukan *treatment* khusus yang bisa menopang perkembangan anak. Diet *gluten free* dan *casein free* menjadi edukasi awal yang disampaikan sekolah pada orang tua. Berdasarkan pengalaman menangani anak dengan ASD, Ibu Nina Kepala Sekolah SLB Mutiara Bangsa melihat perkembangan yang signifikan ketika diet *gluten free* dan *casein free, sugar free* diterapkan pada anak, seperti lebih fokus, lebih tenang, mau mendengarkan instruksi. Kondisi yang demikian sangat membantu bagi

²³Kemendikbud. *Statistik Sekolah Luar Biasa* (2016/2017).
[http://publikasi.data.kemdikbud.go.id/uploadDir/isi_9CBD2FEC-C6BF-4ABA-B15359B7DE31C66B .pdf](http://publikasi.data.kemdikbud.go.id/uploadDir/isi_9CBD2FEC-C6BF-4ABA-B15359B7DE31C66B.pdf). 10 Mei 2019

program belajar anak. Sayangnya, tidak semua orang tua konsisten dalam melakukannya²⁴.

Lingkaran ketiga yang dapat membantu anak penyandang ASD mendapatkan hak sehatnya adalah Pemerintah yang memiliki andil yang sangat besar dalam mendukung terwujudnya hak sehat bagi anak. Indonesia merupakan salah satu negara yang menandatangani Konvensi Hak Anak tahun 1989 di Jenewa yang artinya turut berperan aktif dalam pemeliharaan kesehatan, pertumbuhan dan perkembangan anak. Keterlibatan pemerintah dalam mewujudkannya diperkuat pula dengan diadakannya Konvensi Hak-Hak Penyandang Disabilitas Dunia tahun 2016. Di dalam negeri sendiri, Pemerintah telah mengeluarkan beberapa undang-undang dan peraturan untuk mendukung terwujudnya hak sehat bagi anak. Namun, dalam realitasnya undang-undang dan peraturan yang sudah dibuat sedemikian rupa belum terealisasi sepenuhnya. Edukasi dan informasi adalah bagian yang patut diperhatikan untuk membantu orang tua yang memiliki anak dengan ASD agar segala undang-undang dan peraturan menjadi bermakna di masyarakat.

Proses sosialisasi pada masyarakat sangat berguna untuk membantu proses edukasi pada orang tua, pendidik, petugas kesehatan dan masyarakat. Hal ini seperti ditegaskan dalam Pasal 17 Undang-undang Republik Indonesia No 36 tahun 2009 Tentang Kesehatan, yang menyatakan bahwa:

²⁴Nina Nuripayana. Kepala Sekolah SLB Mutiara Bangsa/ Wawancara tanggal 21 Juni 2019 Tahun 2016

“ Pemerintah bertanggung jawab atas ketersediaan akses terhadap informasi, edukasi, dan fasilitas pelayanan kesehatan untuk meningkatkan dan memelihara derajat kesehatan yang setinggi-tingginya “.

Pemerintah turut andil dalam melindungi suatu kehidupan berjalan adil dan seimbang, dan secara aktif turut campur dalam kehidupan bersama masyarakat sekaligus memberikan perlindungan kepada anggota kehidupan bersama. Anak menjadi salah satu individu yang wajib dilindungi hak-haknya oleh negara hal ini termaktub dalam Pasal 1 Undang-Undang No 23 tahun 2002 Tentang Perlindungan Anak, yang menyatakan bahwa:

Perlindungan Anak tersebut adalah segala kegiatan untuk menjamin dan melindungi anak dan hak-haknya agar dapat hidup, tumbuh, berkembang, dan berpartisipasi secara optimal sesuai dengan harkat dan martabat kemanusiaan, serta mendapat perlindungan dari kekerasan dan diskriminasi

Kesehatan merupakan hak dasar anak yang harus dipenuhi. Pada tahun 1960-1970 isu global ASD di Inggris sudah mendapat banyak perhatian dari peneliti dan masyarakat. Pada tahun 1990-an *Institute of Psychiatry and Society for Autistic Children*, memastikan bahwa hak dan kebutuhan orang-orang dengan diagnosis ini dihormati yang akhirnya mendorong pemerintah untuk *Autism Act* 2009, yang merupakan wujud perhatian pemerintah Inggris pada ASD. Pada tahun 2007, Kementerian Kesehatan Brasil membentuk kelompok kerja yang bertanggung jawab untuk merawat orang-orang dengan autisme, sebagai bagian dari Sistem Kesehatan Terpadu Brasil. Di Irlandia keluarga yang memiliki anak ASD

mendapat bantuan dari pemerintah £ 255.000 setempat sebagai dukungan perawatan anak-anak dengan ASD²⁵.

Hasil penelitian dari Jeffrey M. Kornitzer tahun 2017, tentang *Gluten-Free /Casein-Free Diet Improves Behavior In a Subset of Children With an Autism Spectrum* di Divisi Neurologi Anak dan Divisi Gastroenterologi Anak di Rutgers-New Jersey, Sekolah Kedokteran di Newark, NJ, AS dengan jumlah total anak sebanyak 66 dan menggunakan pendekatan retrospektif didapatkan hasil yang bermakna dari anak-anak menjalani diet *gluten free* dan *casein free*, seperti perbaikan bicara, perilaku dan gangguan gastrointestinal. Penelitian ini memberikan saran lebih lanjut agar menggunakan *sample* anak yang lebih besar untuk memperkuat hipotesis ini.²⁶

Hasil penelitian dari The California Salk Institute tahun 2015, tentang *Low Glycemic Index Diet Reduces Symptoms of Autism in Mice* mengungkapkan hasil penelitian mereka pada hewan tikus, dengan perlakuan pemberian makanan yang tinggi indeks glikemi dan rendah indeks glikeminya menunjukkan perlakuan yang berbeda. Tikus yang diberikan makanan indeks glikemi tinggi berperilaku seperti kecenderungan anak dengan ASD.²⁷

²⁵ Evans Bonny, 2017 *The Metamorphosis of Autism: A History of Child Development in Britain*. Manchester University Press: UK. Hlm 2-4

²⁶ Kornitzer Jeffrey M, “*Gluten Free/Casein Free Diet Improves Behaviour in a Subset of Children with an Autism Spectrum Disorder*”. *Journal of Nature and Science (JNSCI)*, Volume 3, Number 1, 2017

²⁷ The California Salk Institute, “*Low Glycemic Index Diet Reduces Symptoms of Autism in Mice*”, *Journal Molecular Psychiatry*. 2015

Hasil penelitian Windy Oktaviani, tahun 2018, tentang Identifikasi Tingkat Pengetahuan Ibu Tentang Diet *Casein Free* Dan *Gluten Free* pada Anak dengan ASD di SLB Kepulauan Riau didapatkan hasil, dari jumlah 58 responden 48, 3% memiliki pengetahuan yang baik tentang diet tersebut, sedangkan 51,7% memiliki pengetahuan yang buruk tentang diet tersebut. Dalam penelitian ini disarankan pada ibu untuk lebih meningkatkan pengetahuannya tentang diet tersebut untuk membantu perkembangan anak²⁸.

Diet *gluten free*, *casein free*, dan *sugar free* menjadi salah satu upaya yang sederhana dari memulai pola hidup sehat untuk sebuah perbaikan perkembangan anak penyandang ASD yang perlu didukung dari berbagai pihak, keluarga, sekolah, masyarakat dan pemerintah sebagai wujud dari upaya terpenuhinya hak sehat yang merupakan hak asasi yang melekat pada setiap anak. Pengetahuan dan dukungan dari orang tua sangat mempengaruhi keberhasilan akan diet *gluten free* dan *casein free* sebagai salah satu diet yang dikembangkan pada anak penyandang ASD sebagai pemenuhan akan hak sehat bagi anak. Penelitian sebelumnya lebih membahas tentang keefektivan diet dan peran orangtua di dalamnya. Perbedaan pada penelitian yang dilakukan ini adalah, pada aspek hukum yang dimiliki anak. Sebagaimana diketahui anak memiliki hak sehat yang wajib terpenuhi sebagai pemenuhan hak asasi anak yang memerlukan

²⁸ Oktaviana Windi dkk, *Identifikasi Tingkat Pengetahuan Ibu Tentang Diet Casein Free dan Gluten Free* JOM FKp, Vol. 5 No. 2 (Juli-Desember), 2018

dukungan dari orang-orang di sekelilingnya, seperti orang tua, guru, masyarakat, dan pemerintah. Untuk itu peneliti tertarik untuk mengkaji lebih lanjut dalam penelitian yang berjudul **Pemenuhan Nutrisi Yang Tepat Bagi Anak *Autistic Spectrum Disorder* Untuk Mendukung Terwujudnya Hak Sehat Pada Anak.**

B. Rumusan Masalah

1. Apa saja bentuk dukungan orang tua sebagai agent of change dalam membantu perkembangan anak melalui program diet sebagai upaya dalam mendukung terpenuhinya hak sehat bagi anak?
2. Apa upaya dari sekolah untuk mendukung program diet dalam membantu anak penyandang ASD sebagai upaya mendukung hak sehat pada anak?
3. Bagaimana dukungan Pemerintah terhadap implementasi program dan peraturan yang ada sebagai bentuk upaya dalam mendukung hak sehat pada anak?
4. Apa saja faktor pendukung dan penghambat pelaksanaan program nutrisi yang tepat bagi anak dengan ASD sebagai bentuk dukungan dalam terpenuhinya hak sehat pada anak?

5. Tujuan Penelitian

Memberikan gambaran tentang dukungan orang tua, sekolah, maupun pemerintah dalam mendukung terwujudnya hak sehat bagi anak ASD melalui nutrisi (diet *gluten free, caein ree, sugar free*) serta apa saja faktor pendukung dan penghambat dalam penerapannya

6. Manfaat Penelitian

1. Manfaat Praktis

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan pengetahuan bagi orang tua yang memiliki anak penyandang (ASD) untuk memiliki pengetahuan tentang nutrisi yang tepat, dengan didukung oleh peran serta institusi sekolah dan pemerintah sebagai pembuat kebijakan.

2. Manfaat Akademis

Penelitian ini diharapkan dapat menambah referensi bagi institusi pendidikan tentang pemenuhan nutrisi yang tepat bagi anak penyandang ASD yang merupakan anak berkebutuhan khusus.

7. METODE PENELITIAN

1. Metode Pendekatan

Metode pendekatan dalam penelitian ini menggunakan yuridis empiris/sosiologis yang menekankan pendekatan pada *law in action* atau hukum dalam kenyataannya sehingga ranah ini termasuk *das sollen*.. Pendekatan ini menempatkan hukum sebagai objek hukum yang dikaji melalui perspektif berbagai ilmu-ilmu sosial. Dalam perspektif ini fakta-fakta sosial di lapangan memainkan peran yang begitu penting untuk dikaji. Aspek-aspek hukum dalam interaksi sosial di masyarakat,

berfungsi sebagai penunjang dalam melakukan identifikasi non hukum dalam penelitian.

Pendekatan ini memiliki sifat diskriptif dengan menggunakan kajian empiris seperti sosiologi hukum, antropologi hukum, dan psikologi hukum. Hukum dipandang tidak hanya bersifat logis tetapi juga sesuatu yang dialami secara nyata di kehidupan²⁹.

2. Spesifikasi Penelitian

Penelitian ini merupakan penelitian diskriptif analitik yang menggambarkan adanya keterkaitan antara gejala hukum yang satu dengan gejala hukum yang lain. Penelitian ini erat hubungannya dengan pengumpulan fakta, identifikasi, meramalkan hubungan antara satu peristiwa dengan peristiwa lainnya³⁰.

Penelitian ini merupakan salah satu penelitian yang paling banyak dipakai dalam penelitian. Secara umum ada beberapa tahapan sebelum melakukan penelitian diskriptif, yaitu: Memeriksa situasi masalah, mendefinisikan masalah, membuat daftar asumsi, membangun teknik pengumpulan data, mengklasifikasikan data, menyahihkan teknik pengumpulan data, melakukan observasi bila diperlukan, dan melakukan diskripsi, analisis, dan menafsirkan temuan dalam istilah yang jelas dan tepat. Bentuk penelitian diskriptif yang akan dilakukan adalah studi kasus

²⁹ Zainudin Ali. 2015. *Metode Penelitian Hukum*. Jakarta: Sinar Grafika. Hlm 47-57

³⁰ Basuki dan Sulistyono. 2010. *Metode Penelitian*. Jakarta; Penaku. Hlm 110-111

ysng merupakan kajian mendalam terhadap suatu peristiwa atau gejala hukum

3. Definisi Operasional

| No | Istilah | Pengertian |
|----|------------------------------|--|
| 1 | Anak penyandang ASD | Merupakan anak yang memiliki gangguan spektrum autis, yang khas pada tiga wilayah yaitu, gangguan komunikasi, gangguan interaksi dan fkeksibilitas berpikir. |
| 2 | Pemenuhan Nutrisi yang Tepat | Merupakan pembatasan atau pengehentian makanan yang mengandung <i>gluten</i> dan <i>casein,sugar</i> . |
| 4 | Hak Anak dan Hak Sehat | Merupakan serangkaian hak yang dimiliki seorang anak untuk mendapatkan hak untuk sehat |
| 5 | Orang Tua | Merupakan pihak yang paling bertanggung jawab pada anak dalam segi fisik, psikologis, dan sosioekonomi |
| 6 | Sekolah Luar Biasa | Sekolah Luar Biasa merupakan sekolah khusus bagi anak-anak dissabilitas |
| 7 | Pemerintah | Pemerintah adalah pihak yang memiliki otonomi dalam mengatur masyarakat melalui undang-undang yang memiliki hak dan kewajiban dalam membantu kesejahteraan warganya. |
| 7 | Konvensi | Konvensi adalah bentuk dari perjanjian internasional sekaligus sebagai sumber hukum bagi dunia yang merupakan dokumen global. |
| 8 | Undang-Undang | Adalah peraturan yang dibuat oleh pemerintah untuk mendukung tercapainya sebuah kebijakan. |

4. Jenis Data

Pada penelitian ini yang menjadi objek penelitiannya adalah anak dengan ASD sedangkan, elemen-elemen penelitian didalamnya, meliputi:

- a. Orang tua dari anak ASD;
- b. Guru Pendamping di Sekolah Luar Biasa (SLB) Kendal;
- c. Dinas Kesehatan Kabupaten Kendal;
- d. Dokter dan Psikolog .

Data yang digunakan dalam penelitian ini dibagi menjadi dua, yaitu³¹:

a. Data Primer

Merupakan data yang diperoleh secara langsung tanpa melalui perantara, seperti hasil observasi, wawancara, dokumen di tempat penelitian. Dari penelitian ini dilakukan observasi pada anak penyandang ASD di tiga SLB, yaitu SLB Mutiara Bangsa, SLBM Surya Gemilang dan SLB N Kendal, wawancara dengan orang tua, guru SLB, psikolog dari PTT Universitas Katolik Soegijapranata, dokter ahli gizi dari Universitas Diponegoro, petugas Dinas Kesehatan Kabupaten Kendal, khususnya Pemegang Program Gizi Keluarga dan Program Anak.

b. Data Sekunder

Merupakan data yang diperoleh melalui perantara, seperti sumber hukum, jurnal, buku. Untuk sumber hukum, peneliti menggunakan berbagai peraturan yang mendukung bahan penelitian seperti Konvensi Anak Tahun 1989, Konvensi Hak-hak Penyandang Disabilitas Tahun 2007, Pasal 28 H Undang-Undang Republik Indonesia Tahun 1945, Undang-undang Republik Indonesia No 36 Tahun 1979 tentang Kesejahteraan Anak, Undang-undang Republik Indonesia No 39 Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia, Undang-Undang No 23 tahun 2002 Tentang Perlindungan Anak, Undang-undang Republik Indonesia No 36 tahun 2009 Tentang Kesehatan dan Undang-undang Republik Indonesia No 8 Tahun 2016 tentang Hak-Hak Disabilitas

³¹ *Ibid*

5. Metode Pengumpulan Data

Teknik pengumpulan data merupakan suatu cara yang dilakukan peneliti untuk mengumpulkan informasi/data yang berkaitan dengan penelitiannya. Cara pengumpulan data dibagi menjadi dua yaitu, secara sekunder melalui jurnal, buku dan literatur berbentuk teks atau elektronik. Sedangkan, pengumpulan data primer yaitu melalui saksi hidup yang mampu menceritakan peristiwa/masalah dengan pertanyaan terstruktur maupun tidak terstruktur. Dalam mendukung hal ini Dalam penelitian kualitatif ini, peneliti menggunakan teknik *indepth interview* dan observasi partisipatif³².

1) *Indepth interview*

Merupakan cara peneliti dalam melakukan pengambilan data dengan melakukan wawancara tidak terstruktur dengan informan untuk mengetahui kedalaman masalah, sehingga peneliti bisa membandingkan teori yang ada dengan kenyataan yang ada. Meskipun tidak terstruktur, peneliti dapat mengkonsep pertanyaan sehingga pertanyaan tidak akan melebar, namun efektif dalam penggalian data. Prinsip dalam wawancara adalah kerelaan dari informan tanpa paksaan dari siapapun. Peneliti juga sebaiknya membangun kedekatan dengan informan agar informasi dan kisah yang diutarakan mampu terkuak. Selain itu, peneliti sebaiknya mencoba memandang masalah dari kacamata informan agar

³² *Ibid*

mampu memahami masalah yang terjadi³³. Beberapa hal berikut ini bisa menjadi perhatian selama melakukan wawancara seperti:

- a. Menjelaskan tujuan dilakukannya wawancara;
- b. Menyiapkan bahan pembicaraan atau daftar pertanyaan;
- c. Membangun suasana yang nyaman;
- d. Menggunakan kontak mata saat berbicara pada responden;
- e. Merespon dengan bahasa non verbal agar informan merasa apa yang diutarakan disimak dan diperhatikan dengan baik;
- f. Memulai pertanyaan dengan pertanyaan sederhana;
- g. Meminta subjek untuk mengulangi pernyataannya untuk mendapatkan uraian yang detil dan jelas;
- h. Mengkonfirmasi hasil wawancara pada kesimpulan;
- i. Memberikan kesempatan pada subjek untuk menguraikan pendapatnya yang masih ingin disampaikan;
- j. Menuliskan hasil wawancara dan merekamnya;

2) Observasi Partisipatif

Merupakan cara peneliti untuk melakukan penggalian data yang tidak hanya terfokus pada cerita dari saksi hidup melainkan mengamati keadaan secara keseluruhan. Observasi bersifat lebih objektif dibandingkan wawancara yaitu, melakukan kroscek dengan cerita atau jawaban yang disampaikan informan dengan kenyataan yang ada³⁴. Dalam hal ini,

³³ *Ibid*

³⁴ *Ibid*

peneliti turut menjadi bagian dari informan untuk memahami permasalahan lebih dalam serta penggalan data lebih lengkap.

6. Metode Sampling

Metode sampling dalam penelitian ini menggunakan non probability sampling dimana elemen populasi yang tidak mendapatkan kesempatan yang sama. Pada penelitian ini menggunakan *snowballing sampling* dimana pemilihan responden berdasarkan penunjukan pada rekomendasi sebelumnya³⁵. Peneliti mendapatkan *sample* melalui informasi dari orang-orang yang mengerti kondisi di lapangan, seperti kepala sekolah dan guru pengampu.

7. Metode Analisis Data

Dalam penelitian memerlukan analisis data yang dimaksudkan untuk membangun pengetahuan dan pemahaman dari, peraturan, teori, dengan data faktual di lapangan. Penyajian analisis data bisa melalui tulisan, gambar, diagram, dan hal-hal yang mendukung.ⁱ

8. Penyajian Tesis

Bab I Pendahuluan

Pada bab ini akan dijelaskan mengenai latar belakang masalah, rumusan masalah, tujuan penulisan, manfaat penelitian, metode penelitian dan penyajian tesis. Latar belakang masalah merupakan hal-hal yang melatarbelakangi pembuatan tesis. Rumusan masalah memuat poin-poin yang menjadi masalah yang akan diteliti. Manfaat penelitian berupa manfaat praktis dan akademis

³⁵ Burhan Ashofa, 1996, *Metode Penelitian Hukum*, Jakarta; Rineka Cipta. Hlm 87-89

dari penelitian. Metode penelitian merupakan merupakan sebuah metode yang digunakan peneliti dalam melakukan penelitian yang mana menggunakan metodependekatan yuridis sosiologis melalui teknik pengumpulan data observasi partisipatif, dan wawancara mendalam. Terakhir, penyajian tesis merupakan gambaran singkat per bab dari tesis ini.

Bab II Tinjauan Pustaka

Pada bab ini akan dijelaskan mengenai teori-teori yang mendukung pada penelitian yang akan dilakukan. Ada empat sub bab yang akan dibahas disini yaitu, anak, ASD, nutrisi, hukum dan pemerintahan. Teori anak meliputi, pengertian, hak anak, hak sehat dan konvensi anak. Teori ASD meliputi, pengertian ASD, penyebab ASD, patologi saluran cerna, dan diet *gluten free*, *casein free*. Teori nutrisi berisi tentang pentingnya nutrisi dari mulai nutrisi pokok sampai mikronutrient yang dibutuhkan manusia. Terakhir teori hukum dan pemerintah berisi tentang pengertian hukum, harmonisasi undang-undang, wewenang pemerintahan, dan sosialisasi hukum.

Bab III Hasil Penelitian dan Pembahasan

Pada bab ini akan diuraikan hasil dan pembahasan sekaligus dari penelitian ini. Ada empat hasil yang dibahas sekaligus. Pertama, dukungan orang tua terhadap penerapan diet *gluten free*, *casein free*, dan *sugar free* pada anak penyandang ASD sebagai bentuk dukungan terpenuhinya hak sehat pada anak. Kedua, dukungan sekolah terhadap penerapan diet *gluten free*, *casein free*, dan *sugar free* pada anak dengan ASD. Sebagai bentuk dukungan terpenuhinya hak sehat pada anak Ketiga, dukungan DKK Kendal terhadap praktik nutrisi pada

anak penyandang ASD dengan peraturan yang ada di Indonesia sebagai bentuk dukungan terpenuhinya hak sehat pada anak. Keempat berupa faktor yang mendukung dan menghambat pelaksanaan diet *gluten free*, *casein free*, dan *sugar free* pada anak penyandang ASD.

BAB IV Kesimpulan dan Saran

Pada bab ini dijelaskan kesimpulan dari penelitian yang dilakukan sekaligus saran pada kasus yang terjadi di lapangan agar bisa ada perbaikan.

Daftar Pustaka

Merupakan sumber referensi dari tesisi ini berupa buku, jurnal, internet, artikel, wawancara, dan peraturan perundang-undangan.

Lampiran

Merupakan dokumen yang membantu proses penelitian di lapangan, berupa surat izin penelitian, surat kesediaan menjadi responden, pedoman wawancara, foto.

