

## ABSTRAK

Kehadiran anak *Down Syndrome* mempengaruhi pandangan akan kualitas hidup sebuah keluarga (*Family Quality of Life*). Judul penelitian ini adalah “Studi Kasus Tentang *Family Quality of Life* (FQoL) pada Keluarga-Keluarga Yang Memiliki Anak *Down Syndrome* di Lembaga Pendidikan X Bandung”. Penelitian ini bertujuan untuk merumuskan FQoL pada keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome*. Metode yang digunakan adalah metode penelitian studi kasus dengan pendekatan kualitatif. Data penelitian dikumpulkan melalui wawancara, observasi, dan studi dokumentasi. Subyek penelitian adalah tiga keluarga yang terdiri dari orang tua sebagai informan utama dan saudara kandung sebagai informan pendukung. Data diolah dengan melakukan analisis isi, analisis domain, dan analisis taksonomi. Keabsahan data dengan teknik triangulasi data.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa (1) kenyataan hidup keluarga anak *Down Syndrome* diwarnai oleh tekanan dan tantangan yang berat, yang dapat meningkatkan level stres orang tua. (2) harapan keluarga seringkali menjadi sulit dicapai karena keluarga tidak menyadari potensi yang mereka miliki, (3) ketidakpuasan hampir ditemukan pada seluruh dimensi FQoL, dari ketiga keluarga tersebut menghayati kepuasan hanya pada maksimal dua dimensi dari seluruh dimensi FQoL, dengan kata lain terdapat rentang kesenjangan yang lebar antara kenyataan dan harapan keluarga. (4) rumusan FQoL pada keluarga anak *Down Syndrome* merupakan sebuah intisari dari kenyataan hidup, harapan keluarga, serta permasalahan dan ketidakpuasan dilihat dari rentang kesenjangan antara kenyataan dan harapan pada sembilan dimensi FQoL.

Berdasarkan hal tersebut diatas maka sangat diperlukan usaha-usaha peningkatan FQoL keluarga dan saran-saran dalam penelitian ini berupa saran konkrit yang ditujukan bagi keluarga, tenaga ahli bimbingan konseling, lembaga pendidikan, lembaga keagamaan dan saran bagi penelitian selanjutnya. Rumusan FQoL ini dapat sebagai referensi dan acuan bagi usaha-usaha peningkatan FQoL bagi keluarga yang memiliki anak *Down Syndrome*.

## ABSTRACT

The presence of children with *Down syndrome* influences the view of family quality of life. The title of the research is “A Case Study of Family Quality of Life (FQoL) in Families of Children with Down Syndrome in X Educational Institution Bandung”. The research aimed to formulate Family Quality of Life (FQoL) of families of children with Down syndrome. The method used was case study with qualitative approach. The data for the research were collected through interview, observation, and documentary study. The subjects of the research were three families consisting of parents as the primary informants and siblings as secondary informants. The data were analyzed using content analysis, domain analysis, and taxonomic analysis. The data were validated using triangulation.

The results of the research show that: (1) The real life of families of children with Down syndrome is colored with stresses and difficult challenges that could raise parents' level of stress; (2) Family's expectation was frequently difficult to realize because families were not aware of their potentials; (3) Dissatisfaction was almost always found in all dimensions of FQoL; from the three families, satisfaction was only gained for a maximum of two dimensions out of all the dimensions of FQoL; in other words, there was a huge gap between expectations and the real situation of the families; and (4) The formulations of FQoL in families of children with Down syndrome were the essence of the real life, family expectations, and problems and dissatisfactions viewed from the range of gap between reality and expectation in the nine dimensions of FQoL.

Based on the results above, efforts to improve FQoL are needed; and the concrete suggestions provided in the research are intended to the families, experts in the field of counseling and guidance, educational institutions, religious institutions, and the next researchers. The formulations of FQoL can be made references for the attempts to improve FQoL for families of children with down syndrome.