



**HUBUNGAN ANTARA *SENSE OF COMMUNITY*
DENGAN *CAREGIVER BURDEN* PADA ORANGTUA
YANG MEMILIKI ANAK *DOWN SYNDROME***

SKRIPSI

**disajikan sebagai salah satu syarat
untuk memperoleh gelar Sarjana Psikologi**

oleh

Endah Lestari

1511414032

**JURUSAN PSIKOLOGI
FAKULTAS ILMU PENDIDIKAN
UNIVERSITAS NEGERI SEMARANG**

2019

PENGESAHAN

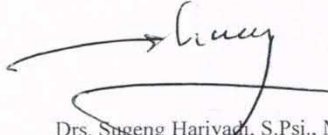
Skripsi dengan judul “Hubungan antara *sense of community* dengan *caregiver burden* pada orang tua yang memiliki anak *down syndrome*” telah dipertahankan di hadapan sidang Panitia Penguji Skripsi Jurusan Psikologi Fakultas Ilmu Pendidikan Universitas Negeri Semarang pada hari Selasa, 03 September 2019.

Panitia :

Ketua

Dr. Edy Purwanto, M.Si
NIP. 196301211987031001


Sekretaris


Drs. Sugeng Hariyati, S.Psi., M.S
NIP. 195701251985031001


Penguji I


Luthfi Fathan Dahriyanto, S.Psi., M.A
NIP. 197912032005011002

Penguji II


Rulita Hendriyani, S.Psi., M.Si., Psikolog
NIP. 197202042000032001

Penguji III


Fatma Kusuma Mahanani, S.Psi., M.Psi
NIP. 198711052015042001

PERNYATAAN

Saya menyatakan bahwa yang tertulis dalam skripsi dengan judul “Hubungan antara *sense of community* dengan *caregiver burden* pada orang tua yang memilikian *akdown syndrome*” ini benar-benar hasil karya sendiri, bukan jiplakan dari karya tulis orang lain baik sebagian atau seluruhnya. Pendapat atau temuan orang lain yang terdapat dalam skripsi ini dikutip atau dirujuk berdasarkan kode etik ilmiah.

Semarang, Agustus 2019

Yang Menyatakan



Endah Lestari

1511414032

MOTTO DAN PERSEMBAHAN

Motto

“Sesungguhnya bersama kesulitan ada kemudahan. Maka apabila engkau telah selesai (dari sesuatu urusan), tetaplah bekerja keras (untuk urusan yang lain), dan hanya kepada Tuhan-Mulah engkau berharap” (Q.S. Al –Insyirah : 6-8)

Persembahan

*Seiring rasa syukur dan atas ridho-Nya,
skripsi ini penulis persembahkan kepada
Ibu Bapak, serta kakak.*

Almamater Jurusan Psikologi Fakultas

Ilmu Pendidikan Universitas

Negeri Semarang

KATA PENGANTAR

Puji syukur penulis panjatkan atas kehadiran Allah SWT yang telah memberikan rahmat dan karunia-Nya, sehingga penulis dapat menyelesaikan penyusunan skripsi dengan judul “Hubungan antara *sense of community* dengan *caregiver burden* pada orang tua yang memiliki anak *down syndrome*”. Penulis menyampaikan terima kasih kepada ibu Fatma Kusuma Mahanani, S.Psi., M.Psi, selaku dosen pembimbing yang telah banyak memberikan ilmunya, motivasi dan bimbingannya dalam penyusunan skripsi. Skripsi ini diajukan kepada Panitia Ujian Skripsi Fakultas Ilmu Pendidikan Universitas Negeri Semarang untuk memenuhi salah satu persyaratan memperoleh gelar Sarjana Psikologi.

Penulis menyadari bahwa dalam penyusunan skripsi ini tidak lepas dari bantuan berbagai pihak, oleh karena itu penulis menyampaikan terima kasih kepada:

1. Prof. Dr. Fathur Rokhman, M.Hum. Rektor Universitas Negeri Semarang yang bertanggung jawab terhadap penyelenggaraan pendidikan di Universitas Negeri Semarang.
2. Dr. Achmad Rifai RC, M.Pd. Dekan Fakultas Ilmu Pendidikan yang telah memberikan ijin penelitian.
3. Drs. Sugeng Haryadi, S.Psi., M.S. Ketua Jurusan Psikologi yang telah memberikan ijin penelitian dan dukungan untuk menyelesaikan skripsi.
4. Fatma Kusuma Mahanani, S.Psi., M.Psi. Dosen pembimbing dan dosen penguji III yang telah memberikan semangat dan kesabarannya membimbing serta memberi saran dalam penyelesaian skripsi ini.

5. Luthfi Fathan Dahriyanto, S.Psi., M. A., dan Rulita Hendriyani S.Psi., M.Si., Psikolog sebagai dosen penguji I dan penguji II yang telah memberikan masukan dan penilaian terhadap skripsi penulis.
6. Kepada Yayasan POTADS yang telah membantu dalam pelaksanaan penelitian ini.
7. Kedua orang tua penulis yaitu bapak Sumarno dan ibu Titik Suprihatin, serta kakak Adi Bayu Nugroho yang senantiasa selalu memberikan semangat dan dukungan serta doa yang tiada henti dalam menyelesaikan skripsi ini.
8. Sahabat tercinta Elifa Hidayatul Hikmah, Triana Apriliani, Dita Triani, Endah Sri Wahyuni, Salsa Afita Salami, Anggit Listianing Afifah, Desi Wulandari yang selalu memberi motivasi dan membantu dalam proses penyelesaian skripsi ini.
9. Semua pihak yang telah mendukung dan membantu dalam penelitian ini yang tidak dapat penulis sebutkan satu persatu.

Semoga skripsi ini dapat memberikan manfaat bagi para pembaca serta memberikan kontribusi dalam perkembangan ilmu psikologi.

Semarang, Agustus 2019

Penulis

ABSTRAK

Lestari, Endah.2019. *Hubungan Antara Sense Of Community Pada Orang Tua Yang Memiliki Anak Down Syndrome*. Skripsi. Jurusan Psikologi. Fakultas Ilmu Pendidikan. Universitas Negeri Semarang. Dosen Pembimbing Fatma Kusuma Mahanani, S.Psi., M.Psi

Kata Kunci : *Caregiver Burden, Sense Of Community, Orang Tua, Down Syndrome*

Setiap orang tua pasti mendambakan memiliki anak yang sesuai dengan yang mereka idam-idamkan. Para orang tua ingin memiliki anak yang sempurna baik secara fisik, mental, maupun rohani. Namun pada kenyataannya tidak semua orang tua memiliki kesempatan tersebut, pada beberapa kasus, ada sebagian dari mereka ditakdirkan memiliki anak yang mengalami retardasi mental seperti *down syndrome*. Salah satu faktor yang mempengaruhi *caregiver burden* adalah dukungan sosial, dimana dukungan sosial dapat diberikan oleh suatu komunitas. Penelitian ini merupakan penelitian kuantitatif korelasional. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui apakah ada hubungan antara *sense of community* dengan *caregiver burden* pada orang tua yang memiliki anak *down syndrome*.

Populasi dalam penelitian ini adalah orang tua yang memiliki anak *down syndrome*. Sampel dalam penelitian ini berjumlah 142. Teknik pengambilan sampel dalam penelitian ini dilakukan dengan teknik *purposive sampling*. Instrumen yang digunakan dalam penelitian ini berupa skala *caregiver burden* yang terdiri dari 38 aitem (31 aitem valid dan 7 aitem tidak valid) dengan koefisien reliabilitas sebesar 0,873 dan skala *sense of community* yang terdiri dari 34 aitem (30 aitem valid dan 4 aitem tidak valid) dengan koefisien reliabilitas sebesar 0,915.

Hasil perhitungan dibantu dengan *software* pengolah data, diperoleh *caregiver burden* berada pada kategori rendah dan *sense of community* berada pada kategori tinggi. Uji hipotesis dilakukan dengan formula korelasi *Spearman* menghasilkan nilai *rho* sebesar -0,473 dengan nilai signifikansi 0,000. Dengan demikian hipotesis yang berbunyi hubungan antara antara *sense of community* dengan *caregiver burden* pada orang tua yang memiliki anak *down syndrome* diterima. Semakin tinggi *sense of community*, maka semakin rendah *caregiver burden*. Begitu juga sebaliknya, Semakin rendah *sense of community*, maka semakin tinggi *caregiver burden*.

DAFTAR ISI

	Halaman
HALAMAN JUDUL.....	i
PENGESAHAN	ii
PERNYATAAN.....	iii
MOTTO DAN PERUNTUKAN.....	iv
KATA PENGANTAR	v
ABSTRAK	vii
DAFTAR ISI.....	viii
DAFTAR TABEL.....	xiii
DAFTAR GAMBAR	xvi
DAFTAR LAMPIRAN	xvii
BAB	1
1. PENDAHULUAN.....	1
1.1 Latar Belakang	11
1.2 Rumusan Masalah	12
1.3 Tujuan Penelitian	12
1.4 Manfaat Penelitian	14
2.LANDASAN TEORI.....	14
2.1 <i>Cargiver Burden</i>	14
2.1.1 <i>Caregiver</i>	14
2.1.1.1 <i>Definisi Caregiver</i>	14

2.1.1.2 Jenis-jenis Caregiver	14
2.1.2 Burden.....	15
2.1.2.1 Definisi Caregiver Burden	15
2.1.2.2 Indikator Caregiver Burden	17
2.1.2.3 Jenis – Jenis Caregiver	17
2.1.2.4 Faktor – Faktor Yang Mempengaruhi Caregiver Burden	18
2.2 Sense Of Community	24
2.2.1 Definisi Sernse Of Community.....	24
2.2.2 Aspek – Aspek Sense Of Community	25
2.2.3 Bentuk – Bentuk Dukungan Sosial Dalam Komunitas	30
2.3 Down Syndrome	31
2.3.1 Definsi Down Syndrome	31
2.3.2 Karakteristik Anak Down Syndrome.....	32
2.3.3 Faktor Penyebab Down Syndrome	34
2.3.4 Jenis-jenis Down Syndrome	36
2.4 Dinamika Keterkaitan Antara Sense Of Community dengan Caregiver Burden.....	37
2.5 Kerangka Berpikir	41
2.6 Hipotesis.....	44
3. METODE PENELITIAN	45
3.1 Jenis dan Desain Penelitian.....	45
3.1.1 JenisPenelitian.....	45
3.1.2 Desain Penelitian.....	45

3.2 Variabel Penelitian	46
3.2.1 Identifikasi Variabel Penelitian.....	46
3.2.2 Definisi Operasional Variabel Penelitian.....	46
3.3 Hubungan Antar Variabel Penelitian	47
3.4 Populasi dan Sampel	48
3.4.1 Populasi.....	48
3.4.2 Sampel.....	48
3.5 Metode Pengumpulan Data	49
3.5.1 Skala <i>Cargiver Burden</i>	50
3.5.2 Skala <i>Sense Of Community</i>	51
3.6 Validitas dan Reliabilitas Data.....	52
3.6.1 Validitas	52
3.6.1.1 Uji Validitas <i>Cargiver Burden</i>	53
3.6.1.2 Uji Validitas <i>Sense Of Community</i>	55
3.6.2 Reliabilitas	56
3.6.2.1 Hasil Uji Reliabilitas Skala <i>Cargiver Burden</i>	56
3.6.2.1 Hasil Uji Reliabilitas Skala <i>Sense Of Community</i>	57
3.7 Metode Analisis Data.....	57
4. HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN	58
4.1 Persiapan Penelitian	58
4.1.1 Orientasi Kanchah Penelitian.....	58
4.1.2 Penentuan Subjek Penelitian	59
4.1.3 Perijinan Penelitian	60

4.1.4 Persiapan Alat Ukur	60
4.2 Pelaksanaan Penelitian	61
4.2.1 Pengumpulan Data	61
4.2.2 Pelaksanaan Skoring	62
4.3 Analisis Deskriptif	62
4.3.1 Gambaran <i>Caregiver Burden</i> Pada Orang Tua Yang Memiliki Anak <i>Down Syndrome</i>	63
4.3.1.1 Gambaran Umum <i>Caregiver Burden</i> Pada Orang Tua Yang Memiliki Anak <i>Down Syndrome</i>	64
4.3.1.2 Gambaran Spesifik <i>Caregiver Burden</i> Pada Orang Tua Yang Memilik Anak <i>Down Syndrome</i>	66
4.3.2 Gambaran <i>Sense Of Community</i> Pada Orang Tua Yang Memiliki Anak <i>Down Syndrome</i>	77
4.3.2.1 Gambaran Umum <i>Sense Of Community</i> Pada Orang Tua Yang Memiliki Anak <i>Down Syndrome</i>	78
4.3.2.2 Gambaran Spesifik <i>Sense Of Community</i> Pada Orang Tua Yang Memiliki Anak <i>Down Syndrome</i>	80
4.4 Analisis Inferensial	90
4.4.1 Hasil Uji Hipotesis	90
4.5 Pembahasan	92
4.5.1 Pembahasan Analisis Deskriptif <i>Caregiver Burden</i> dan <i>Sense Of Community</i>	92
4.5.1.1 Pembahasan Analisis Deskriptif <i>Caregiver Burden</i> Orang Tua	

<i>yang Memiliki Anak Down Syndrome</i>	92
4.5.1.2 <i>Pembahasan Analisis Deskriptif Sense Of Community Orang Tua Yang Memiliki Anak Down Syndrome</i>	98
4.5.2 <i>Pembahasan Hasil Analisis Inferensial Hubungan Sense Of Community Dengan Caregiver Burden Pada Orang Tua Yang Memiliki Anak Down Syndrome</i>	102
4.6 Keterbatasan Penelitian	107
5. SIMPULAN DAN PENUTUP	109
5.1 Simpulan	109
5.2 Saran.....	110
DAFTAR PUSTAKA	112
LAMPIRAN	

DAFTAR TABEL

Tabel	Halaman
Tabel 3.1 Bentuk Pernyataan F dan U Dengan Alternatif Jawaban.....	50
Tabel 3.2 <i>Blueprint</i> Skala <i>Caregiver Burden</i>	51
Tabel 3.3 <i>Blueprint</i> Skala <i>Sense Of Community</i>	52
Tabel 3.4 Hasil Uji Validitas <i>Caregiver Burden</i>	53
Tabel 3.5 Hasil Uji Validitas <i>Sense Of Community</i>	55
Tabel 3.6 Interpretasi Reliabilitas <i>Cronbach's Alpha</i>	56
Tabel 3.7 Reliabilitas Skala <i>Caregiver Burden</i>	57
Tabel 3.8 Reliabilitas Skala <i>Sense Of Community</i>	57
Tabel 4.1 Penggolongan Kriteria Analisis Berdasarkan <i>Mean</i> Teoritis.....	63
Tabel 4.2 Gambaran Umum <i>Caregiver Burden</i>	65
Tabel 4.3 Statistik Deskriptif <i>Caregiver Burden</i>	66
Tabel 4.4 Statistik Deskriptif <i>Caregiver Burden</i> Berdasarkan Indikator Perasaan Sebagai Dampak Negatif Pada Segi Fisik Akibat Merawat Orang Yang Sakit.....	67
Tabel 4.5 Gambaran <i>Caregiver Burden</i> Orang Tua Yang Memiliki Anak <i>Down Syndrome</i> Berdasarkan Indikator Merasakan Dampak Negatif Pada Segi Fisik Akibat Merawat Orang Yang Sakit.....	68
Tabel 4.6 Statistik Deskriptif <i>Caregiver Burden</i> Berdasarkan Indikator Merasakan Dampak Negatif Pada Segi Psikologis Akibat	

Merawat Orang Yang Sakit.....	69
Tabel 4.7 Gambaran <i>Caregiver Burden</i> Orang Tua Yang Memiliki Anak <i>Down Syndrome</i> Berdasarkan Indikator Merasakan Dampak Negatif Pada Segi Psikologis Akibat Merawat Orang Yang Sakit.....	70
Tabel 4.8 Statistik Deskriptif <i>Caregiver Burden</i> Berdasarkan Indikator Merasakan Dampak Negatif Pada Segi Sosial Akibat Merawat Orang Yang Sakit.....	71
Tabel 4.9 Gambaran <i>Caregiver Burden</i> Orang Tua Yang Memiliki Anak <i>Down Syndrome</i> Berdasarkan Indikator Merasakan Dampak Negatif Pada Segi Sosial Akibat Merawat Orang Yang Sakit.....	72
Tabel 4.10 Statistik Deskriptif <i>Caregiver Burden</i> Berdasarkan Indikator Merasakan Dampak Negatif Pada Segi Ekonomi Akibat Merawat Orang Yang Sakit.....	74
Tabel 4.11 Gambaran <i>Caregiver Burden</i> Orang Tua Yang Memiliki Anak <i>Down Syndrome</i> Berdasarkan Indikator Merasakan Dampak Negatif Pada Segi Ekonomi Akibat Merawat Orang Yang Sakit	75
Tabel 4.12 Ringkasan Deskriptif <i>Caregiver Burden</i>	76
Tabel 4.13 Gambaran Umum <i>Sense Of Community</i>	79
Tabel 4.14 Statistik Deskriptif <i>Sense Of Community</i>	80
Tabel 4.15 Statistik Deskriptif <i>Sense Of Community</i> Berdasarkan Aspek <i>Membership</i>	80

Tabel 4.16	Gambaran <i>Sense Of Community</i> Orang Tua Yang Memiliki Anak <i>Down Syndrome</i> Berdasarkan Aspek <i>Membership</i>	81
Tabel 4.17	Statistik Deskriptif <i>Sense Of Community</i> Berdasarkan Aspek <i>Influence</i>	83
Tabel 4.18	Gambaran <i>Sense Of Community</i> Orang Tua Yang Memiliki Anak <i>Down Syndrome</i> Berdasarkan Aspek <i>Influence</i>	84
Tabel 4.19	Statistik Deskriptif <i>Sense Of Community</i> Berdasarkan Aspek <i>Integration Fulfilment Of Needs</i>	85
Tabel 4.20	Gambaran <i>Sense Of Community</i> Orang Tua Yang Memiliki Anak <i>Down Syndrome</i> Berdasarkan Aspek <i>Integration Fulfilment Of Needs</i>	86
Tabel 4.21	Statistik Deskriptif <i>Sense Of Community</i> Berdasarkan Aspek <i>Shared Emotional Connection</i>	87
Tabel 4.22	Gambaran <i>Sense Of Community</i> Orang Tua Yang Memiliki Anak <i>Down Syndrome</i> Berdasarkan Aspek <i>Shared Emotional Connection</i>	88
Tabel 4.23	Ringkasan <i>Sense Of Community</i>	89
Tabel 4.24	Hasil Uji Korelasi <i>Spearman</i>	91

DAFTAR GAMBAR

Gambar	Halaman
Gambar 2.1 Kerangka Berpikir	41
Gambar 3.1 Hubungan Antar Variabel	48
Gambar 4.1 Diagram Gambaran Umum <i>Caregiver Burden</i>	65
Gambar 4.2 Diagram Gambaran <i>Caregiver Burden</i> Berdasarkan Indikator Merasakan Dampak Negatif Pada Segi Fisik Akibat Meraat Orang Yang Sakit	69
Gambar 4.3 Diagram Gambaran <i>Caregiver Burden</i> Berdasarkan Indikator Merasakan Dampak Negatif Pada Segi Psikologis Akibat Meraat Orang Yang Sakit	71
Gambar 4.4 Diagram Gambaran <i>Caregiver Burden</i> Berdasarkan Indikator Merasakan Dampak Negatif Pada Segi Sosial Akibat Meraat Orang Yang Sakit	73
Gambar 4.5 Diagram Gambaran <i>Caregiver Burden</i> Berdasarkan Indikator Merasakan Dampak Negatif Pada Segi Ekonomi Akibat Meraat Orang Yang Sakit	76
Gambar 4.6 Ringkasan Deskriptif <i>Caregiver Burden</i>	77
Gambar 4.7 Diagram Gambaran Umum <i>Sense Of Community</i>	79
Gambar 4.8 Diagram Gambaran <i>Sense Of Community</i> Berdasarkan Aspek <i>Membership</i>	82

Gambar 4.9 Diagram Gambaran <i>Sense Of Community</i> Berdasarkan	
Aspek <i>Influence</i>	84
Gambar 4.10 Diagram Gambaran <i>Sense Of Community</i> Berdasarkan	
Aspek <i>Integration Fulfilment Of Needs</i>	87
Gambar 4.11 Diagram Gambaran <i>Sense Of Community</i> Berdasarkan	
Aspek <i>Shared Emotional Connection</i>	89
Gambar 4.12 Diagram Ringkasan Deskriptif <i>Sense Of Community</i>	90

DAFTAR LAMPIRAN

	Halaman
Lampiran 1 <i>Blueprint Skala Caregiver Burden</i> Sebelum Tyout	118
Lampiran 2 <i>Blueprint Skala Sense Of Community</i> Sebelum Tryout	120
Lampiran 3 <i>Tabulasi Try Out Caregiver Burden</i>	122
Lampiran 4 <i>Tabulasi Try Out Sense Of Community</i>	124
Lampiran 5 <i>Blueprint Skala Caregiver Burden</i>	126
Lampiran 6 <i>Tabulasi Caregiver Burden</i>	128
Lampiran 7 <i>Blueprint Skala Sense Of Community</i>	133
Lampiran 8 <i>Tabulasi Sense Of Community</i>	135

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Orang tua merupakan masa transisi dari tanggung jawab individual ke tanggung jawab kedewasaan. Status sebagai orang tua diartikan sebagai masa krisis karena memerlukan banyak perubahan perilaku, nilai, dan peranan (Hurlock, 1980:294). Pada beberapa orang dewasa, menjadi orang tua merupakan suatu penghargaan sekaligus juga sebuah tantangan, hal ini dikarenakan ketika mereka menjadi orang tua maka akan menghadapi suatu tuntutan terkait dengan peran pengasuhan (Hurlock, 1980:295).

Setiap orang tua pasti mendambakan memiliki anak yang sesuai dengan yang mereka idam-idamkan. Para orang tua ingin memiliki anak yang sempurna baik secara fisik, mental, maupun rohani (Amira, 2015). Namun pada kenyataannya tidak semua orang tua memiliki kesempatan tersebut, pada beberapa kasus, ada sebagian dari mereka ditakdirkan memiliki anak yang mengalami hambatan perkembangan.

Salah satu hambatan perkembangan yang dialami oleh seorang anak adalah retardasi mental atau *intellectual disability (intellectual development disorder)*. Istilah retardasi mental merujuk pada keterbatasan fungsi nyata, fungsi kognitif dan adaptif. Menurut Wijayani & Budi (2011) retardasi mental merupakan suatu istilah yang digunakan untuk menyebut anak yang mempunyai kemampuan intelektual dibawah rata-rata. Pada DSM V dijelaskan retardasi mental atau

intellectual disability (intelecctual development disorder) merupakan gangguan selama periode perkembangan yang mencakup defisit fungsi intelektual dan adaptif dalam ranah konseptual, sosial, dan praktis. Retardasi mental memiliki beberapa jenis, salah satunya yaitu *down syndrome* (Sularyo & Kadim, 2000).

Menurut Pratiwi (2014) *down syndrome* adalah suatu keadaan fisik yang disebabkan oleh mutasi gen ketika anak masih berada didalam kandungan. *Down syndrome* sendiri terjadi akibat kelainan kromosom yang disebabkan oleh terbentuknya kromosom 21. Kromosom ini terbentuk karena kegagalan sepasang kromosom untuk saling memisahkan diri saat terjadi pembelahan. Kelainan ini berdampak pada keterbelakangan pertumbuhan fisik dan mental (Dewi & Wibowo, 2015).

Down syndrome juga dapat terjadi karena faktor asupan obat atau kesalahan asupan saat kehamilan, terpapar radiasi dan karena umur ibu diatas usia 30 tahun (Rahma & Indrawati, 2017). Anak yang mengalami *down syndrome* dapat kita kenali secara fisik yaitu bentuk muka yang datar seperti ras mongoloid, mata yang sedikit juling, mulut kecil, kepala yang kecil, leher yang pendek, serta tangan dan kaki yang tergolong pendek (Martin, 2009 dalam Renawati, Darwis & Wibowo, 2017).

Berdasarkan estimasi World Helath Organization (WHO), terdapat 1 kejadian *down syndrome* per 1.000 kelahiran h hingga 1 kejadian per 1.100 kelahiran diseluruh dunia. Setiap tahunnya, sekitar 3.000 hingga 5.000 anak lahir dengan kondisi *down syndrome*. WHO memperkirakan terdapat 8 juta penderita *down syndrome* diseluruh dunia. Di Indonesia kecenderungan *down*

syndrome pada anak 25-59 bulan meningkat. Berdasarkan hasil Riset Kesehatan Dasar Kementerian Kesehatan pada 2010, prevalensi *down syndrome* sebesar 0,12%. Namun, nilai ini meningkat menjadi 0.13% pada tahun 2013 dan menjadi kecacatan pada anak terbanyak nomor 3 di Indonesia (berdasarkan harian berita tirto.co diakses pada tanggal 17 Januari 2019).

Adanya faktor biologis dan faktor psikologis yang berbeda antara anak normal pada umumnya dengan anak *down syndrome*, membuat anak *down syndrome* memerlukan perhatian yang khusus dari orang tua. Peranan orang tua sangatlah penting karena perkembangan anak *down syndrome* yang lambat dan berbeda. Hal ini dikarenakan orang tua merupakan *caregiver*, yaitu seseorang yang memberikan bantuan kepada orang yang mengalami ketidakmampuan dan memerlukan bantuan karena keterbatasan yang dialami (Retnaningsih & Dini, 2016).

Pada kenyataannya, dalam merawat anak *down syndrome* membawa masalah tersendiri bagi keluarga terutama oleh kedua orang tuanya. Anak yang terlahir dengan gangguan perkembangan menyebabkan orang tua melakukan penolakan dan menyalahkan diri sendiri terhadap kondisi yang dialami yaitu dengan kehadiran anaknya yang tidak sesuai dengan harapan. Tidak mudah bagi orang tua untuk langsung menerima.

Berdasarkan artikel yang ditulis oleh Viana, dkk (2013) menunjukkan bahwa beban keluarga terkait dengan gangguan mental dan fisik di dunia, hasil dari survei WHO World Mental Health (WMH) menunjukkan bahwa pada responden di negara yang memiliki penghasilan tinggi, menengah, dan rendah yang memiliki

keluarga dengan kesehatan yang cukup serius dilaporkan mengalami beban (*burden*) sebesar 39,00–39,6%. Beban yang mereka rasakan diantaranya beban karena memiliki waktu yang terbatas sebesar 22,9-31,1%, beban keuangan sebesar 23,3-27,21%, adanya tekanan psikologis dan perasaan malu sebesar 6,0-17,2%. Adanya kecatatan fisik dan gangguan mental berkaitan dengan semakin meningkatnya beban yang dirasakan oleh *caregiver*.

Given, Given, & Kozachik (2001:215) mengungkapkan bahwa kesulitan atau adanya tekanan *caregiver* dalam merawat anggota keluarganya disebut dengan *caregiver burden*. *Caregiverburden* merupakan tekanan-tekanan mental atau beban yang timbul pada orang yang merawat lansia, penyakit kronis, anggota keluarga atau orang lain yang cacat baik fisik maupun mental (Retnaningsih & Dini, 2016). *Caregiver* dalam penelitian ini merupakan orang tua sebagai *caregiver informal*.

Soraya (2009) dalam Pratiwi (2014) mengungkapkan bahwa *burden* yang dialami oleh orang tua meliputi beban fisik, beban psikologis, masalah dalam pengasuhan anak, beban finansial dan beban sosial. Beban fisik yang muncul pada family caregiver berupa gangguan tidur, kelelahan dan rasa nyeri (Fletcher dkk, 2008). Beban psikologis yang dirasakan oleh keluarga adalah mereka mengalami syok, stres, emosi yang meluap, perasaan bersalah, bahkan ada beberapa keluarga yang mengalami depresi (Estes, Munson, Dawson, Koehler, Zhou, & Abbott, 2009). Beban finansial yang dirasakan oleh keluarga terjadi dikarenakan anak-anak down syndrome kebanyakan mengalami penyakit kronis dan lebih 3 kali lebih sering melakukan pemeriksaan, selain itu biasanya mereka melakukan

terapi, hal ini membuat mereka memerlukan biaya tambahan yang cukup banyak (McGrath, Stransky, Cooley, Moeschler, 2011). Beban sosial yang dirasakan oleh keluarga adalah adanya komentar negatif, tatapan sinis, sebagai bahan ejekan, bahkan adanya penolakan dari masyarakat (Dewi & Wibowo, 2015).

Hasil wawancara yang dilakukan peneliti terhadap orang tua yang memiliki anak *down syndrome* memiliki hasil sebagai berikut:

“Setelah dokter memvonis anak saya sebagai anak down syndrome di usia 6 bulan rasanya sangat mengejutkan, saat pulang kerumah badan itu kaya mati rasa. Rasanya seperti tidak percaya dengan yang dikatakan oleh dokter. Awal-awal saya rasanya nangis kalo liat anak, sedih hawanya ya kaya ngga percaya saja. Bahkan saat itu saya juga lagi nggak karu-karuan, suami saya ikut menyalahkan saya dengan keadaan ini. Jadi awal-awal mungkin karena ngga menyangka, jadi waktu itu suami hawanya sebel kalo liat saya, itu juga membuat saya emakin tertekan. Suasana dikeluargapun yang biasanya rame jadi sepi.”

(W1/RD/19-01-2019)

Selain itu berdasarkan data yang diperoleh dari Persatuan Orang Tua Anak dengan *Down Syndrome* atau biasa disingkat POTADS (Anggreni & Valentina, 2015) bahwa reaksi yang ditunjukkan oleh orang tua dengan anak *down syndrome* pada awalnya mengalami perasaan terkejut, guncangan batin, terkejut, tidak dapat menerima keadaan anaknya, menyalahkan diri sendiri, dan menghindar dari kenyataan yang menimpa anaknya. Respon selanjutnya pada orang tua dengan anak *down syndrome* mereka merasa sedih, kecewa, dan marah ketika mereka mengetahui apa yang akan mereka hadapi dan alami.

Ghonyah & Savira (2015) dalam penelitiannya juga mengungkapkan bahwa para orang tua yang memiliki anak *down syndrome* pada awal kelahirannya

mereka merasakan kekecewaan yang sangat mendalam, perasaan malu, dan cemas akan kondisi anaknya yang tidak normal. Wawancara yang dilakukan oleh Lestari & Mariyati (2015) menemukan fakta bahwa orang tua yang memiliki anak *down syndrome* awalnya mengalami stres, menolak akan kehadiran sang anak, mengasihani diri sendiri, bersikap ambivalen, dan merasa bersalah karena melahirkan anak yang berbeda.

Retnaningsih & Dini (2016) melakukan penelitian tentang *burden* orang tua dalam merawat anak penyandang cacat tingkat SLB di Semarang. Hasilnya yaitu beban orang tua dalam merawat anak penyandang cacat dalam kategori terbebani sebanyak 68 orang atau sebanyak 54,8%. Beban orang tua berdasarkan kuesioner pada umumnya merasa marah karena anaknya berbeda dengan anak pada umumnya, merasa lelah merawat dan mengasuh anak penyandang cacat, merasa hidupnya tertekan, ketakutan akan masa depan anak, kekurangan uang uang karena merawat anak cacat, merasa bersalah, dan juga stres.

Penelitian yang dilakukan oleh Yusri & Fitria (2016) tentang *caregiver burden* pada keluarga dengan anak berkebutuhan khusus (ABK) di SDLB Banda Aceh memiliki hasil bahwa beban keluarga dengan anak retardasi mental ringan menunjukkan beban berat yang dirasakan sebesar (66,7%) sebanyak 6 orang, beban keluarga dengan anak retardasi mental sedang yang dirasakan sebesar (53,6%) sebanyak 15 orang, sebagian besar beban keluarga dengan anak autisme menunjukkan beban berat sebesar (60%) sebanyak 3 orang, sebagian besar keluarga dengan anak tuna rungu menunjukkan beban berat sebesar (61,1%) sebanyak 11 orang, seluruh keluarga dengan anak tuna daksa menunjukkan beban berat sebesar

(100%) sebanyak 4 orang, seluruh keluarga dengan anak tuna netra menunjukkan beban ringan sebanyak (100%) sebanyak 2 orang. Sehingga total keseluruhan beban keluarga sesuai dengan kategori dengan kondisi anak adalah beban berat sebanyak 39 orang (59,1%).

Berdasarkan data diatas maka dapat disimpulkan bahwa tekanan-tekanan yang dialami oleh orang tua yang memiliki anak *down syndrome* lebih dirasakan ketika orang tua baru mengetahui kondisi anaknya yang berbeda. Tekanan-tekanan yang seringkali dirasakan oleh orang tua lebih bersifat psikologis, dalam hal ini para orang tua mengalami ketidakpercayaan, adanya perasaan kecewa, sedih, marah, malu akan kondisi sang anak dan juga kecemasan akan masa depan sang anak.

Selain itu di Indonesia sendiri berbagai perlakuan negatif masih banyak diberikan oleh orang tua atau masyarakat yang belum bisa menerima keberadaan anak dengan retardasi mental khususnya *down syndrome*. Banyak perlakuan negatif yang dianut oleh masyarakat dengan kepercayaan bahwa keabnormalitasan yang terjadi pada anak *down syndrome* merupakan sebuah kutukan yang terjadi dalam sebuah keluarga. Kepercayaan tersebut juga menjadi beban tersendiri bagi orang tua yang memiliki anak *down syndrome*.

Burden yang dialami orang tua tersebut diakui dapat mengganggu hubungan keluarga, kehidupan keluarga, dan rencana kehidupan untuk sang anak (Datta, Russell, Gopalakrishna, 2015). Apabila *burden* ini terus dirasakan oleh orang tua, maka sikap mereka kepada sang anak juga akan berpengaruh, baik dari cara merawat anaknya dan cara dalam mencukupi kebutuhan sang anak baik fisik

maupun psikis (Dewi & Wibowo, 2015). Selain itu akibat dari kendala dan *burden* yang dialami oleh orang tua akan menimbulkan penolakan atau justru mungkin akan memberikan perlindungan secara berlebihan, sehingga akan mengakibatkan masalah perilaku dan emosi pada anak. Dilain sisi karena adanya beban yang dialami, orang tua tidak memperlakukan anaknya sebagaimana mestinya dan bahkan justru meninggalkan sang anak.

Seperti yang dilansir pada suara.co seorang bayi laki-laki bernama Gammy di Australia berusia enam bulan ditinggalkan oleh orang tua kandungnya lantaran menderita *down syndrome*. Orang tuanya enggan merawatnya dan memilih meninggalkannya dirumah saudaranya. Selain mengalami *down syndrome* bayi laki-laki ini juga mengalami kelainan jantung. Hal ini membuat menimbulkan masalah baru bagi orang yang merawat karena tidak memiliki biaya untuk berobat (berdasarkan harian berita suara.com diakses pada tanggal 17 Januari 2019).

Adanya berbagai jenis *burden* yang dirasakan orang tua yang memiliki anak *down syndrome* dipengaruhi oleh berbagai faktor. Salah satu faktor yang mempengaruhinya adalah adanya dukungan sosial (Bull, 1990). Dukungan sosial didefinisikan sebagai serangkaian pertukaran yang menyediakan bantuan material, fisik, kontak sosial, dan juga emosional. Beberapa penelitian tentang dukungan sosial kepada *caregiver* menunjukkan bahwa adanya dukungan sosial dapat mengurangi beban (Bull, 1990). Dukungan sosial dapat diberikan oleh keluarga maupun lingkungan atau komunitas.

Interaksi yang berlangsung pada sebuah komunitas akan membentuk suatu ikatan. Selain itu dengan bergabungnya individu dalam sebuah komunitas, membuat individu dapat merasakan manfaat dan juga memiliki perasaan bahwa komunitas dapat memenuhi kebutuhannya yang hanya dapat diperoleh ketika individu bergabung di dalam komunitas tersebut. Adanya manfaat positif dan juga pemenuhan kebutuhan, dapat membuat individu semakin merasa bahwa komunitas tersebut penting bagi dirinya. Anggota komunitas juga dapat memberikan pengaruh terhadap munculnya perubahan perilaku yang memperlihatkan bahwa komunitas memiliki arti yang mendalam bagi individu (Amin, 2015 dalam Maryam, 2017). Inilah yang dinamakan *sense of community*.

Sense of community merupakan perasaan saling memiliki saling keterhubungan, saling ketergantungan antar anggota dimana didalamnya terdapat semangat, kepercayaan, harapan bersama, nilai-nilai dan tujuan bersama, serta terdapat sejarah yang tumpang tindih diantara para anggota (Rovai, 2002). Salah satu hal yang dapat diperoleh melalui ketergabungan didalam komunitas menurut Weiss (1994) dalam Maslihah (2011) yaitu adanya *emotional suport* dari orang yang memiliki kesamaan pengalaman dalam hidupnya, hal ini akan memberikan penguatan bagi pada orang tua dengan anak *down syndrome* sehingga dapat mengurangi beban yang dirasakan.

Seperti wawancara yang telah peneliti lakukan dengan orang tua yang tergabung dalam komunitas anak *down syndrome*. Berikut hasil wawancara yang telah peneliti lakukan.

“Awal masuk di dalam komunitas yang berisi para orang tua dengan anak down syndrome, mereka menyambut saya dengan

sangat hangat, selain itu banyak informasi yang didapat. Jadi di dalam komunitas ini kami saling berbagi cerita dan kondisi buah hati, kami saling menguatkan dan berbagi info. Saya merasa ternyata bukan hanya saya yang seperti ini, saya punya keluarga baru. Itu membuat hati saya lebih lega, karena info yang didapat jadi sudah ngga bingung tentang perawatan anak saya, akhirnya juga buat apa sedih, karena kami menganggap bahwa kami orang tua yang spesial karena diber titipan yang spesial.”

(W1/RD/19-01-2019)

“Saya sudah lama ikut di komunitas ini mba, disini saya benar-benar mendapatkan suport dari para anggota. Sebagai orang tua ya awalnya terpukul dan sedih ketika tau anak saya down syndrome. Apalagi ternyata anak saya ini juga mengalami kelainan jantung, ini membuat saya semakin terpukul. Bingung waktu itu saya mba, tapi alhamdulillah saya mendapat informasi atau saran saran dari temen-temen seputar pengobatan juga walaupun harus bolak-balik luar kota mba berat di ongkos hehe tapi ngga masalah demi kesembuhan anak. Terus yang membuat saya merasa beruntung dan bersyukur lagi ternyata banyak anak down syndrome yang kondisinya lebih parah dari anak saya. Ya jadinya adanya komunitas ini membuat saya mengetahui banyak hal, sehingga membuat saya senang.”

(W2/BY/20-01-2019)

Berdasarkan wawancara atau studi pendahuluan di atas orang tua dengan anak *down syndrome* yang mengikuti komunitas mempunyai perasaan saling memiliki, perasaan bahwa para anggota saling berarti bagi anggota yang lain dan pada kelompok, serta adanya keyakinan bahwa dimana kebutuhan anggota akan terpenuhi melalui komitmen anggota untuk bersama. Penelitian yang dilakukan oleh Afifah (2018) tentang pengaruh *sense of community* terhadap resiliensi pada remaja difabel akibat kecelakaan menunjukkan bahwa *sense of community* dapat meningkatkan resiliensi. Artinya *sense of communiy* memberikan kontribusi pada resiliensi remaja difabel akibat kecelakaan. Ketertarikan dan pengaruh dari seseorang terhadap kelompok atau seseorang memiliki pengaruh pada apa yang

sedang dilakukan oleh kelompoknya dan perasaan dimana kebutuhan para anggota akan terpenuhi dari sumber-sumber yang diterima melalui keanggotaan grup menjadi faktor yang dapat meningkatkan resiliensi remaja difabel akibat kecelakaan.

Penelitian yang dilakukan oleh Lukito, Lidiawati, & Matahari (2018) tentang *sense of community* dan *self efficacy* pada mahasiswa yang mengikuti komunitas kesenian memiliki hasil bahwa terhadap hubungan yang positif. Dimana individu yang memiliki rasa *sense of community* yang tinggi, maka individu tersebut memiliki *self efficacy* yang tinggi, begitu pula sebaliknya. Hal ini terjadi karena komunitas memberikan ekspektasi yang harus dicapai oleh anggota kelompok lain. Selain itu hubungan yang terjadi di dalam komunitas dapat meningkatkan kepercayaan diri individu dalam mencapai ekspektasi yang diberikan kelompok.

Berdasarkan penelitian terdahulu belum ada yang meneliti tentang hubungan antara *sense of community* dengan *caregiver burden* pada orang tua yang memiliki anak *down syndrome*. Pada kenyataannya sebagai orang tua yang mempunyai anak *down syndrome* memiliki beban tersendiri. Penelitian ini dirasa sangat penting karena dapat memberikan gambaran dan semangat baru untuk orang tua yang memiliki anak *down syndrome*. Oleh karena itu, peneliti ingin meneliti tentang Hubungan Antara *Sense Of Community* Dengan *Caregiver Burden* Pada Orang Tua Yang Memiliki Anak *Down Syndrome*.

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan uraian di atas, maka rumusan masalah dalam penelitian ini yaitu sebagai berikut:

1. Apakah terdapat hubungan antara *sense of community* dengan *caregiver burden* pada orang tua yang memiliki anak *down syndrome*?
2. Bagaimana gambaran *caregiver burden* pada orang tua yang memiliki anak *down syndrome* ?
3. Bagaimana gambaran *sense of community* pada orang tua yang memiliki anak *down syndrome* ?

1.3 Tujuan Penelitian

Berdasarkan rumusan masalah yang telah dipaparkan, diperoleh tujuan penelitian sebagai berikut:

1. Mengetahui apakah terdapat hubungan antara *sense of community* dengan *caregiver burden* pada orang tua yang memiliki anak *down syndrome*.
2. Mengetahui gambaran *caregiver burden* pada orang tua yang memiliki anak *down syndrome*.
3. Mengetahui gambaran *sense of community* pada orang tua yang memiliki anak *down syndrome*.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Teoritis

Secara teoritis, penelitian ini bermanfaat untuk menambah kajian keilmuan dalam bidang psikologi. Selain itu, penelitian ini bermanfaat untuk memberikan sumbangan pemikiran dan memperkaya wawasan terkait hubungan

antara *sense of community* dengan *caregiver burden* pada orang tua yang memiliki anak *down syndrome*.

1.4.2 Manfaat Praktis

Penelitian ini diharapkan memberikan masukan dan informasi bagi para orang tua yang memiliki anak *down syndrome*, pendidik maupun individu lainnya. Penelitian ini juga dapat menambah ilmu pengetahuan yang sangat berguna bagi peneliti, yaitu berupa pengalaman, di samping membandingkan antara ilmu yang diperoleh selama kuliah dengan kenyataan yang ada di masyarakat.

BAB 2

LANDASAN TEORI

2.1 Caregiver Burden

2.1.1 Caregiver

2.1.1.1 Definisi Caregiver

Menurut Yuliawati & Handadari (2013) *caregiver* adalah individu yang merawat orang yang sakit mulai dari membantu merawat diri dan melakukan kegiatan sehari-hari. Veronia, Zuhriyah, Eko (2018) mengatakan bahwa *caregiver* adalah orang yang memberikan dukungan dan bantuan dalam memenuhi kebutuhan sehari-hari pada orang lain.

Farkhah, Suryani, & Hernawati (2017) menjelaskan bahwa *caregiver* merupakan orang yang bertanggung jawab memberikan perawatan secara langsung dalam segala situasi, baik saat pasien kambuh ataupun tidak. Ancri dkk (2005) juga mengungkapkan bahwa *caregiver* adalah anggota keluarga atau teman-teman yang memberikan perawatan sehari-hari dan siapa saja pekerja medis.

Beberapa pendapat diatas dapat disimpulkan bahwa *caregiver* merupakan orang yang bertanggung jawab memberikan dukungan, memberikan perawatan, dan membantu orang yang sakit dalam kehidupan sehari-hari.

2.1.1.2 Jenis – Jenis Caregiver

Yuliawati & Handadari (2013) membagi *caregiver* menjadi dua jenis yaitu *caregiver* formal dan *caregiver* informal. Adapun penjelasannya yaitu sebagai berikut :

1. *Caregiver* Formal

Caregiver formal adalah mereka yang memiliki dasar pendidikan untuk memberikan perawatan dan menerima imbalan atas jasanya tersebut seperti perawat, asisten, *personal care worker*.

2. *Caregiver* Informal

Caregiver informal adalah mereka yang memberikan perawatan tanpa dibayar, terlepas dari mereka memiliki dasar pendidikan formal ataupun tidak. *Caregiver* informal umumnya mereka adalah seseorang yang masih memiliki hubungan kekerabatan dengan orang yang dirawatnya, bisa sebagai suami/istri, anak, menantu, cucu, saudara maupun hubungan kerabat lainnya.

Berdasarkan penjelasan diatas maka dapat disimpulkan bahwa terdapat dua jenis *caregiver* yaitu *caregiver* formal yang memiliki dasar pendidikan dan mendapatkan imbalan atas jasanya, serta *caregiver* informal biasanya adalah keluarga orang yang sakit dan tidak menerima imbalan atas jasanya.

2.1.2 Burden

2.1.2.1 Definisi *Caregiver Burden*

Pada awal dekade ke 60 Drag & Sainsbury menyebutkan konsep *caregiver burden* secara ilmiah. Awalnya konsep ini menggambarkan beban yang dirasakan oleh anggota keluarga ketika merawat seorang kerabat yang terkena penyakit mental di rumah. Seiring berjalannya waktu konsep beban atau *burden* dijelaskan

secara lebih luas sebagai dampak negatif yang terjadi akibat memberikan perawatan terhadap kerabat yang sakit, dampak ini meliputi fisik, emosional, konsekuensi ekonomi, dan penyediaan perawatan (Gaugler et al, Taman Mockus, & Novielli, 2000 dalam Carretero dkk, 2009).

Gomez Sancho (2004) dalam Gort dkk (2007) mendefinisikan *caregiver burden* sebagai ketidakmampuan fisik, psikologis, emosional anggota keluarga untuk merespon berbagai tuntutan kebutuhan orang yang tengah dirawat di rumah. *Caregiver burden* juga dapat didefinisikan sebagai respon multidimensional terhadap penilaian negatif dan stres yang dirasakan akibat menjaga individu yang sakit (Kim, 2011 dalam Afrieni & Sartana, 2016).

Dillehay & Sandy (1990) mendefinisikan *caregiver burden* sebagai kondisi psikologis yang dihasilkan oleh pekerjaan fisik, tekanan emosional, batasan sosial, serta tuntutan ekonomi yang timbul dari merawat orang yang sakit. Selain itu menurut Urizar, Maldonado, & Castillo (2009) menjelaskan bahwa *caregiver burden* menyebabkan konsekuensi negatif bukan hanya untuk diri sendiri, tetapi juga mempengaruhi pasien, anggota keluarga lain dan juga sistem perawatan. *Caregiver burden* yang dirasakan secara negatif mempengaruhi fisik, emosi, dan juga kondisi ekonomi.

Berdasarkan beberapa pendapat di atas, dapat diambil kesimpulan bahwa *caregiver burden* adalah dampak yang timbul dikarenakan oleh merawat orang yang sakit baik secara fisik maupun psikis, sehingga menimbulkan efek negatif pada aspek fisik, emosi, ekonomi, dan juga penyediaan perawatan.

2.1.2.2 Indikator *Caregiver Burden*

Indikator-indikator *caregiver burden* yang diungkapkan oleh Dillehay & Shandy (1990) yaitu sebagai berikut:

1. Merasakan dampak negatif pada segi fisik akibat merawat orang yang sakit.
2. Merasakan dampak negatif pada segi psikologis akibat merawat orang yang sakit.
3. Merasakan dampak negatif pada segi sosial akibat merawat orang yang sakit.
4. Merasakan dampak negatif pada segi ekonomi akibat merawat orang yang sakit.

Berdasarkan keterangan diatas dapat disimpulkan bahwa *caregiver burden* pada seseorang terbagi pada segi fisik, segi psikologis, segi sosial, dan pada segi ekonomi.

2.1.2.3 Jenis – Jenis *Caregiver Burden*

Carretero, Garces, Rodenas, & Sanjose (2009) membagi *caregiver burden* menjadi dua jenis. Adapun jenisnya yaitu sebagai berikut:

1. Beban Objektif

Beban objektif adalah beban yang muncul dari segala kejadian atau aktifitas yang berhubungan dengan peran sebagai *caregiver*. Beban objektif ini lebih spesifiknya adalah beban yang berhubungan dengan kehidupan *caregiver*, pekerjaan, kehidupan sosial, waktu luang, dan masih banyak lagi.

2. Beban Subjektif

Beban subjektif adalah beban yang mengacu pada sikap dan reaksi emosional pengasuh yang dihadapi dalam proses memberikan perawatan. Beban subjektif ini biasanya dalam bentuk emosi yang meluap-luap, suasana hati yang buruk, kecemasan, hingga depresi.

Berdasarkan penjelasan diatas dapat disimpulkan bahwa jenis-jenis *burden* (beban) ada dua yaitu beban objektif dan beban subjektif.

2.1.2.4 Faktor yang Mempengaruhi *Caregiver Burden*

Rafiyah & Sutharangsee (2011) menjelaskan bahwa terdapat tiga faktor yang mempengaruhi *caregiverburden* pada pengasuh yaitu faktor pengasuh, faktor pasien, dan juga faktor lingkungan. Adapun penjelasannya yaitu sebagai berikut:

1. Faktor Pengasuh

a. Usia

Penelitian yang dilakukan oleh Juvang, Lambert, & Lambert (2007) memiliki hasil bahwa usia pengasuh berkorelasi positif dengan beban pengasuh atau *caregiver burden*. Pengasuh dengan usia yang lebih tua memiliki kekhawatiran tentang siapa yang akan merawat anggota keluarga mereka yang sakit dimasa mendatang. Selain itu pengasuh dengan usia yang sudah tua tidak dapat memberikan perawatan secara maksimal kepada anggota keluarga yang sakit. Berbeda dengan pengasuh dengan usia yang lebih tua, pengasuh muda menyediakan perawatan yang lebih baik sehingga dapat menghasilkan kualitas hidup yang baik (Fujino & Okamura, 2009).

b. Gender

Pria dan wanita mungkin mengalami beban yang berbeda. Schneider, Steele, Cadell, & Hemworth (2010) melakukan penelitian di Kanada untuk menentukan perbedaan beban gender pada orang tua yang mengasuh anak dengan penyakit kronis. Penelitian tersebut memiliki hasil bahwa terdapat perbedaan yang signifikan dalam hal jenis kelamin terhadap beban pengasuhan yang dihadapi. Wanita memiliki skor lebih tinggi mengalami depresi dibandingkan dengan pria. Hal ini dikarenakan karena faktor sosial dan faktor hormonal. Terkait dengan peran sosial wanita memiliki lebih banyak waktu untuk melakukan pengasuhan. Dalam hal hormonal, terdapat hormon oksitosin yang berkontribusi dalam ketidaknyamanan dan stres.

c. Tingkat Pendidikan

Juvang, Lambert, & Lambert (2007) menunjukkan bahwa tingkat pendidikan pengasuh berpengaruh terhadap *caregiver burden*. Semakin tinggi tingkat pendidikan seseorang, semakin banyak pula pengetahuan yang dimiliki oleh seseorang. Hal ini membuat orang tersebut memiliki berbagai cara untuk menghadapi stres.

d. Tingkat Penghasilan

Anren dan Elmstahl (2006) melakukan penelitian di Swedia untuk menguji penghasilan dengan *caregiver burden*. Penelitian tersebut memiliki hasil bahwa penghasilan yang rendah dikaitkan dengan tingkat beban yang lebih tinggi pada pengasuh. Penghasilan yang lebih rendah adalah pemicu stres yang mempengaruhi dalam memberikan perawatan bagi anggota keluarga yang sakit.

Selain memberikan perawatan bagi keluarga yang sakit, pengasuh juga harus menyelesaikan masalah keuangan dan mencari dana tambahan.

e. Status Kesehatan

Prediktor terbai *caregiver burden* adalah status kesehatan (Mengdan, Lambert, & Lambert, 2007) dan persepi diri sendiri terhadap kondisi kesehatan (Shu-Ying, Chiao-Li, Yi-Ching, For Wey, 7 Chun-Jen, 2008). *Caregiver* dengan status kesehatan yang baik, mengalami tingkat beban subyektif yang lebih rendah

f. Waktu yang Dhabiskan Per Hari

Waktu yang dhabiskan untuk mengasuh orang yang sakit perhari berkaitan dengan *burden*. Chii, Hsing-Yi, Pin, & Hsiu (2009) lewat hasil penelitiannya menunjukkan bahwa ada korelasi positif yang signifikan antara perawatan per hari dan juga *caregiver's burden*. Semakin tinggi jumlah jam yang dhabiskan untuk menyediakan perawatan, maka semakin besar pula *caregiver's burden*. Juvang, Lambert, & Lambert (2007) menunjukkan bahwa ada korelasi positif antara jumlah waktu yang dhabiskan *caregiver* dengan beban objektif yang dihadapi. Semakin banyak waktu yang dhabiskan bersama anggota keluarga yang sakit, maka semakin tinggi beban objektif yang dirasakan. Hal ini dikarenakan pengasuh lebih banyak menghabiskan waktu dengan keluarga yang sakit, sehingga memiliki sedikit waktu untuk melakukan perawatan diri.

g. Budaya

Janevic & Connell (2001) melakukan tinjauan penelitian pada 21 studi dan 18 sample yang meliputi Afrika-Amerika, Chinnese, Cina-Amerika, Korea, Korea-Amerika, Latin, Putih, dan penduduk dari 14 Negara Uni Eropa. Penelitian

ini memiliki hasil bahwa sebagian besar pengasuh berkulit putih adalah pasangannya dan mereka lebih tertekan dan juga stres daripada pengasuh dengan kulit hitam Afrika-Amerika. Perbedaan dalam kemampuan coping dan dukungan sosial mempengaruhi pengalaman mereka. Spurlock (2005) juga melakukan penelitian hubungan antara kesejahteraan spiritual dengan *caregiver burden* di Afrika-Amerika dan Kaukasia. Hasil penelitian menunjukkan bahwa ada perbedaan yang signifikan dalam kesejahteraan spiritual dan Afrika-Amerika dan Kaukasia. Orang Kaukasia cenderung lebih stres dalam hal pengasuhan. Orang-orang di Afrika-Amerika menggunakan doa sebagai strategi untuk menyembuhkan, berbeda dengan orang-orang di Kaukasia yang lebih memilih untuk menggunakan bantuan profesional.

h. Persepsi Subjektif

Romeis dalam Chou (2000) mengungkapkan bahwa evaluasi beban didasarkan pada bagaimana pengasuh menginterpretasikan permintaan orang yang sakit dan bagaimana pengasuh dapat mengatur serta menggunakan sumber daya yang tersedia. Karena itu konsep beban harus melibatkan persepsi subjektif dari pengasuh. Dengan kata lain, beban diproses melalui persepsi subjektif pengasuh.

i. Coping

Mengdan, Lambert, & Lambert (2007) melakukan penelitian di Cina untuk menyelidiki hubungan antara beban orang tua dan *coping* orang tua yang memiliki anak dengan penyakit mental. Hasil penelitian menunjukkan bahwa orang tua yang menjaga kehidupan keluarga, optimis, menjaga dukungan sosial dan harga diri, serta memahami kondisi medis akan mengalami beban yang sedikit.

2. Faktor Pasien

a. Usia

Penelitian yang dilakukan oleh Juvang, Lambert, dan Lambert (2007) di Cina memiliki hasil bahwa pengasuh merasakan beban ketika mereka merawat pasien dengan usia yang lebih muda dan dengan jangka waktu yang lama. Pasien dengan usia muda membutuhkan pelayanan pengasuhan yang lebih banyak, hal ini membuat lebih banyak waktu pengasuh yang tersita.

b. Gejala Klinis

Beberapa penelitian menunjukkan bahwa gejala klinis merupakan prediktor beban pada pengasuh (Perlick et al, 2006, Roick, heider, Toumami, & Angermeyer, 2006). Faktor yang mempengaruhi beban pengasuh adalah keparahan gejala pasien (Shu-Ying, Chiao-Li, Ying-Ching, For Wey, & Chun-Jen 2008). Gejala yang disebabkan oleh penyakit dikaitkan dengan gangguan fungsi kesehatan yang mempengaruhi perilaku dan kemampuan pasien untuk melakukan aktivitas sehari-hari. Hal ini membuat ketergantungan pasien terhadap pengasuh. Apalagi dalam kasus penyakit parah, pengasuh akan lebih terbebani dalam melakukan pengasuhan karena karakteristik penyakit pasien dan membutuhkan perawatan jangka panjang.

c. Kecacatan dalam Kehidupan Sehari-hari

Fujino dan Okamura (2009) melakukan penelitian di Jepang untuk mengidentifikasi faktor-faktor yang mempengaruhi beban yang dirasakan oleh anggota keluarga saat merawat pasien penyakit mental. Hasil penelitian menunjukkan bahwa kecacatan pasien baik fisik dan mental dalam kehidupan

sehari-hari dikaitkan berpengaruh terhadap beban pengasuh. Gangguan fungsi sosial pasien dan gangguan perilaku pasien serta lamanya penyakit yang diderita mengakibatkan ketergantungan pasien pada pengasuh dalam melakukan kegiatan sehari-hari. Jika demikian, waktu, energi dan juga perhatian pengasuh cukup terbatas.

3. Faktor Lingkungan

a. Layanan Kesehatan Mental dan Pemanfaatannya

Penelitian yang dilakukan oleh Roick, Heider, Toumi, & Angermeyer (2006) membuktikan bahwa pemanfaatan layanan kesehatan masyarakat dapat mengurangi beban pengasuhan. Pasien dengan skizofrenia yang mengunjungi layanan kesehatan secara rutin menunjukkan peningkatan yang signifikan dalam hal kesehatan, hal ini membuat beban pengasuhan berkurang. Oleh karena itu, peningkatan fungsi kesehatan berkaitan dengan menurunnya beban pengasuhan.

b. Dukungan Sosial

Chii, Hsing-Yi, Pin, & Hsiu (2009) melakukan penelitian terhadap 301 pengasuh di Taiwan untuk menguji korelasi antara *caregiver burden*, persepsi dan penerimaan dukungan sosial. Hasil penelitian menunjukkan bahwa penerimaan dukungan sosial dan persepsi fungsi keluarga berkorelasi negatif dengan *burden* pada pengasuh. Fungsi keluarga yang lebih baik berdampak pada adaptasi yang baik sehingga dapat menghasilkan *coping* yang efektif. *Burden* pada pengasuh akan meningkat apabila dukungan informal tidak memenuhi kebutuhan pengasuh. Pendukung dapat mengurangi beban jika mereka memenuhi kebutuhan pengasuh. Magliano et al (2000) mengemukakan bahwa pengurangan

caregiver burden dari waktu ke waktu ditemukan pada mereka yang menerima lebih banyak dukungan praktis dari jejaring sosial ataupun sosial media.

Berdasarkan keterangan diatas dapat disimpulkan bahwa faktor yang mempengaruhi *caregiver burden* ada tiga yaitu faktor pengasuh, faktor pasien, dan faktor lingkungan. Faktor pengasuh terdiri dari usia, gender, tingkat pendidikan, tingkat penghasilan, status kesehatan, waktu yang dihabiskan per hari, budaya, perspektif subjektif, coping. Faktor pasien terdiri dari usia, gejala klinis, kecatatan dalam kehidupan sehari-hari. Faktor lingkungan terdiri dari layanan kesehatan mental dan pemanfaatannya dan dukungan sosial.

2.2 *Sense Of Community*

2.2.1 *Definisi Sense Of Community*

Kebanyakan orang sering mengartikan “masyarakat” dan “komunitas” sebagai dua hal yang sama, padahal sebenarnya tidak demikian. Pada tahun 1957, seorang sosiolog Ferdinand Tonnies menggolongkan masyarakat menjadi dua golongan, yaitu *gemeinschaft*, dan *gesellschaft*. *Gemeinschaft* (paguyuban) adalah masyarakat yang didasarkan pada tradisi dan adat istiadat, di mana tiap anggota merasa memiliki kewajiban dan berpartisipasi didalamnya, contoh adanya solidaritas komunal dalam masyarakat di pedesaan. Sedangkan *gesellschaft* adalah bentuk masyarakat berupa sekumpulan orang yang saling berhubungan satu sama lain berdasarkan kontrak yang sudah disepakati bersama.

Sense of community adalah perasaan dimana para anggota memiliki rasa saling memiliki, perasaan bahwa para anggota saling berarti bagi yang lain dan

pada kelompok, dan adanya keyakinan dimana kebutuhan akan terpenuhi melalui komitmen mereka untuk bersama (McMillan & Chavis, 1986).

Menurut Ornelas dkk (2012) *sense of community* adalah perasaan saling memiliki dan saling komitmen, yang menghubungkan individu dalam satu kesatuan kolektif dan ada perasaan saling ketergantungan dalam kesatuan kolektif dimana unsur-unsur yang akan mengambil tindakan untuk memperkuat komunitas.

Sarason (1974) dalam Maryam (2017) menyatakan bahwa *sense of community* merupakan persepsi mengenai adanya kesamaan dengan orang lain, adanya saling ketergantungan dengan orang lain, keinginan untuk mempertahankan interdependensi dengan cara memberikan atau melakukan sesuatu untuk orang lain, dan adanya perasaan bahwa seseorang menjadi bagian dari kelompoknya.

Berdasarkan beberapa pendapat diatas dapat diambil kesimpulan bahwa *sense of community* adalah perasaan yang dimiliki oleh anggota dimana mereka merasa ada kenyamanan, keterikatan, adanya saling ketergantungan, serta adanya keyakinan bahwa kebutuhan akan terpenuhi jika seseorang ikut menjadi bagian dari suatu komunitas.

2.2.2 Aspek – Aspek *Sense Of Community*

McMillan dan Chavis (1986) mengungkapkan bahwa *sense of community* memiliki empat aspek. Adapun aspek – aspek tersebut yaitu sebagai berikut:

1. Membership

Membership adalah perasaan memiliki atau menjadi bagian dari keterhubungan secara personal. *Membership* juga merupakan perasaan memiliki dan menjadi bagian dari grup (Backman & Secord, 1959). *Membership* mencakup beberapa aspek yang saling bekerja sama yaitu:

- a. *Boundaries*, artinya tidak semua orang dalam kelompok memiliki perasaan “*belonging*”.
- b. *Emotional safety*, merupakan bagian dari perluasan kata “*security*”. *Boundaries* terbentuk dari *membership* yang mencakup struktur dan *security* sehingga melindungi kekohesifan grup. *Security* lebih mencakup aspek-aspek yang lebih emosional.
- c. *Sense of belonging and identification*, yaitu sebuah perasaan, keyakinan, dan harapan bahwa sesuatu cocok untuk ada di kelompok dan memiliki tempat dalam grup, perasaan penerimaan oleh kelompok dan rela berkorban untuk kelompok.
- d. *Personal investment*, merupakan kontributor paling penting dalam pembentukan perasaan terhadap seseorang terhadap kelompok dan *sense of community* seseorang terhadap kelompok. *Personal investment* memiliki peran yang cukup besar dalam mengembangkan keterhubungan sosial.
- e. *Common symbol system*, berperan tidak begitu signifikan dalam pembentukan dan mempertahankan *sense of community* yang merupakan salah satu alat mempertahankan *boundaries grup*.

2. *Influence*

Merupakan konsep dua arah dari ketertarikan dan pengaruh dari seseorang terhadap kelompok. di satu sisi adanya gagasan anggota tertarik terhadap kelompok, dan di lain sisi bahwa ia juga memiliki pengaruh pada apa yang sedang dilakukan oleh kelompoknya. Beberapa penelitian menganggap bahwa *influence* merupakan hal negatif bagi individu secara personal tetapi ternyata *influence* memiliki peran penting dalam kohesifitas kelompok yaitu :

- a. Anggota menjadi lebih tertarik terhadap komunitas dimana mereka merasa sebagai orang yang berpengaruh.
- b. Adanya hubungan positif yang signifikan antara kohesifitas dan pengaruh komunitas terhadap anggotanya untuk berperilaku konformitas sebagai ikatan komunitas lebih kuat.
- c. Tekanan untuk menampilkan sikap konformitas datang dari kebutuhan individu dan komunitas. Hasilnya, konformitas membuat anggotanya menjadi lebih dekat.
- d. Pengaruh anggota terhadap konformitas dan pengaruh komunitas terhadap anggotanya merupakan proses yang terjadi bersamaan dan diharapkan dapat berjalan secara simultan sehingga komunitas lebih erat.

3. *Integration Fulfilment of Needs*

Perasaan dimana kebutuhan para anggotanya akan terpenuhi dari sumber-sumber yang diterima melalui keanggotaan grup. Dimensi ini disederhanakan dengan sebuah kata "*reinforcement*" atau penguatan. Peran dari *integration and fulfillment* dalam *sense of community* adalah sebagai berikut :

- a. *Reinforcement* dan kebutuhan untuk pemenuhan adalah fungsi primer dari sebuah komunitas yang kuat.
- b. Beberapa *reward* sangat efektif untuk menguatkan komunitas seperti status keanggotaan, kesuksesan komunitas dan kompetensi atau kemampuan tiap anggota.
- c. Terdapat begitu banyak kebutuhan yang tidak bisa dideskripsikan terpenuhi saat seseorang berada dalam sebuah komunitas tetapi bersumber dari nilai yang dimiliki individu lain dalam komunitas tersebut. Nilai individual yang dibagikan antar anggota komunitas mengindikasikan kemampuan komunitas untuk mengelola aktifitas pemenuhan kebutuhan.
- d. Komunitas yang kuat akan mempertemukan orang-orang yang memiliki kebutuhan dan mereka saling memenuhi kebutuhan mereka satu sama lain.

4. *Shared Emotional Connection*

Merupakan komitmen dan keyakinan bahwa anggota harus berbagi dan akan menceritakan sejarah mereka, tempat-tempat umum, waktu untuk bersama-sama dan kesamaan pengalaman. Prinsip-prinsip dalam *shared emotional connection* adalah :

- a. *Contact hypothesis*: semakin banyak interaksi maka mereka akan semakin sama dan dekat (Allan & Allan, 1971; Festinger, 1950; Sherif, White, Harey, 1955; Wilson & Miller, 1961) .
- b. *Quality of interaction*: semakin positif pengalaman dan hubungan antar anggota maka semakin besar ikatannya. Kesuksesan akan memfasilitasi pembentukan kohesifitas (Cook, 1970).

- c. *Closure to events*: jika interaksi antar anggota komunitas terasa ambigu dan tugas-tugas komunitas tidak dapat diselesaikan maka kohesifitas grup akan terganggu (Hamblin , 1958; Mann & Mann, 1959)
- d. *Shared valent event hypothesis*: semakin penting kejadian yang dibagi atau ceritakan untuk melibatkan anggota lain maka akan semakin besar ikatan komunitas akan terbentuk. (Myers, 1961; Wilson & Miller, 1961; Wright, 1943).
- e. *Investment*. Tidak hanya untuk mempertahankan *boundaris* dan disonansi kognitif. Untuk para anggota investasi penting sebagai sejarah komunitas dan statusnya saat ini. Contohnya orang yang memberikan uang, waktu dan tenaganya untuk komunitas akan memiliki keterlibatan emosi yang kuat. (Aronson & Mill, 1959; Peterson & Martens, 1972).
- f. Efek penghormatan dan penghinaan dari anggota komunitas. Baik *reward* maupun hinaan akan memiliki pengaruh yang signifikan terhadap daya tarik komunitas terhadap seseorang. (Festinger, 1953; James & Lott, 1964).
- g. *Spiritual bond*; Bernard (1973) menjelaskan element ini dengan mencontohkannya dalam kehidupan masyarakat kulit hitam. Orang kulit hitam memiliki ikatan spiritual yang mereka yakini tidak dimiliki orang kulit putih. Orang-orang kulit hitam memilikinya tetapi orang kulit putih sangat sulit untuk memilikinya. Itu merupakan sebuah dorongan/semangat yang mendarah daging dibalik musik, terian dan gaya mereka. Bahkan hal tersebut muncul dalam setiap rasa makanan mereka, bahasa mereka dan biacara mereka.

Walaupun begitu, tidak semua orang berkulit hitam memilikinya, para kulit hitam yang menolak jati diri mereka tidak memiliki ikatan seperti ini.

Berdasarkan penjelasan diatas maka dapat disimpulkan bahwa aspek-aspek *sense of community* terbagi menjadi empat. Pertama *membership* yaitu perasaan menjadi bagian dari kelompok. Kedua *influence* yaitu adanya ketertarikan terhadap kelompok dan juga adanya pengaruh dari anggota terhadap yang dilakukan kelompok. Ketiga *integration/fulfilment of needs* yaitu kebutuhan anggota akan terpenuhi melalui keanggotaan didalam komunitas. Keempat *shared emotional connection* yaitu keyakinan untuk saling berbagi cerita dan pengalaman masing-masing anggota.

2.2.3 Bentuk-Bentuk Dukungan Sosial Dalam *Community*

Menurut Sarafino dalam Kumalasari & Ahyani (2012) dukungan sosial dalam komunitas terdiri dari empat jenis yaitu:

1. Dukungan Emosional

Dukungan ini melibatkan rasa empati dan perhatian terhadap individu, sehingga individu tersebut merasa nyaman, dicintai dan diperhatikan. Dukungan ini meliputi perilaku seperti memberikan perhatian dan afeksi serta bersedia mendengarkan keluhan orang lain.

2. Dukungan Penghargaan

Dukungan ini melibatkan ekspresi yang berupa pernyataan setuju dan penilaian positif terhadap ide-ide, perasaan dan performa orang lain.

3. Dukungan Instrumental

Bentuk dukungan ini melibatkan bantuan langsung, misalnya yang berupa bantuan finansial atau bantuan dalam mengerjakan tugas-tugas tertentu.

4. Dukungan Informasi

Dukungan informasi adalah dukungan yang dapat berupa saran, pengarahan dan umpan balik tentang bagaimana cara memecahkan persoalan.

Berdasarkan penjelasan diatas maka dapat disimpulkan bahwa bentuk – bentuk dukungan sosial yang terdapat dalam komunitas yaitu dukungan emosional, dukungan penghargaan, dukungan instrumental, dan dukungan informasi.

2.3 Down Syndrome

2.3.1 Definisi Down Syndrome

Down syndrome adalah bentuk kelainan kromosom yang berdampak pada keterlambatan pertumbuhan fisik dan mental penyandanginya (Potads, 2019:5). Renawati, Darwis, & Wibowo (2017) mengemukakan *down syndrome* merupakan suatu kelainan genetik yang terjadi sebelum seseorang lahir yang menyebabkan penderitanya mengalami keterbelakangan mental. *Down syndrome* adalah suatu kerusakan atau cacat fisik bawaan yang disertai dengan keterbelakangan mental (Lestari & Mariyati, 2015).

Ghonyah (2015) juga mengungkapkan bahwa *down syndrome* termasuk kedalam anak tunagrahita yang mengalami kelainan fisik dengan tampilan wajah yang mirip antara yang satu dengan yang lainnya. Perkembangan anak penyandang *down syndrome* memiliki perkembangan yang jauh lebih lambat dibandingkan dengan anak normal pada umumnya.

Kosasih (2014) dalam Rohmadheny (2016) menyebutkan *down syndrome* merupakan kondisi keterbelakangan perkembangan fisik dan mental anak yang diakibatkan adanya abnormalitas perkembangan kromosom. Kromosom merupakan serat-serat khusus yang terdapat di dalam setiap sel yang berbeda dalam tubuh manusia.

Berdasarkan beberapa pendapat di atas maka dapat diambil kesimpulan bahwa *down syndrome* adalah kelainan genetik yang terjadi sejak masa kehamilan sehingga menyebabkan keterbelakangan mental dan mengalami kelainan fisik serta memiliki tahap perkembangan yang lebih lambat daripada anak normal pada umumnya.

2.3.2 Karakteristik Anak *Down Syndrome*

Wiyani (2014) dalam Rohmadheny (2016) mengungkapkan bahwa karakteristik yang dapat diamati pada anak *down syndrome* yaitu sebagai berikut:

1. Penampilan fisik tampak melalui kepala yang relatif lebih kecil dari normal dengan bagian anteroposterior kepala mendatar.
2. Paras wajah yang mirip seperti orang Mongol, sela hidung datar, pangkal hidung kemek.
3. Jarak antara dua mata jauh dan berlebihan kulit di sudut dalam. Ukuran mulutnya kecil, tetapi ukuran lidahnya besar dan menyebabkan lidah selalu terjulur.
4. Pertumbuhan gigi pada anak *down syndrome* lambat dan tidak teratur.
5. Paras telinga lebih rendah dan leher lebih pendek.

6. Seringkali mata menjadi sipit dengan sudut bagian tengah membentuk lipatan sebesar 80%.
7. Penderita *down syndrome* mengalami gangguan mengunyah, menelan, dan berbicara.
8. Adanya keterlambatan perkembangan pubertas.
9. Penderita *down syndrome* memiliki kulit lembut, kering dan tipis. Selain itu lapisan kulitnya biasanya tampak keriput.
10. Tangannya pendek, ruas-ruas jarinya serta jarak antara jari pertama dan kedua pendek, baik pada tangan maupun kaki. Bentuk kaki pada anak *down syndrome* melebar dan mempunyai jari-jari yang pendek serta jari kelingking membengkok ke dalam. Telapak tangan mereka biasanya hanya terdapat satu garis urat yang dinamakan *simian crease*.
11. Ototnya lemah sehingga anak *down syndrome* menghadapi masalah dalam perkembangan motorik kasar. Seringkali terjadi masalah yang berkaitan dengan kelainan organ-organ dalam terutama jantung dan usus.
12. Tulang-tulang kecil di bagian lehernya tidak stabil sehingga menyebabkan kelumpuhan.
13. Sebagian kecil penderita berpotensi untuk mengalami kanker sel darah putih atau leukimia.
14. Masalah perkembangan belajar penderita *down syndrome* secara keseluruhan mengalami keterbelakangan perkembangan dan kelemahan akal. Pada tahap awal perkembangannya mereka mengalami masalah lambat dalam semua

aspek perkembangan yaitu lambat untuk berjalan, perkembangan motorik halus dan berbicara.

15. IQ penderita *down syndrome* ada dibawah 50.
16. Pada saat berusia 30 tahun, mereka kemungkinan dapat mengalami demensia (hilang ingatan, penurunan kecerdasan, dan perubahan kepribadian).

Berdasarkan keterangan diatas dapat disimpulkan bahwa karakteristik anak dengan *down syndrome* diantaranya yaitu memiliki bentuk wajah seperti orang Mongol, memiliki gangguan mengunyah dan berbicara, mengalami keterlambatan pubertas, adanya masalah dalam perkembangan motorik kasar, mengalami keterbelakangan perkembangan dan kelemahan akal.

2.3.3 Faktor Penyebab *Down Syndrome*

Rina (2016) membagi faktor penyebab *down syndrome* menjadi 2, yaitu faktor biologis, faktor hereditas dan *cultural family*. Adapun penjelasannya yaitu:

1. Faktor Biologis

Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Jerome Lejuene (1959) yang merupakan seorang ahli genetik Perancis mengungkapkan bahwa *down syndrome* terjadi karena adanya kelainan susunan kromosom ke 21, dari 23 kromosom manusia. Pada manusia normal, 23 kromosom tersebut berpasang-pasangan hingga berjumlah 46. Pada penderita *down syndrome*, kromosom nomor 21 berjumlah tiga (trisomi), sehingga totalnya menjadi 47 kromosom.

2. Faktor Hereditas dan *Cultural Family*

Penelitian yang dilakukan oleh Herber, dever, & Conry (1968) membuktikan bahwa anak yang lahir dari ibu yang memiliki IQ dibawah 80,

memiliki penurunan IQ selama masa sekolah. Hal ini menyebabkan 1% hingga 2% dari populasi yang mengalami retardasi mental akan menghasilkan 36% generasi retardasi mental pada periode selanjutnya.

Menurut Soetjiningsih (1995) dalam Rini, Kusmiran, & Bangun (2014) juga menjelaskan terkait dengan faktor yang menyebabkan *down syndrome*. Adapun faktor-faktornya yaitu sebagai berikut:

1. Faktor Keturunan

Levine (1993) menduga adanya faktor *predisposisi* keturunan pada kejadian *nondisjunctional*. Bukti yang mendukung teori ini didapat dari penelitian epidemiologi yang menunjukkan tingginya resiko kejadian *down syndrome* bila ada riwayat keluarga dengan kelainan yang sama.

2. Radiasi

Radiasi merupakan salah satu penyebab dari *non disjunctinal* pada *down syndrome*. Sekitar 30% ibu yang melahirkan anak dengan *down syndrome*, pernah mengalami radiasi di daerah perut sebelum terjadinya konsepsi.

3. Peristiwa Menimbulkan Stres

Beberapa orang tua penderita *down syndrome* mengalami peristiwa yang menimbulkan stres pada saat sebelum kehamilan. Ibu dari penderita *down syndrome* biasanya menderita beberapa penyakit/kelainan sebelum konsepsi. Pada penelitian yang dilakukan oleh Murdoch menghasilkan bahwa beberapa ibu mengalami penyakit psikologis dan mendapatkan obat-obatan sekitar satu tahun sebelum konsepsi.

4. Usia Ibu

Terdapat data statistik yaitu resiko wanita yang lebih tua akan didapatkan resiko yang lebih besar terutama usia lebih dari 35 tahun akan melahirkan anak dengan *down syndrome* (Hixon, 1998). Oleh karena itu banyak ahli merekomendasikan perempuan diatas 35 tahun harus mengadakan test prenatal untuk mengetahui adanya kelainan *down syndrome*.

5. Usia Ayah

Selain adanya pengaruh dari usia ibu terhadap *down syndrome*, dilaporkan adanya pengaruh dari usia ayah. Penelitian sitogenetik di Norwegia pada orang tua dari anak *down syndrome* mendapatkan bahwa 20-30% kasus extra kromosom 21 bersumber dari ayahnya tetapi korelasinya tidak setinggi dengan usia ibu.

Faktor-faktor penyebab *down syndrome* berdasarkan penjelasan di atas dapat disimpulkan bahwa menurut Rini (2016) *down syndrome* disebabkan oleh faktor biologis serta faktor hereditas dan *cultural family*. Sedangkan menurut Soetjiningsih (1995) faktor yang menyebabkan anak dengan *down syndrome* yaitu faktor keturunan, radiasi, peristiwa yang menimbulkan stres, usia ibu, dan juga usia ayah.

2.3.4 Jenis-jenis *Down Syndrome*

Potads (2019:6) mengungkapkan ada tiga jenis atau tipe *down syndrome*, adapun jenis-jenis tersebut yaitu:

1. Trisomi 21

Trisomi 21 terjadi pada sekitar 94% kasus. Pada tipe ini ekstra *copy* kromosom terjadi pada semua sel di dalam tubuh.

2. *Mozaik/Mosaicism*

Terjadi pada sekitar 2% kasus. Pada kasus ini, kesalahan pendistribusian kromosom pada waktu pembelahan sel terjadi setelah proses pembuahan, sehingga mengakibatkan sebagian sel terdapat ekstra *copy* 21 (trisomi 21) sehingga jumlah total sel 47 kromosom, dan sebagian sel lagi normal, yaitu 46 kromosom.

3. Translokasi

Terjadi pada sekitar 4% kasus. Pada kasus ini ekstra *copy* kromosom 21 menempel pada kromosom lain, biasanya pada kromosom 14. Tipe ini bersifat menurun, sehingga bila pasangan suami istri pernah memiliki anak dengan *down syndrome* tipe ini, maka kemungkinan akan berpeluangbesar untuk berulang pada kehamilan selanjutnya.

Berdasarkan penjelasan diatas dapat disimpulkan bahwa terdapat tiga jenis *down syndrome* yaitu trisomi 21 yang terjadi pada 94% kasus, *mozaik/mosaicm* terjadi pada sekitar 2% kasus, dan translokasi terjadi pada sekitar 4% kasus.

2.4 Dinamika Keterkaitan Antara *Sense Of Community* dengan *Caregiver Burden*

Setiap orang yang sudah dewasa jika sudah menemukan pasangan yang cocok maka akan memutuskan untuk menikah. Pernikahan dilakukan untuk membangun keluarga yang baru dan juga untuk memperoleh keturunan. Keturunan ini dapat menjadi sumber kebahagiaan untuk orang tua.

Setiap orang tua pasti menginginkan seorang anak yang terlahir normal dan sempurna. Seorang anak yang lahir dengan sempurna merupakan harapan

bagi orang tua. Orang tua mendambakan anaknya dapat terlahir sehat baik secara fisik maupun mental. Namun, pada kenyataannya tidak semua anak dilahirkan dan tumbuh dalam keadaan normal. Ada beberapa anak yang dilahirkan dengan keterbatasan mental atau biasa disebut dengan retardasi mental. Retardasi mental adalah suatu penurunan fungsi intelektual secara menyeluruh yang terjadi pada masa perkembangan dan dihubungkan dengan gangguan adaptasi sosial (Heber, 1961 dalam Alfiarini, Mulyana, & Ishartono, 2017). Anak retardasi mental biasanya mempunyai kemampuan intelektual dibawah rata-rata dan tingkat kelainan dari ringan, berat, hingga sangat berat yaitu dengan IQ 25-70. Salah satu anak retardasi mental yaitu *down syndrome*.

Kosasih (2014) dalam Rohmadheny (2016) menyebutkan *down syndrome* merupakan kondisi keterbelakangan perkembangan fisik dan mental anak yang diakibatkan adanya abnormalitas perkembangan kromosom. Penyandang *down syndrome* memiliki fitur wajah yang khas, termasuk lipatan-lipatan wajah di sudut, mata sipit yang cenderung mengarah ke atas, hidung rata, wajah seperti orang mongol, mulut yang kecil sehingga lidah menjadi sedikit menjulur (Rakhmawati & Masykur, 2016). Memiliki anak *down syndrome* memberikan beban tersendiri bagi orang tua. Anak yang terlahir dengan gangguan perkembangan menyebabkan orang tua melakukan penolakan dan menyalahkan diri sendiri terhadap kondisi yang dialami yaitu dengan kehadiran anaknya yang tidak sesuai dengan harapan. Mangunsong (2011) dalam Ghoniyah (2015) mengatakan reaksi orang tua yang pertama kali muncul pada saat mengetahui anaknya mengalami *down syndrome* adalah perasaan *shock*, mengalami

kegoncangan batin, terkejut, dan tidak mempercayai kenyataan yang menimpa anaknya.

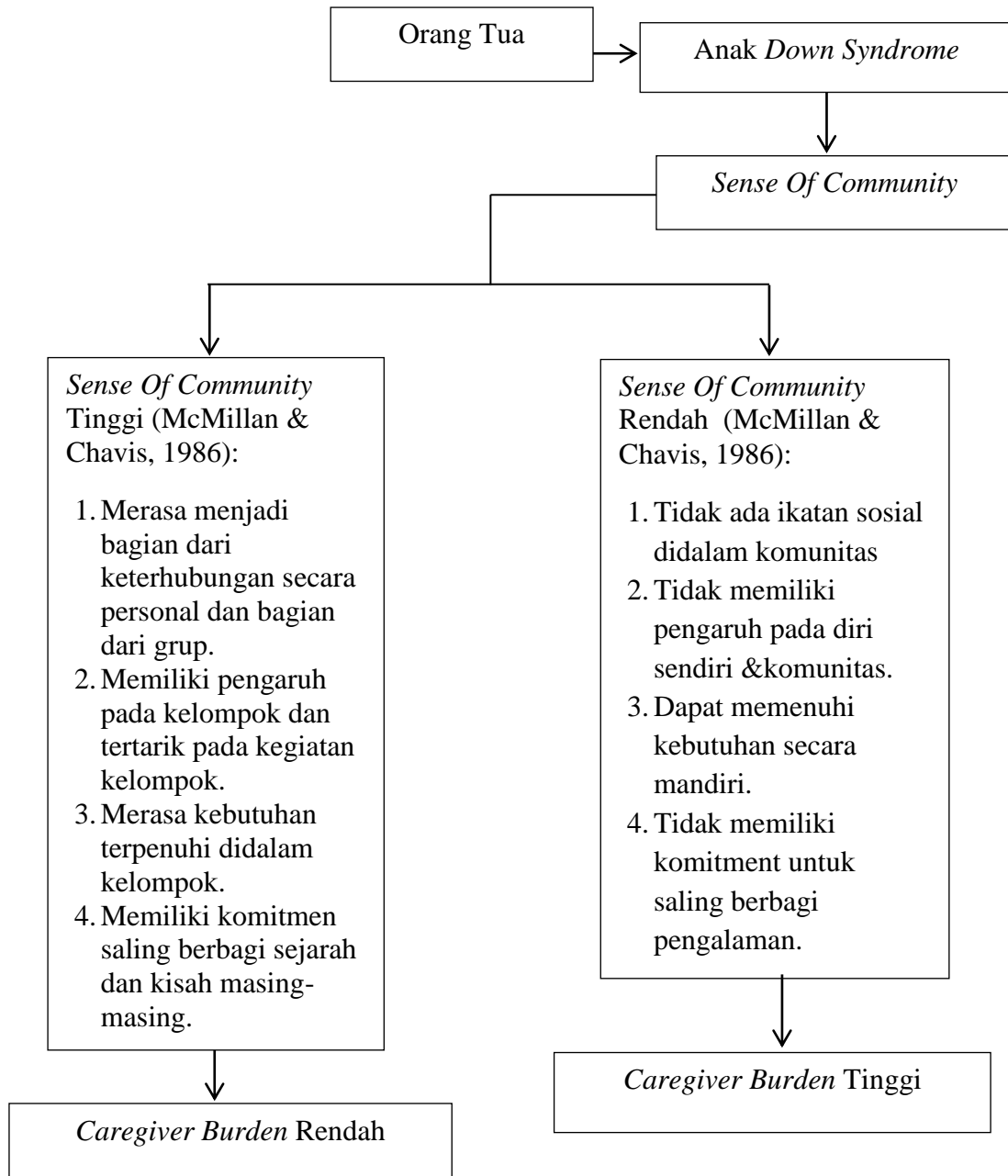
Permasalahan lain yang kerap kali dirasakan orang tua yang memiliki anak *down syndrome* biasanya meliputi masalah dalam mendidik anak, permasalahan tentang tumbuh kembang anak, masalah keuangan yang dibutuhkan lebih banyak karena untuk perawatan anak, kekhawatiran akan masa depan anaknya anaknya kelak. Respon negatif yang diberikan oleh lingkungan kepada anak *down syndrome* juga seringkali ditemui, hal ini jelas akan membuat kekhawatiran pada orang tua tentang penerimaan anaknya dalam masyarakat. Tekanan-tekanan atau kekhawatiran yang dialami oleh orang tua yang memiliki anak *down syndrome* ini biasanya disebut dengan *caregiver burden*. Zarit (1980) membagi *burden* atau beban menjadi beban fisik, psikologis, sosial, dan finansial. Beban fisik meliputi kelelahan, gangguan tidur, kondisi kronik; beban psikologis meliputi perasaan cemas, khawatir, rasa bersalah, malu, dan depresi; beban sosial meliputi keterbatasan aktifitas sosial serta waktu luang; beban finansial meliputi keterbatasan biaya dan sumber finansial.

Apabila orang tua mengalami beban dalam mengasuh anak *down syndrome*, maka sikap mereka akan berpengaruh dalam proses perawatan dan cara mencukupi kebutuhan sang anak baik secara fisik maupun psikis. Bahkan dalam beberapa kasus terdapat orang tua yang mengabaikan bahkan meninggalkan anaknya yang mengalami *down syndrome*. Salah satu faktor yang mempengaruhi beban adalah adanya dukungan sosial (Chii, Hsing-Yi, Pin, & Hsiu, 2009 dalam Rafiyah & Sutharangsee, 2011).

Adanya dukungan sosial yang diberikan kepada orang tua dengan anak down syndrome membuat mereka tidak merasa terbebani dalam mengasuh anaknya (Zeisler, 2011 dalam Megasari & Kristiana, 2016). Dukungan sosial ini dapat diperoleh didalam kelompok atau komunitas. Adanya dukungan dari komunitas memberikan pengaruh yang positif bagi orang tua yang memiliki anak *down syndrome*. Orang tua mendapatkan motivasi, medapatkan banyak informasi, saling bertukar pengalaman, sehingga orang tua merasa tidak hanya dirinyalah yang kurang beruntung karena memiliki anak *down syndrome*. Orang tua memiliki kekuatan kembali bahwa melahirkan anak *down syndrome* bukanlah suatu kesalahan dan bukan menjadi sebuah beban. Jika orang tua dengan anak *down syndrome* merasakan banyak manfaat karena keikutsertaannya dalam komunitas, maka mereka akan merasa menjadi dari keterhubungan secara personal, merasa nyaman dalam komunitas. Hal inilah yang disebut dengan *sense of community*.

Berdasarkan uraian di atas, diharapkan akan didapatkan data mengenai bagaimana hubungan antara *sense of community* dengan *caregiver burden* pada orang tua yang memiliki anak *down syndrome*.

2.5 Kerangka Berfikir



Gambar 2.1 Kerangka Berfikir

Berdasarkan kerangka berfikir diatas dapat dijelaskan bahwa setiap orang tua pasti memiliki harapan untuk memiliki keturunan yang normal dan sempurna. Namun pada kenyataannya ada orang tua yang diberikan anak dengan retardasi mental salah satunya yaitu *down syndrome*. Orang tua yang memiliki anak *down syndrome* memiliki masalah tersendiri. Anak *down syndrome* memiliki perawatan khusus dibandingkan anak normal pada umumnya, karena itu orang tua harus selalu memberikan perawatan yang extra dan selalu siap siaga karena keterbatasan anak *down syndrome*.

Pada awal orang tua mengetahui bahwa anaknya *down syndrome* mereka mengalami *down*, stres, merasa marah, merasa bersalah. Orang tua juga mengkhawatirkan masa depan anak, mengalami kecemasan terkait dengan penerimaan anak dalam keluarga dan masyarakat. Selain itu anak *down syndrome* memerlukan perawatan yang lebih banyak terhadap anak normal, perawatan ini terkait dengan tahap perkembangan dan juga pelayanan medis lainnya. Ini membuat orang tua yang memiliki anak *down syndrome* mengalami pengeluaran finansial yang lebih besar.

Tekanan-tekananan atau kekhawatiran yang dialami oleh orang tua dengan anak *down syndrome* biasa disebut dengan *burden* atau beban. Jika beban ini terus dirasakan oleh orang tua maka dapat menimbulkan dampak negatif dalam proses perawatan anak *down syndrome* yang seharusnya memerlukan dukungan dari orang tua. Oleh karena itu orang tua yang mengalami beban baik secara fisik, psikologis, sosial, dan finansial memerlukan dukungan sosial dari orang lain.

Dukungan ini dapat diberikan oleh komunitas, dimana didalam komunitas orang tua mendapatkan motivasi, berbagai informasi, pengalaman, dan juga solusi untuk permasalahannya terkait dengan anak *down syndrome*. Jika orang tua sudah memiliki ikatan saling memiliki dengan anggota lainnya, perasaan menjadi bagian dari komunitas, memahami dan tertarik dengan keadaan didalam komunitas serta dapat memberikan pengaruh yang positif bagi hidupnya maka dapat dikatakan mereka memiliki *sense of community* yang tinggi. Hal ini akan membuat orang tua yang memiliki anak *down syndrome* akan menerima keadaan dengan baik atas kondisi anaknya, bersyukur atas segala pemberian Tuhan, dapat bangkit dari rasa keterpurukan atau resiliensi, dan meningkatkan *self efficacy*. Apabila orang tua yang memiliki anak *down syndrome* sudah merasakan hal demikian, maka dapat dikatakan mereka memiliki *caregiver burden* yang rendah.

Apabila demikian, maka akan berpengaruh pada menurunnya *caregiver burden* yang dirasakan oleh orang tua yang memiliki anak *down syndrome*, begitu pula sebaliknya jika *sense of community* pada orang tua rendah, maka akan meningkatkan *caregiver burden* pada orang tua yang memiliki anak *down syndrome*.

2.6 Hipotesis

Hipotesis adalah jawaban sementara terhadap pertanyaan penelitian. Berdasarkan kerangka berpikir di atas, maka peneliti mengajukan hipotesis yang akan diuji kebenarannya, yaitu ada Hubungan Negatif Antara *Sense Of Community* Dengan *Caregiver Burden* Pada Orang Tua Yang Memiliki Anak *Down Syndrome*. Artinya semakin tinggi *sense of community* pada orang tua yang memiliki anak *down syndrome*, maka semakin rendah *caregiver burden*. Begitu pula sebaliknya, semakin rendah *sense of community* pada orang tua yang memiliki anak *down syndrome*, maka semakin tinggi *caregiver burden*.

BAB 5

PENUTUP

5.1 Simpulan

Berdasarkan hasil analisis data penelitian dan pembahasan yang telah dilakukan dapat ditarik kesimpulan sebagai berikut:

1. Berdasarkan penelitian yang dilakukan dapat ditarik kesimpulan bahwa ada hubungan antara *sense of community* dengan *caregiver burden* pada orang tua yang memiliki anak *down syndrome*. *Sense of community* dalam penelitian ini memberikan hubungan yang negatif terhadap *caregiver burden*, dimana semakin tinggi *sense of community* maka semakin rendah *caregiver burden* yang dimiliki oleh orang tua yang memiliki anak *down syndrome*. Sebaliknya, semakin rendah *sense of community* maka semakin tinggi *caregiver burden* yang dimiliki oleh orang tua yang memiliki anak *down syndrome*.
2. Berdasarkan hasil analisis deskriptif pada variabel *caregiver burden*, diketahui bahwa orang tua yang memiliki anak *down syndrome* memiliki *caregiver burden* yang rendah. Hal ini berarti beban yang diakibatkan merawat anak *down syndrome* tergolong rendah. Dari hasil statistik deskriptif ditemukan bahwa beban yang paling rendah secara berurutan dirasakan oleh orang tua yang memiliki anak *down syndrome* adalah pada segi sosia, segi fisik, segi psikologis, dan segi ekonomi.
3. Berdasarkan analisis deskriptif diketahui bahwa orang tua yang memiliki anak *down syndrome* memiliki kelekatan yang tinggi dengan komunitasnya.

Hal ini ditunjukkan dengan analisis deskriptif *sense of community* berada dalam kategori tinggi, dimana orang tua yang memiliki anak *down syndrome* nyaman ketika menjadi bagian dari komunitas, merasa memiliki banyak manfaat ketika bergabung dalam komunitas, kebutuhan dapat terpenuhi di dalam komunitas, serta saling memiliki komitmen untuk berbagi kisah. Berdasarkan hasil analisis deskriptif juga ditemukan bahwa aspek yang paling berpengaruh terhadap tingkat *sense of community* adalah *integration fulfilment of needs*.

5.2 Saran

Berdasarkan hasil analisis data, pembahasan dan kesimpulan maka peneliti mengajukan beberapa saran-saran sebagai berikut:

1. Bagi Komunitas

Diharapkan dapat mempertahankan *sense of community* didalam komunitas, atau bahkan dapat selalu meningkatkannya, sehingga dapat menurunkan *caregiver burden* yang dirasakan oleh para orang tua anak dengan *down syndrome*. Pihak komunitas dapat meningkatkan *sense of community* dengan cara mengadakan seminar, *parenting* untuk orang tua anak dengan *down syndrome*, ataupun kegiatan-kegiatan lain yang dapat meningkatkan semangat orang tua anak *down syndrome* dan juga kegiatan yang dapat mengembangkan kemampuan anak *down syndrome*.

2. Bagi Peneliti Selanjutnya

Bagi peneliti selanjutnya dapat meneliti dengan cara memkomparasikan antara orang tua anak dengan *down syndrome* yang mengikuti komunitas dan

yang tidak mengikuti komunitas, hal ini guna mengetahui apakah terdapat perbedaan pada beban yang dirasakan. Selain itu bagi peneliti selanjutnya identitas subjek dapat ditentukan secara lengkap mulai dari nama, jenis kelamin, usia, tingkat pendidikan, dan sebagainya guna mendapatkan hasil penelitian yang lebih terperinci.

DAFTAR PUSTAKA

- Afifah, A. L. (2018). *Pengaruh Sense Of Community Terhadap Resiliensi Remaja Difabel Akibat Kecelakaan*. Semarang: Universitas Negeri Semarang.
- Afrieni, N., & Sartana. (2016). Gambaran Tekanan Dan Beban Yang Dialami Oleh Keluarga Sebagai Caregiver Penderita Psikotik Di RSJ Prof. H.B. Sa'ain Padang. *Jurnal Ecopsy*, 115-120.
- Amira. (2015). Self Disclosure Orang Tua Yang Memiliki Anak Down Syndrome . *Jurnal Psikologi*, 1-9.
- Anggreni, N. M., & Valentina, T. D. (2015). Penyesuaian Psikologis Orang Tua Dengan Anak Down Syndrome. *Jurnal Psikologi Udayana*, 185-197.
- Arikunto, S. (2010). *Prosedur Penelitian Suatu Pendekatan Praktik*. Jakarta: Rineka Cipta.
- Azwar, S. (2015). *Metode Penelitian*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar.
- Azwar, S. (2016). *Reliabilitas dan Validitas*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar.
- Azwar, S. (2017). *Penyusunan Skala Psikologi*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar.
- Azwar, S. (2018). *Metode Penelitian Psikologi*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar.
- Bull, M. J. (1990). Factors Influencing Family Caregiver Burden and Health. *Journal Of Nursing*, 758-776.
- Carretero, S., Garces, J., Rodenas, F., & Sanjose, V. (2009). The Informal Caregiver's Burden Of Dependent People: Theory and Empirical Review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 74-79.
- Carretero, S., Garces, J., Rodenas, F., & Sanjose, V. (2009). The Informal Caregivers Burden Of Dependent People: Theory and EMpirical Review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 74-79.
- DAtta, S. S., Russell, P. S., & Gopalakrishna, S. C. (2015). Burden Among The Caregivers Of Children With Intellectual Disability. *Journal Of Learning Disabilities*, 337-350.
- Davidson, W. B. (1991). The Relationship Between Sense Of Community and Subjective Well Being: A First Look. *Journal Of Community Psychologi*, 246-253.

- Dewi, M. N., & Wibhowo, C. (2015). Proses Penerimaan Ayah Terhadap Anak Penderita Down Syndrome. *Jurnal PSikologi*, 1-21.
- Dillehay, R. C., & Sandys, M. R. (1990). Caregivers For Alzheimers Pasien; What We Are Learning From Research. *Journal Of Aging and Human Development*, 263-285.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X., & Abbott, R. (2009). Parenting Stress and Psychological Functioning AMong Mothers Of Preschool Children With Autism And Developmental Delay. *The National Autistic Society*, 375-387.
- Farkhah, L., Suryani, & Hernawati, T. (2017). Faktor Caregiver dan Kekambuhan Klien Skizofrenia. *JKP*, 37-46.
- Fletcher, & dkk. (2008). Prevalence, Severity, and Impact of Symptoms on Female Family Caregivers of Patiens at The Initiation Of Radiaton Therapy for Prostate Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 559-605.
- Ghonyiah, Z. (2015). Gambarab Psychological Well Being Pada Perempuan Yang Memiliki Anak Down Syndrome. *Character*, 1-8.
- Gort, A. M., & dkk. (2007). Use Of The Zarit For Assessing Caregiver Burden And Collapse In Caregiving At Home In Dementias. *Journal Of Geriatric Psychiatry*, 957-962.
- Hadi, S. (2004). *Statistik Jilid 2*. Yogyakarta: Andi Offset.
- Hurlock, E. B. (1980). *Psikologi Perkembangan Suatu Pendekatan Sepanjang Rentang Kehidupan*. Jakarta: Erlangga.
- Jatisari, C. S., & Dewi, K. S. (2013). Hubungan ANtara Sense Of Community Dengan Harga Diri Pada Anggota Hujabers Community Di Yogyakarta. *Jurnal Empati*, 1-11.
- Karademas, E. C. (2006). Self Efficacy, Social Suport and Well Being The Mediating RoleOf Optimism. *Personality and Individual Differences*, 1281-1290.
- Kumalasari, F. A. (2012). Hubungan Antara Dukungan Sosial Dengan Diri Remaja Di Panti Asuhan. *Jurnal Psikologi Pitutur*, 21-31.
- Lestari, F. A., & Mariyati, L. I. (2015). Resiliensi Ibu Yang Memiliki Anak Down Syndrome. *Psikologia*, 141-155.
- Lukito, A. C., Lidiawati, K. R., & Matahari, D. (2018). Sense Of Community Dan Self Efficacy Pada Mahasiswa Yang Mengikuti Komunitas Kesenian. *Jurnal Psikologi Talenta*, 9-20.

- Maryam, E. W. (2017). Gambaran Sense Of Community Pada Karyawan Bagian Administrasi Di Universitas Muhammadiyah Sidoarjo. *Jurnal Psikologi*, 52-64.
- Maslihah, S. (2011). Studi Tentang Hubungan Dukungan Sosial, Penyesuaian Sosial Di Lingkungan Sekolahan Dan Prestasi Akademik Siswa SMPIT Assyfa Boarding School Subang Jawa Barat. *Jurnal Psikologi Undip*, 103-114.
- McMillan, D. W., & Chavis, D. M. (1986). Sense Of Community: A Definition and Theory. *Jurnal Of Community Psychology*, 6-23.
- MtGrath, R. J., Stransky, M. L., Cooley, C., & Moeschler. (2011). National Profile Of Children With Down Syndrome: Disesiase Burden, Access to Care, and Family Impact. *The Journal Of Pediatriccs*, 535-540.
- Ornelas, J., Aguiar, R., Sacchetto, B., & Monteiro, M. F. (2012). Community-based Participatory Research: A Collaborative Study To Measure Capabilities Towards Recovery In Mental Health Community Organization. *Psychology, Community & Health*, 3-18.
- Potads. (2019). *Trisomy 21 Down Syndrome*. Jakarta: PT Gramedia.
- Pradianti, S. (2018). Meningkatkan Sense Of Community Anggota Karang Taruna Melalui Metode Appreciative Inquiry. *Jurnal Komunitas*, 1-17.
- Pratiwi, M. I. (2014). Perilaku Coping Pada Ibu Yang Memiliki ANak Down Syndrome. *Jurnal Spirits*, 1-18.
- Prayoga, Y., & Herdiyanto, Y. K. (2014). Hubungan Antara Rasa Komunitas dengan Motivasi Kerja Pengurus Subak. *Jurnal Psikologi Udayana*, 372-380.
- Purba, F. I. (2018). *Beban dan Koping Caregiver Dalam Merawat Anak Usia Sekolah Dengan Retardasi Mental DI Sekolah Luar Biasa Negeri Binjai*. Sumatera Utara: Universitas Sumatera Utara.
- Purwantika, W., Imam, S., & Ariati, J. (2013). Hubungan ANtara Sense Of Community Dengan Prokrastinasi Akademik Pada Mahasiswa Fakultas Psikologi Universitas Diponegoro. *Jurnal Psikologi* , 1-10.
- Putri, Y. S. (2013). Prediktor Beban Merawat Dan Tingkat Depresi Caregiver Dalam Merawat Lanjut Usia Dengan Demensia Di Masyarakat. *Jurnal psikologi*, 88-97.
- Rachmawati, S. N., & Masykur, A. M. (2016). Pengalaman Ibu Yang Memiliki Anak Down Syndrome. *Jurnal Empati*, 822-830.

- Rafiyah, I., & Sutharangsee, W. (2011). Review: Burden On Family Caregivers Caring For Patiens With Schizophrenia And Its Related Facctors. *Journal Of Nursing* , 29-41.
- Rahma, M. S., & Indrawati, E. S. (2017). Pengalaman Pengasuhan Anak Down Syndrome. *Jurnal Empati*, 223-232.
- Renawati, Darwis, R. S., & Hery, W. (2017). Interaksi Sosial ANak DOWn Syndrome Dengan Lingkungan Sosial. *Jurnal Penelitian & UKM*, 252-256.
- Renawati, Darwis, R. S., & Wibowo, H. (2017). Interaksi Sosial Anak DOWn SYndrome Dengan Lingkungan Sosial . *Jurnal Penelitian & PKM*, 252-256.
- Retnaningsih, D., & Dini, I. K. (2016). Analisa Dukungan Keluarga Dengan Beban Orang Tua Dalam Merawat Anak Penyandang cacat Tingkat SD Di SLB Negeri Semarang. *Jurnal Senit*, 98-105.
- Rina, A. P. (2016). Meningkatkan Life Skill PADA Anak Down Syndrome Dengan Teknik Modelling. *Jurnal Psikologi Indonesia*, 215-225.
- Rini, M., Kusmiran, E., & Bangun, A. V. (2014). Faktor-faktor Yang Berhubungan Dengan Kejadian Sindroma Down Di SLB-C Cipaganti Bandung. *Jurnal Stikes A. Yani*, 14-29.
- Rohmadheny, P. S. (2016). Studi Kasus Anak Down Syndrome. *Jurnal Care Edisi Khusus Temu Ilmiah*, 67-76.
- Sari, R. L., Sukarlan, A. D., & Pohan, L. D. (2013). Hubungan Antara Caregiver Strain dan Caregiving Self Efficacy pada Ibu Selaku Caregiver Dari Anak Dengan Retardasi Mental. *Jurnal UI*, 1-17.
- Sugiyono. (2013). *Metode Penelitian Pendidikan Pendekatan Kuantitatif, Kualitatif, dan R &D*. Bandung : Alfabeta.
- Sularyo, T. S., & Kadim, M. (2000). Retardasi Mental. *Sari Pediatri*, 170-177.
- Sumanto. (2014). *Teori dan Aplikasi Metode Penelitian*. Yogyakarta: CAPS.
- Urizar, A. C., Maldonado, J. G., & Castillo, C. M. (2009). Quality Of Life In Caregivers Of Patiens With Schizophrenia: A Literature Review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1-5.
- Veronia, Y., Zuhriyah, L., & Eko, R. (2018). Faktor-faktor ayang Berhubungan Dengan Kesejahteraan Subjektif Caregiver Orang Dengan Skizofrenia Di Bantul Malang. *Jural Kedokteran Brawijaya*, 142-147.

- Viana, M. C., & dkk. (2013). Family Burden Related To Mental And Pshysical Disorders In The World: Result From The WHO Word Mental Health (WMH) Surveys. *Revista Brasileira de Psiquitria*, 115-125.
- Werdani, Y. D. (2018). Pengaruh Caregiving Pada Pasien Kanker Terhadap Tingkat Caregiver Burden. *Jurnal Ners dan Kebidanan*, 249-256.
- Wijayani, S. A., & Hafisah, B. (2011). Resiliensi Orang Tua Dalam Membesarkan Anak Retardasi Mental. *Jurnal Spirits*, 1-14.
- Yuliatwati, A. D., & Woelan, H. (2013). Hubungan ANtara Tingkat Stres Dengan Tindak Kekerasan Pada Caregiver Lansia Dengan Demensia. *Jurnal Psikologi Klinis dan Kesehatan Mental*, 48-53.
- Yusri, & Fithria. (2016). Caregiver Burden Pada Keluarga Dengan Anak Berkebutuhan Khusus (ABK) Di Labui Banda Aceh. *Jurnal Psikologi*, 1-5.
- Zahro, A. S., & Mustikasari. (2014). Stres Orang Tua Yang Memiliki Anak Down Syndrome. *Jurnal Psikologi*, 1-5.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Peterson, J. B. (1990). Relatives Of The Impaired Elderly: Correlates Of Feelings Of Burden . *Journal Of Gerontologist Oxford*, 649-655.