



Family Quality of Life pada Keluarga yang Memiliki Anak Down Syndrome

Febianty Diane Suherman¹, Budi Susetyo², Iding Tarsidi³

^{1,2,3}Universitas Pendidikan Indonesia

E-mail: febiantydiane@upi.edu, budisusetyo@upi.edu, idingtarsidi@upi.edu

Article Info	Abstract
Article History Received: 2025-05-13 Revised: 2025-06-23 Published: 2025-07-08	This study aims to explore the Family Quality of Life (FQOL) in families raising children with Down Syndrome. A Down Syndrome diagnosis often presents unique challenges that can impact family dynamics and the well-being of its members. This study employs a qualitative approach using in-depth interviews to understand the subjective perceptions and experiences of parents, particularly mothers, across various FQOL domains such as family interaction, parenting, emotional support, health, and resources. The research findings are expected to provide a comprehensive overview of the strengths and barriers in achieving optimal FQOL for these families.
Keywords: <i>Family Quality of Life;</i> <i>Mother;</i> <i>Down Syndrome.</i>	
Artikel Info	Abstrak
Sejarah Artikel Diterima: 2025-05-13 Direvisi: 2025-06-23 Dipublikasi: 2025-07-08	Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi Kualitas Hidup Keluarga (<i>Family Quality of Life-FQOL</i>) pada keluarga yang memiliki anak Down Syndrome. Diagnosis Down Syndrome seringkali membawa tantangan unik yang dapat memengaruhi dinamika keluarga dan kesejahteraan anggotanya. Studi ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan metode wawancara mendalam untuk memahami persepsi dan pengalaman subjektif orang tua, khususnya ibu, mengenai berbagai domain FQOL seperti interaksi keluarga, pengasuhan, dukungan emosional, kesehatan, dan sumber daya. Hasil penelitian diharapkan dapat memberikan gambaran komprehensif tentang aspek-aspek yang menjadi kekuatan dan hambatan dalam mencapai FQOL yang optimal bagi keluarga ini.
Kata kunci: <i>Kualitas Hidup Keluarga;</i> <i>Ibu;</i> <i>Down Syndrome.</i>	

I. PENDAHULUAN

Memiliki anak yang sehat secara fisik dan psikologis menjadi impian dan harapan yang sangat didambakan oleh setiap keluarga. Namun tidak semua harapan tersebut bisa menjadi kenyataan. Sebagian keluarga memiliki anak yang sejak lahir telah memiliki hambatan-hambatan dalam perkembangannya. Anak yang memiliki hambatan dalam perkembangannya sering diistilahkan sebagai anak berkebutuhan khusus. Pengertian anak berkebutuhan khusus mengandung makna yang lebih luas, yaitu anak-anak yang memiliki hambatan perkembangan dan hambatan belajar (termasuk di dalamnya anak-anak penyandang cacat). Cakupan konsep anak berkebutuhan khusus dapat dikategorikan menjadi dua kelompok besar yaitu anak berkebutuhan khusus yang bersifat sementara (temporer) dan anak berkebutuhan khusus yang bersifat menetap (permanen).

Anak berkebutuhan khusus yang bersifat sementara (temporer) adalah anak yang mengalami hambatan belajar dan hambatan perkembangan disebabkan oleh faktor-faktor eksternal. Misalnya anak yang mengalami gangguan emosi karena trauma akibat diperkosa sehingga anak ini tidak dapat belajar. Anak

berkebutuhan khusus yang bersifat permanen adalah anak-anak yang mengalami hambatan belajar dan hambatan perkembangan yang bersifat internal dan akibat langsung dari kondisi kecacatan, yaitu seperti anak yang kehilangan fungsi penglihatan, pendengaran, gangguan perkembangan kecerdasan dan kognisi, gangguan gerak (motorik), gangguan interaksi-komunikasi, gangguan emosi, sosial dan tingkah laku. Anak berkebutuhan khusus yang bersifat permanen salah satunya adalah anak *Down Syndrome* dan dalam penelitian ini akan menitikberatkan pada anak *Down Syndrome*.

Ketika dalam sebuah keluarga hadir seorang anak *Down Syndrome*, reaksi awal orangtua biasanya kaget, kecewa berat, frustrasi, kecewa bahkan tidak sedikit yang menolaknya. Dalam mengasuh dan membesarkan anak *Down Syndrome* tentu saja banyak menghadapi tantangan, kendala-kendala tertentu terutama pada ibu yang dianggap memiliki kedekatan emosional tertinggi dengan anaknya, karena tugas-tugas yang saling tumpang tindih.

Berdasarkan wawancara dengan seorang ibu I yang memiliki anak *Down Syndrome*, beliau menceritakan tentang respon awal saat diinformasikan anaknya *Down Syndrome* adalah

perasaan bingung, takut, cemas, kecewa, marah bahkan sampai tidak bisa makan berhari-hari. "Banyak hal yang berkecamuk dalam pikiran saya", ujar ibu tersebut, "perasaan cemas, malu, takut dijauhi, saya merasa bahwa segalanya akan berubah, bahwa orang-orang tidak mau lagi bergaul dengan kami dan jujur saja, ini adalah pikiran egois akibat takut akan hal-hal yang tidak diketahui." (Kutipan wawancara dengan ibu I, 2022)

Menurut penuturan ibu lainnya (Ibu II) yang juga memiliki anak *Down Syndrome*, beliau mengatakan, "Saya kaget sekali setelah mendengar penjelasan dokter, saya dan suami menangis, entah menangis anak kami atau menangis diri kami sendiri, saya tidak tahu" (Kutipan wawancara dengan ibu II, 2022). Walau demikian Ibu II tetap ingin merangkul dan memberitahu anaknya bahwa ia selalu menyayangnya, tidak soal apa yang akan terjadi.

Ibu III yang juga memiliki anak *Down Syndrome* merasa menjalani kehidupan yang berat, di satu sisi Ibu III harus menjadi istri dan di sisi lain ia harus menjadi ibu dengan segala kesibukan barunya. Ibu III harus mengurus ketiga anaknya (salah satunya anak *Down Syndrome*) seorang diri, harus mengantar sekolah, menyetir mobil sendiri, membereskan rumah, dan sebagainya. Bahkan sempat suatu waktu dia merelakan waktunya hanya demi kesembuhan sang anak pergi ke Jakarta pulang pergi dengan mengendarai mobil sendiri setiap hari selama 30 hari (berangkat subuh hari dan pulang larut malam) hanya untuk melakukan terapi pengobatan untuk anaknya tersebut. Ini semua dilakukan karena keinginan agar anaknya pulih. Sedangkan di sisi lain Ibu III ini merasa bahwa suaminya kurang mendukungnya bahkan ia merasa suaminya cuek terhadap perkembangan anaknya, suaminya hanya bekerja mencari nafkah menghidupi keluarga tanpa mepedulikan dirinya dan anak-anak. Hal ini tentu saja menimbulkan kelelahan baik secara fisik maupun batinnya sehingga banyak keluhan-keluhan yang diucapkannya khususnya mengenai kekhawatirannya akan masa depan sang anak. (Kutipan wawancara dengan ibu III, 2022)

Itulah beberapa kenyataan hidup yang dialami ibu-ibu yang memiliki anak *Down Syndrome*. Sedangkan di sisi lain, banyak harapan yang ingin dicapai bagi anak tersebut di masa mendatang. Kesenjangan antara kenyataan hidup dan harapan tentu saja menimbulkan banyak persoalan dalam keluarga. Keberhasilan orangtua untuk menyesuaikan diri terhadap kenyataan yang ada akan sangat berpengaruh

terhadap interaksi orang tua dengan anak, pola pengasuhan anak, pendidikan anak, serta pandangan akan masa depan dan kualitas hidup anak tersebut.

Kompleksitas kehidupan seperti itu tentu saja akan mempengaruhi kualitas hidup setiap individu yang ada di dalam keluarga. Konsep mengenai kualitas hidup ini disebut sebagai *Quality of life* (QoL). QoL dipandang sebagai suatu kondisi antara harapan dan kenyataan yang dialami seseorang dalam jangka waktu tertentu (Levi Anderson, *et al.*, 1997, dalam Fakhoury, *et al.*, 2002). Ahli lainnya menyatakan bahwa QoL merupakan keberfungsian seseorang dibandingkan dengan sesamanya, membandingkan kondisinya sendiri dengan kondisi yang dihadapi orang lain (Lauer, 1999 dalam Fakhoury, *et al.*, 2002). Konsep QoL juga dibangun melalui aspek kognitif yang mempengaruhi penerimaan individual dan perilakunya pada kondisi kehidupan yang obyektif (Awad, *et al.*, 1997 dalam Fakhoury, *et al.*, 2002). QoL dapat dipandang sebagai sebuah konsep yang multidimensional karena menyangkut semua bidang dalam kehidupan, yaitu kesehatan, harapan, pekerjaan, keluarga, lingkungan sekitar, dan situasi-situasi kehidupan lainnya. QoL dapat diaplikasikan baik sebagai individu maupun keseluruhan keluarga yang dikenal sebagai *Family Quality of Live* (FQoL). Menurut Zuna *et al.* dalam Schalock (2008), FQoL merupakan pandangan dinamis mengenai kesejahteraan keluarga yang dihayati baik secara kolektif maupun secara subyektif oleh setiap anggota keluarga, dimana kebutuhan-kebutuhan individual maupun kebutuhan keluarga saling berinteraksi satu sama lain. Setiap individu merupakan bagian dari keluarga yang saling mempengaruhi satu sama lain. Jadi, walaupun QoL dan FQoL merupakan dua fokus pembahasan yang berbeda namun kedua konsep itu sangat kuat berkaitan dan saling mempengaruhi satu dengan yang lain (Brown, *et al.*, 2003 dalam Baum, 2008). Mengaplikasikan konsep QoL pada keluarga membawa pada aspek-aspek yang lebih luas mengenai kehidupan keluarga dalam rangka memahami pengalaman-pengalaman yang didapat keluarga dan dalam memahami kebutuhan keluarga tersebut.

Pembahasan FQoL ini menjadi sangat penting bagi keluarga-keluarga yang memiliki anak berkebutuhan khusus, dalam hal ini adalah anak *Down Syndrome* sehingga seluruh kebutuhan yang diperlukan bagi kehidupan dan perkembangan anak *Down Syndrome* dapat terpenuhi. Sebagaimana telah dibahas diatas

bahwa kehadiran seorang anak *Down Syndrome* dalam sebuah keluarga membuat tekanan berat dalam keluarga tersebut, khususnya bagi sang ibu dan kajian FQoL ini hadir agar setiap anggota keluarga dapat berfungsi secara efektif dan lebih peka akan kebutuhan hidup anak *Down Syndrome*. Keluarga yang memiliki FQoL yang baik tentu saja mampu mengakomodasikan kebutuhan-kebutuhan setiap anggota keluarga termasuk kebutuhan belajar sang anak.

Anak *Down Syndrome* memiliki kebutuhan belajar yang khusus sehingga diperlukan layanan pendidikan kebutuhan khusus, sehingga bagi keluarga dan sekolah kajian FQoL ini sangatlah penting dalam merumuskan Rencana Pembelajaran Individual bagi anak *Down Syndrome* dan juga dalam merumuskan Rencana Layanan Individual Keluarga. Kajian mengenai FQoL ini membuka wawasan bahwa bidang pendidikan kebutuhan khusus itu juga memerlukan warna dari ilmu psikologi dan ilmu sosial lainnya untuk memperkaya bidang kajiannya.

Berdasarkan pertimbangan-pertimbangan tersebut peneliti merasa tertarik untuk meneliti lebih mendalam mengenai FQoL pada keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome*. Kajian ini menjadi lebih penting lagi karena FQoL berkaitan erat terhadap pemenuhan kebutuhan belajar anak *Down Syndrome* sehingga dengan kajian mendalam mengenai FQoL pada keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome* akan dapat mengakomodir kebutuhan belajar anak mereka dalam rangka mengoptimalkan potensi dalam diri anak.

II. METODE PENELITIAN

Metode yang digunakan adalah metode penelitian studi kasus. Menurut Cresswell (2007), penelitian studi kasus merupakan penelitian dengan pendekatan kualitatif dimana peneliti melakukan penelitian dalam sistem yang dibatasi (satu kasus) atau beberapa kasus, menggalinya secara terperinci, mengumpulkan data secara mendalam melalui berbagai sumber-sumber data (melalui observasi, wawancara, pengamatan audiovisual, dokumentasi), dan melaporkan kasus secara deskripsi dan berdasarkan topik penelitian.

Fokus dari penelitian ini adalah *Family Quality of Life (FQoL)* dari keluarga-keluarga anak *Down Syndrome*. Metode studi kasus ini dipilih karena dalam penelitian ini membutuhkan penelusuran yang mendalam untuk dapat mengungkapkan mengapa dan bagaimana setiap anggota keluarga saling berkaitan untuk membentuk FQoL

keluarga tersebut. Melalui metode studi kasus ini dapat tergali fakta dari berbagai sumber data, dianalisis dan diinterpretasikan untuk mengangkat substansi dasar yang terdapat dibalik kasus yang diteliti. Dengan demikian penelitian studi kasus yang dilakukan bersifat *eksplanatori*, yaitu penelitian yang dimaksudkan untuk menggali sebab dan akibat yang terkandung dalam obyek yang diteliti (Yin, 2003a; 2009).

Prosedur dalam penelitian ini adalah sebagai berikut:

1. Tahap I

Penelitian ini dilakukan pada keluarga-keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome* yang mengikuti pendidikan di Sekolah X di Bandung. Untuk menggali mengapa dan bagaimana sebuah keluarga dengan anak *Down Syndrome* membangun *Family Quality of Life (FQoL)* diawali dengan menggali *Quality of Life (QoL)* secara individual dengan menggali kenyataan-kenyataan yang dialami oleh keluarga-keluarga tersebut baik saat sekarang maupun masa lampau. Dan juga menggali harapan-harapan dari setiap anggota keluarga berkaitan dengan adanya anak *Down Syndrome* dalam keluarga.

Data mengenai kenyataan yang dialami oleh keluarga dikumpulkan melalui teknik wawancara mendalam, observasi dan studi dokumentasi. Sedangkan data mengenai harapan anggota keluarga serta data mengenai permasalahan dan tingkat kepuasan keluarga dikumpulkan melalui teknik wawancara mendalam. Setelah diketahui kenyataan yang dialami keluarga, harapan-harapan keluarga, permasalahan dalam keluarga dan tingkat kepuasan atas setiap dimensi-dimensi *Family Quality of Life (FQoL)*, maka dapat diketahui bagaimana FQoL keluarga tersebut secara keseluruhan.

2. Tahap 2

Tahap selanjutnya yang dilakukan adalah membuat rumusan FQoL dari keluarga-keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome*. Kemudian dilakukan validasi terhadap rumusan yang telah dibuat. Proses validasi ini dilakukan melalui peningkatan ketekunan dan triangulasi. Sebagai bahan masukan bagi penelitian berikutnya, rumusan FQoL ini untuk selanjutnya dapat menjadi referensi dan acuan dalam rancangan program bimbingan konseling bagi keluarga-keluarga yang juga memiliki anak *Down Syndrome*.

III. HASIL DAN PEMBAHASAN

A. Hasil Penelitian

1. Kenyataan Keluarga

a) Keluarga A

Keluarga A memiliki anak bungsu perempuan berumur 13 tahun dengan *Down Syndrome* digambarkan sebagai keluarga ekonomi menengah atas yang berdomisili di Bandung. Anak A memiliki masalah kesehatan mata dan keterbatasan motorik, namun secara umum daya tahan tubuhnya kuat. Secara ekonomi, pengeluaran terbesar adalah untuk pendidikan dan kesehatan anak A (25%). Relasi keluarga cenderung kompak dan saling mendukung meskipun jarang berkumpul karena anak-anak lain berada di luar negeri; sempat ada kecemburuan dari kakak-kakak terhadap perhatian yang diberikan pada anak A. Dukungan dari luar minim kecuali dari keluarga dekat ibu dan pembantu rumah tangga. Dukungan kelembagaan didapat dari pendidikan dan medis. Nilai budaya Tionghoa (bahasa Mandarin, kerja keras, kemandirian) sangat memengaruhi keluarga. Orang tua telah mempersiapkan karir anak-anak lain di luar negeri. Rekreasi keluarga terfokus pada anak A. Ibu A aktif di komunitas ISDI, sementara ayah A lebih tertutup mengenai kondisi anak A.

b) Keluarga B

Keluarga B memiliki anak perempuan bungsu berumur 17 tahun dengan *Down Syndrome* digambarkan sebagai keluarga golongan ekonomi menengah. Anak B memiliki riwayat kesehatan kompleks, termasuk kebocoran jantung yang sembuh tanpa operasi dan tumor otak pada usia 12 tahun, serta sering dirawat inap karena daya tahan tubuh rendah. Orang tua rutin memberikan suplemen. Pengeluaran terbesar keluarga (10-25%) dialokasikan untuk pendidikan dan kesehatan anak B. Relasi keluarga B kurang harmonis, ditandai dengan kurangnya komunikasi dan seringnya pertengkaran, khususnya antara ayah B dan kakak B yang merasa kurang kasih sayang dibandingkan anak B. Anak B sangat dekat dengan kedua orang tua. Dukungan berasal dari kerabat dekat (moril dan materiil) serta komunitas

keagamaan. Anak B mendapatkan dukungan kelembagaan dari layanan kesehatan dan Sekolah X untuk keterampilan hidup. Nilai-nilai keagamaan sangat mempengaruhi kehidupan keluarga B. Anak B sedang mengikuti pendidikan keterampilan (vokasional). Rekreasi keluarga biasanya berlibur ke pantai. Orang tua B sering mendapat perlakuan diskriminasi di masyarakat namun tidak malu untuk membawa anak B ke tempat-tempat umum.

c) Keluarga C

Keluarga C anak laki-laki bungsu berumur 14 tahun dengan *Down Syndrome*. Keluarga ini berada di golongan ekonomi menengah ke atas. Anak C memiliki riwayat kesehatan yang panjang, termasuk campak, radang paru-paru, dan masalah pencernaan, serta pernah menjalani terapi motorik kasar. Pengeluaran terbesar keluarga (30%) adalah untuk pendidikan dan pemeliharaan kesehatan anak C. Relasi keluarga C ditandai oleh kesibukan masing-masing anggota. Komunikasi antara ayah C dan ibu C sering terkendala perbedaan usia. Kakak C sering menjahili anak C karena rasa cemburu. Anak C lebih dekat dengan ayah C karena lebih banyak waktu luang; ibu C sibuk bekerja untuk membantu keuangan dan sebagai hiburan. Urusan rumah tangga diatur ibu C dengan bantuan ART dan pengasuh anak. Dukungan dari luar minim, hanya dari teman dekat ibu C dan pengalaman di ISDI. Keluarga ini mendapatkan masukan medis dari dokter mata dan THT, meskipun ayah C menolak beberapa nasihat. Nilai-nilai agama Katolik menjadi barometer keputusan, namun ayah C banyak dipengaruhi oleh logika. Anak C mengikuti kelas terapi sensori motor dan wicara. Anak C belum pernah diajak berlibur karena kekhawatiran orang tua akan kerepotan.

2. Harapan keluarga

a) Keluarga A

Keluarga A berharap kedua orang tua anak A tetap sehat, mata anak A pulih, dan karir kakak A1 lancar. Mereka juga berharap usaha orang tua terus meningkat dan anak A1 (kakak pertama

anak A) serta A2 (kakak kedua anak A) semakin mandiri secara finansial. Dalam relasi keluarga, mereka ingin orang tua tidak memanjakan anak A dan komunikasi tetap terjaga meskipun terpisah jarak. Harapan lain termasuk keterbukaan ayah A agar mendapatkan lebih banyak dukungan dari keluarga besarnya dan menemukan *workshop* atau lapangan kerja yang berkesinambungan bagi anak *Down Syndrome*. Mereka ingin ayah A lebih percaya diri berinteraksi dengan masyarakat. Keluarga A juga berharap dapat terus meluangkan waktu untuk berkumpul bersama dan anak A dapat belajar kemandirian melalui pekerjaan rumah.

b) Keluarga B

Keluarga B memiliki harapan besar terhadap kesehatan ayah B (peningkatan kesehatan jantung) dan anak B (sehat, daya tahan tubuh kuat, tidak sakit lagi). Mereka juga berharap ada jalan keluar dari permasalahan keluarga untuk mengurangi stres orang tua. Di bidang ekonomi, mereka ingin usaha ayah B berkembang dan memiliki usaha sampingan sebagai tambahan penghasilan. Dalam relasi keluarga, mereka berharap orang tua dan kakak B dapat saling memahami, kakak B meninggalkan pergaulan negatif, dan keharmonisan keluarga terwujud. Mereka juga berharap anak B dapat lebih berani mengaktualisasikan diri di mana pun, dan orang tua dapat melawan rasa rendah diri terkait kakak B. Keluarga B ingin menemukan lembaga yang mau menampung dan memasarkan hasil karya anak B.

c) Keluarga C

Keluarga C berharap dapat menemukan tempat pemeriksaan kesehatan lengkap untuk anak C (termasuk mata dan telinga). Mereka juga ingin pendapatan keluarga meningkat dan dapat menemukan pengasuh serta pembantu rumah tangga yang cocok dan menyayangi anak C. Dalam hal relasi, mereka berharap orang tua dapat lebih saling memahami dan memiliki kesepahaman dalam tindakan sehari-hari. Mereka juga ingin membangun pemahaman pada kakak C agar lebih menerima dan bersikap lunak terhadap anak C. Keluarga C berharap adanya

dukungan informasi mengenai dokter spesialis yang sesuai kebutuhan anak C. Mereka juga ingin menemukan tempat terapi yang tepat dan tempat pemeriksaan fisik lengkap untuk anak C. Harapan lain termasuk agar karir ibu C stabil, orang tua bisa mengatur waktu dengan bijak, kakak C rajin belajar, dan anak C berkembang semakin baik serta mandiri. Mereka ingin keluarga ibu C menerima keadaan anak C apa adanya, dan ada peningkatan kemampuan adaptasi anak C agar dapat lebih percaya diri terlibat dalam kegiatan bermasyarakat.

3. Penghayatan Permasalahan dan Tingkat Kepuasan Keluarga

a) Kesehatan Keluarga

Keluarga A cukup puas namun dengan isu kesehatan ayah dan anak. Keluarga B tidak puas karena masalah kesehatan fisik dan mental serta kurangnya aktivitas fisik anak. Keluarga C tidak puas dengan layanan medis dan kurangnya inisiatif pencarian informasi.

b) Kesejahteraan Ekonomi

Keluarga A puas. Keluarga B tidak puas karena kebutuhan sekunder belum terpenuhi dan kurangnya akses peluang usaha. Keluarga C cukup puas.

c) Relasi Dalam Keluarga

Keluarga A tidak puas akibat kurangnya komunikasi antar anak karena jarak dan kesibukan. Keluarga B tidak puas karena ketidakharmonisan ayah dan kakak. Keluarga C tidak puas akibat kurangnya usaha orang tua untuk meningkatkan keharmonisan.

d) Dukungan Orang Lain

Keluarga A tidak puas karena ayah belum terbuka mengenai kondisi anak *Down Syndrome*. Keluarga B tidak puas karena kebutuhan dukungan praktis untuk usaha terhambat trauma masa lalu. Keluarga C tidak puas dengan dukungan pengasuh/pembantu dan kurangnya usaha orang tua mencari penyebab.

e) Dukungan Kelembagaan ABK

Keluarga A tidak puas karena belum menemukan *workshop* dan layanan kesehatan yang tepat bagi anak *Down Syndrome*. Keluarga B cukup puas, namun belum menemukan akses pemasaran hasil karya anak. Keluarga C

tidak puas dengan layanan kesehatan dan kurangnya inisiatif mencari informasi.

f) Pengaruh Sistem Nilai

Keluarga A tidak puas karena belum menemukan sistem nilai yang diyakini. Keluarga B tidak puas karena kakak menolak terlibat kegiatan keagamaan. Keluarga C tidak puas karena sikap keras kepala ayah dan anak belum terlibat ibadah.

g) Karir dan Persiapan Karir

Keluarga A puas dengan karir orang tua tetapi tidak puas dengan persiapan karir anak Down Syndrome. Keluarga B tidak puas dengan karir orang tua (karena trauma) dan persiapan karir kakak (tidak ada usaha mencari kerja). Keluarga C tidak puas karena kesulitan mendapatkan dukungan praktis menyebabkan ibu kurang fokus pada karir, dan anak memiliki motivasi belajar rendah.

h) Rekreasi dan Waktu Luang

Keluarga A tidak puas karena kesulitan mengatur waktu berkumpul akibat kesibukan anak-anak. Keluarga B tidak puas karena sedikit usaha mewujudkan kebersamaan. Keluarga C tidak puas karena kesibukan orang tua dan kemandirian anak yang rendah menyulitkan rekreasi.

i) Interaksi Dengan Masyarakat

Keluarga A tidak puas karena ayah belum mau terbuka mengenai anak Down Syndrome. Keluarga B tidak puas akibat rasa rendah diri karena gagal mendidik kakak anak B. Keluarga C tidak puas karena malu melibatkan anak dan kurangnya waktu luang.

dan pemanfaatan waktu luang, serta interaksi sosial dengan masyarakat.

Keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome* kerap menghadapi pengalaman suka dan duka, dengan tantangan yang semakin rumit seiring pertambahan usia anak. Kondisi ini dapat meningkatkan tingkat stres pada orang tua. Pada awal menerima diagnosis, orang tua umumnya mengalami shock, kesedihan, kecemasan, hingga penolakan. Tingkat penerimaan orang tua terhadap anak sangat mempengaruhi rasa percaya diri, kekuatan, dan kenyamanan anak. Jika penerimaan kurang, orang tua cenderung menyembunyikan anak karena rasa malu. Selain itu, keluarga menghadapi kebutuhan finansial yang besar untuk terapi, pendidikan khusus, suplemen, dan pemeriksaan rutin. Kekhawatiran utama lainnya adalah masa depan anak, terutama jika orang tua sudah tidak ada. Minimnya pengetahuan orang tua mengenai penanganan *Down Syndrome* juga dapat memperburuk situasi, seperti yang dialami Keluarga C yang terlambat menangani masalah penglihatan dan pendengaran anaknya. Di sisi lain, kehadiran anak *Down Syndrome* kadang dapat memperlambat hubungan pernikahan, meski perbedaan sikap antara suami dan istri kerap terjadi. Keluarga juga menghadapi diskriminasi sosial, seperti penolakan di sekolah umum.

Secara umum, harapan keluarga sering sulit tercapai karena kurangnya usaha, meskipun ada potensi dan akses yang tersedia. Hasil penelitian menunjukkan mayoritas keluarga tidak puas pada hampir semua dimensi FQoL. Keluarga A merasa puas pada aspek kesehatan keluarga dan ekonomi, Keluarga B puas pada dukungan institusi, dan Keluarga C puas pada ekonomi keluarga.

Pada dimensi kesejahteraan ekonomi, Keluarga A dan C yang berpenghasilan menengah ke atas merasa puas karena mampu memenuhi kebutuhan keluarga dan anak *Down Syndrome*. Sebaliknya, Keluarga B yang mengalami penurunan pendapatan merasa tidak puas secara ekonomi, yang berdampak pada hubungan keluarga.

Hubungan dalam keluarga juga kerap bermasalah, misalnya kakak merasa iri karena adik *Down Syndrome* mendapat perhatian lebih. Perbedaan usia kakak dan adik memengaruhi kedewasaan dalam menyikapi situasi ini. Kurangnya perhatian pada anak lain dapat menimbulkan perilaku bermasalah, seperti yang dialami kakak B. Kurangnya

B. Pembahasan

Penelitian ini bertujuan untuk merumuskan Kualitas Hidup Keluarga (*Family Quality of Life/FQoL*) pada keluarga yang memiliki anak dengan *Down Syndrome*. FQoL sangat erat kaitannya dengan *Quality of Life (QoL)* individu, yang menggambarkan perbedaan antara harapan dan realitas yang dirasakan seseorang. Studi ini menelaah FQoL melalui sembilan aspek, yaitu: kesehatan keluarga, kesejahteraan ekonomi, hubungan antar anggota keluarga, dukungan dari pihak lain, dukungan institusi untuk anak berkebutuhan khusus, karir dan persiapan karir, pengaruh nilai-nilai, kegiatan rekreasi

keharmonisan keluarga juga berkaitan dengan minimnya waktu rekreasi bersama, yang diperparah oleh kesibukan orang tua.

Dukungan dari pihak lain, terutama dukungan praktis, masih menjadi kendala. Dukungan emosional lebih sering didapatkan. Keluarga C kesulitan mendapatkan pengasuh dan asisten rumah tangga yang bertahan lama. Keluarga sangat membutuhkan lebih banyak dukungan, baik praktis maupun emosional, untuk mendukung perkembangan anak *Down Syndrome*.

Dalam aspek karir dan persiapan karir, Keluarga A dan C merasa puas dengan karir orang tua. Ibu A bahkan memilih meninggalkan pekerjaannya demi perkembangan anak, sementara Ibu C tetap bekerja untuk memenuhi kebutuhan ekonomi dan sebagai sarana bersosialisasi. Permasalahan utama adalah persiapan karir bagi anak *Down Syndrome*, terutama saat memasuki usia remaja atau dewasa muda, karena kekhawatiran akan masa depan mereka.

Sistem nilai, khususnya nilai agama, juga menjadi tantangan. Keluarga A yang tidak memiliki keyakinan agama yang kuat merasa kesulitan menerima kenyataan dan cenderung pesimis. Keluarga B menekankan pentingnya spiritualitas dalam menghadapi kesulitan, di mana iman dianggap membantu proses penyembuhan anak. Namun, aktivitas keagamaan orang tua justru membuat kakak B merasa terabaikan. Keluarga C kesulitan melibatkan anak dalam kegiatan agama karena perilaku anak dan kurangnya fasilitas.

Interaksi sosial juga menjadi kendala, baik karena pandangan negatif orang tua terhadap anak *Down Syndrome* (Keluarga A), perasaan gagal dalam mendidik anak sulung (Keluarga B), maupun kesibukan orang tua dan perilaku anak yang sulit diatur (Keluarga C). Tingkat keparahan perilaku anak turut memengaruhi keterlibatan keluarga di lingkungan sosial.

Terakhir, kesehatan keluarga menjadi masalah pada Keluarga B dan C, terutama terkait kondisi kesehatan *anak Down Syndrome* yang cukup berat. Anak A memiliki kondisi kesehatan yang lebih baik, sehingga keluarga merasa puas. Sebaliknya, Anak B dan C memiliki riwayat kesehatan yang kompleks, menyebabkan ketidakpuasan keluarga. Stres psikologis orang tua juga bisa berdampak pada kesehatan fisik, seperti yang dialami ayah B.

IV. SIMPULAN DAN SARAN

A. Simpulan

Berdasarkan hasil penelitian ini maka peneliti merangkum empat poin utama terkait *Family Quality of Life (FQoL)* pada keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome*, berdasarkan penelitian terhadap tiga keluarga (A, B, dan C).

1. Kondisi yang Dialami Keluarga

Kehadiran anak *Down Syndrome* membawa perubahan besar pada dinamika keluarga. Berbagai tantangan dan hambatan muncul seiring perkembangan anak, yang cenderung meningkatkan stres, terutama pada orang tua. Sumber stres meliputi kelahiran yang tidak terduga, tingkat penerimaan terhadap anak, kebutuhan finansial yang tinggi, kekhawatiran tentang masa depan, keterbatasan pengetahuan, dampak terhadap hubungan pernikahan, serta pembatasan sosial. Tingkat stres ini sangat berpengaruh terhadap pencapaian FQoL; keluarga yang mampu mengelola stres umumnya lebih puas, sedangkan yang tidak mampu akan mengalami FQoL yang rendah.

2. Harapan Keluarga

Tercapainya harapan keluarga sangat dipengaruhi oleh seberapa kecil jarak antara kenyataan dan harapan mereka. Semakin kecil perbedaan tersebut, semakin mudah harapan dapat diwujudkan.

3. Permasalahan dan Kepuasan Keluarga

Perbedaan antara harapan dan kenyataan secara langsung memengaruhi tingkat kepuasan atau permasalahan yang dirasakan keluarga pada setiap aspek FQoL. Studi ini menemukan bahwa ketiga keluarga mengalami masalah dan ketidakpuasan pada hampir seluruh dimensi FQoL. Keluarga A menghadapi masalah pada tujuh dimensi dan merasa puas pada dua dimensi, sementara Keluarga B dan C mengalami masalah pada delapan dimensi dan hanya puas pada satu dimensi.

4. Rumusan FQoL Berdasarkan Dimensi

Kesehatan Keluarga: Kepuasan tercapai jika kesehatan keluarga terjaga dan akses layanan kesehatan memadai. Tingkat keparahan kondisi anak sangat memengaruhi kepuasan; semakin berat hambatan, semakin besar kemungkinan ketidakpuasan.

Kesejahteraan Ekonomi: Kepuasan ekonomi dirasakan jika pendapatan keluarga mampu memenuhi seluruh kebutuhan, termasuk biaya perawatan dan pendidikan anak *Down Syndrome*. Ada hubungan positif antara kepuasan ekonomi dan kepuasan karir.

Relasi dalam Keluarga: Hubungan antar anggota keluarga menjadi lebih kompleks dengan kehadiran anak *Down Syndrome*. Kepuasan tercapai jika ada dukungan, kerjasama, dan kepercayaan antar anggota keluarga. Dimensi ini juga berkaitan dengan waktu luang, karir orang tua, dan nilai-nilai keluarga.

Dukungan Orang Lain: Keluarga sering merasa kekurangan dukungan praktis, meski dukungan emosional lebih mudah diperoleh. Dukungan praktis biasanya terbatas pada pengasuh atau asisten rumah tangga.

Dukungan Kelembagaan: Akses terhadap dukungan institusi yang sesuai kebutuhan anak sering sulit didapat, menimbulkan ketidakpuasan. Ketersediaan dana juga memengaruhi akses ini.

Pengaruh Sistem Nilai: Nilai spiritual, terutama agama, menjadi sumber kekuatan dan pedoman hidup. Semakin mudah keluarga mengakses dan memperoleh manfaat dari pengembangan spiritualitas, semakin tinggi kepuasan pada dimensi ini.

Karir dan Persiapan Karir: Orang tua merasa perlu bekerja keras untuk memenuhi kebutuhan finansial. Kepuasan karir berkaitan erat dengan kesejahteraan ekonomi. Persiapan karir anak menjadi prioritas utama seiring bertambahnya usia, dan optimalisasi persiapan ini meningkatkan kepuasan.

Pemanfaatan Waktu Luang dan Rekreasi: Dimensi ini erat kaitannya dengan keharmonisan keluarga; keluarga yang harmonis cenderung lebih sering menghabiskan waktu bersama. Kesibukan orang tua dapat mengurangi waktu luang, sehingga menurunkan kepuasan.

Interaksi dengan Masyarakat: Interaksi keluarga dengan lingkungan dipengaruhi oleh kesibukan orang tua dan perasaan rendah diri akibat tantangan yang dihadapi. Semakin banyak kesempatan berinteraksi dan juga semakin tinggi kepercayaan diri keluarga, semakin besar kepuasan pada dimensi ini.

B. Saran

1. Saran bagi Keluarga

Keluarga didorong untuk mencari bantuan profesional bimbingan konseling guna mengatasi permasalahan dan meningkatkan FQoL. Penting untuk menjalin kerja sama yang terbuka dengan sekolah untuk memantau perkembangan anak *Down Syndrome* dan mengkomunikasikan kebutuhan belajar mereka. Membina interaksi dengan komunitas yang mendukung (seperti lembaga keagamaan atau organisasi orang tua anak *Down Syndrome*) dapat memberikan dukungan praktis dan emosional serta memperluas wawasan. Komunikasi empatik dalam keluarga ditekankan sebagai kunci kebersamaan untuk mendukung anggota keluarga berkebutuhan khusus. Keluarga juga disarankan untuk aktif mencari informasi dan pengetahuan baru mengenai perkembangan dan layanan yang dibutuhkan anak *Down Syndrome*.

2. Saran bagi Tenaga Ahli Bimbingan Konseling

Program bimbingan konseling keluarga harus dirancang berdasarkan sembilan dimensi FQoL yang ditemukan dalam penelitian ini. Tujuan utama adalah mempersempit kesenjangan antara kenyataan dan harapan keluarga di setiap dimensi, sehingga meningkatkan FQoL.

Kesehatan Keluarga: Berikan informasi medis yang tepat dan program untuk meningkatkan kesehatan mental, membantu orang tua mengatasi stres, menerima kenyataan, dan mengurangi kesenjangan antara kenyataan dan harapan.

Kesejahteraan Ekonomi: Bimbing orang tua dalam menentukan prioritas kebutuhan dan mengembangkan karir mereka.

Relasi dalam Keluarga: Fokus pada penemuan akar masalah, pembangunan kepercayaan, komunikasi yang terbuka, dan penciptaan suasana keluarga yang kondusif.

Dukungan Orang Lain: Bangkitkan daya juang, kreativitas, dan inovasi keluarga dalam menghadapi kesulitan, mengingat dukungan praktis yang terbatas.

Dukungan Kelembagaan: Bimbing orang tua untuk aktif mencari pengetahuan dan informasi baru tentang dukungan kelembagaan bagi anak *Down Syndrome*.

Pengaruh Sistem Nilai: Bantu keluarga menentukan sistem nilai yang kuat sebagai pegangan, dan dorong interaksi dengan komunitas sesuai nilai tersebut, termasuk keterlibatan dalam kegiatan keagamaan.

Karir dan Persiapan Karir: Bimbing orang tua untuk mengoptimalkan potensi karir mereka sambil tetap memperhatikan perkembangan anak *Down Syndrome*, menciptakan keseimbangan yang meningkatkan kepuasan di dimensi karir, relasi, dan waktu luang.

Pemanfaatan Waktu Luang dan Rekreasi: Buat program manajemen waktu untuk orang tua agar dapat mengalokasikan waktu secara efektif untuk keluarga dan aktivitas rekreasi, yang akan meningkatkan relasi harmonis.

Interaksi Masyarakat: Rancang program untuk meningkatkan kepercayaan diri orang tua dalam berinteraksi dengan masyarakat, menyadarkan bahwa interaksi membuka peluang informasi dan pengetahuan baru.

3. Saran bagi Lembaga Pendidikan:

Lembaga pendidikan harus menyediakan tenaga ahli bimbingan konseling yang tidak hanya berfokus pada kebutuhan belajar anak *Down Syndrome*, tetapi juga masalah keluarga secara luas. Penting untuk mensosialisasikan pentingnya peningkatan FQoL kepada keluarga peserta didik dan masyarakat luas untuk meningkatkan kesejahteraan keluarga secara keseluruhan dan mengoptimalkan perkembangan anak *Down Syndrome*. Lembaga juga perlu menyediakan program belajar lanjutan dan persiapan karir (magang) bagi anak *Down Syndrome* yang memasuki usia dewasa awal, dengan komunikasi yang jujur dan terbuka antara lembaga dan keluarga.

4. Saran bagi Lembaga Keagamaan:

Lembaga keagamaan disarankan untuk melibatkan anak berkebutuhan khusus dalam berbagai kegiatan keagamaan, bahkan bila memungkinkan menyediakan fasilitas khusus (misalnya, ruang ibadah khusus dengan kegiatan yang disesuaikan) untuk mengakomodasi kebutuhan mereka

5. Saran bagi Penelitian Selanjutnya:

Penelitian di masa mendatang harus bertujuan merancang program bimbingan

konseling keluarga untuk meningkatkan FQoL, mengacu pada sembilan dimensi FQoL yang ditemukan dalam penelitian ini. Diperlukan penelitian FQoL dengan cakupan wilayah yang lebih luas, jumlah sampel yang lebih banyak, dan variasi karakteristik sampel (usia anak, status ekonomi, tingkat keparahan hambatan, lingkungan tempat tinggal, jenis hambatan perkembangan lainnya) untuk representasi yang lebih baik. Kajian ini penting mengingat minimnya penelitian FQoL di Indonesia dan tantangan yang dihadapi keluarga dengan anak berkebutuhan khusus akibat masyarakat yang belum inklusif. Penelitian selanjutnya juga dapat mengeksplorasi peran sekolah dalam mengembangkan FQoL keluarga dan QoL siswa *Down Syndrome*, serta merancang program sekolah yang menyertakan faktor-faktor yang berasosiasi dengan QoL siswa *Down Syndrome*.

DAFTAR RUJUKAN

- Baum, Nehama. (2008). "Family Quality of Life Orientation: Its Affect on the Family as a Whole and the Individuals Within it". *Journal Inspire Mukibaum Treatment Centres*. 2, (2), 9-22.
- Brown, R.I., J. MacAdam-Crisp, M. Wang, and Grace Iarocci (2006). "Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 3, (4), 238-245.
- Creswell, John. W. (2007). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among Five Approaches*. Illinois : Sage Publications, Inc.
- Fakhoury, Walid.K.H. and Stefan Priebe (2002). "Subjective Quality of Life: It's Association With Other Constructs". *International Review of Psychiatry*. 14, 219-224.
- Levi, L., & Anderson, L. (1997). *Psychosocial stress: population, environment, and the quality of life*. Holliswood, NY: Spectrum.
- Schalock, Robert.L (2008). *Family Quality of Life and Application Among People with Intellectual Disabilities and Their Families*. Institute of Health & Welfare Policy : Yang Ming University.

Yin, Robert K. (2008). *Case Study Research: Design and Methods (Applied Social Research Methods)*. Illinois: Sage Publications, Inc.