

**PROBLEMATIKA KELUARGA YANG MEMILIKI LIMA ANAK
TUNAGRAHITA DITINJAU DARI
FAMILY QUALITY OF LIFE**

SKRIPSI

*Diajukan untuk Memenuhi Sebagian Syarat Memperoleh Gelar Sarjana
Departemen Pendidikan Khusus*



Oleh:

**Dede Siti Rohimah
NIM. 1607818**

**DEPARTEMEN PENDIDIKAN KHUSUS
FAKULTAS ILMU PENDIDIKAN
UNIVERSITAS PENDIDIKAN INDONESIA
2020**

**PROBLEMATIKA KELUARGA YANG MEMILIKI LIMA ANAK TUNAGRAHITA
DITINJAU DARI *FAMILY QUALITY OF LIFE***

Oleh
Dede Siti Rohimah

Sebuah skripsi yang diajukan untuk memenuhi salah satu syarat memperoleh gelar
Sarjana pada Fakultas Ilmu Pendidikan

© Dede Siti Rohimah 2020
Universitas Pendidikan Indonesia
Agustus 2020

Hak cipta dilindungi undang-undang
Skripsi ini tidak boleh diperbanyak seluruh atau sebagian,
Dengan dicetak ulang, di foto kopi, atau cara lainnya
tanpa izin dari penulis

LEMBAR PENGESAHAN

DEDE SITI ROHIMAH

NIM. 1607818

**PROBLEMATIKA KELUARGA YANG MEMILIKI LIMA ANAK
TUNAGRAHITA DITINJAU DARI *FAMILY QUALITY OF LIFE***

Disetujui dan Disahkan Pembimbing:

Pembimbing



**Dr. Tjutju Soendari, M.Pd.
NIP. 195602141980032001**

**Mengetahui
Ketua Departemen Pendidikan khusus**



**Dr. Yuyus Suherman, M.Si.
NIP 196610251993031001**

ABSTRAK

Problematika Keluarga yang Memiliki Lima Anak Tunagrahita Ditinjau dari Family Quality of Life

**Dede Siti Rohimah
NIM 1607818**

Kehadiran anak di dalam keluarga dianggap menjadi salah satu faktor keharmonisan keluarga. Setiap orang tua pasti menginginkan anak yang sama seperti referensi yang ada dimasa lalu, ingin yang cantik, ganteng, pintar yang dinamakan kriteria ideal. Ketika ternyata yang dilahirkan memiliki suatu hambatan salah satunya kondisi tunagrahita, ekspektasi itu betul-betul menjadi sangat kontradiksi dengan kenyataan. Reaksi orang tua pada umumnya merasa kecewa dan akan menimbulkan berbagai masalah dalam kehidupan keluarga yang mengakibatkan berubahnya kualitas hidup keluarga. Di lapangan terdapat satu keluarga memiliki lima anak tunagrahita. Fokus penelitian adalah bagaimana problematika yang dihadapi keluarga yang memiliki lima anak tunagrahita ditinjau dari *Family Quality of Life*. Tujuan dari penelitian ini secara umum adalah mendeskripsikan secara mendalam problematika yang dihadapi keluarga yang memiliki lima anak tunagrahita berdasarkan aspek-aspek yang ada dalam *Family Quality of Life*. Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan metode deskriptif melalui studi kasus. Teknik penelitian menggunakan observasi, wawancara dan studi dokumentasi. Adapun hasil dari penelitian ini adalah subjek penelitian yakni keluarga yang memiliki lima anak tunagrahita memiliki problematika pada sebagian aspek/domain *Family Quality of life* yaitu kesehatan keluarga, dukungan saudara dan lingkungan terdekat, karir dan persiapan karir, pemanfaatan waktu luang serta dukungan dari kelembagaan yang menangani anak berkebutuhan khusus. Sedangkan pada aspek hubungan antar keluarga dan pengaruh nilai tidak terdapat permasalahan yang dapat mempengaruhi kualitas hidup keluarga. Selain itu, proses penerimaan orang tua terhadap anak berada pada tahap acceptance (menerima) dan pola pengasuhan yang diterapkan di dalam keluarga termasuk pola pengasuhan otoritatif. Hasil dari penelitian ini menjadikan rekomendasi bagi orang tua yang memiliki anak tunagrahita, pihak sekolah dan pemerintah sekitar supaya memberikan layanan/dukungan sesuai dengan masalah yang muncul dari keluarga sebagai subjek penelitian.

Kata kunci : Anak Tunagrahita, Problematis Keluarga, Family Quality of Life

ABSTRACT

The Problems of a Family with Five Children with Intellectual Disabilities in terms of Family Quality of Life

**Dede Siti Rohimah
NIM 1607818**

The presence of children in the family is considered to be one of the factors of family harmony. Every parent would want children who are the same as references in the past, want a beautiful, handsome, smart child which is called ideal criteria. When it turns out that those who are born have a barrier, one of which is intellectual disability, this expectation really contradicts reality. The reaction of parents in general is that they are disappointed and will cause various problems in family life which result in changes in the quality of family life. In the field, there is a family with five intellectual disabilities children. The focus of the research is how the problems faced by families with five intellectual disability children are viewed from the Family Quality of Life. The purpose of this study in general is to describe in depth the problems faced by families with children with intellectual disabilities based on the aspects that are in the Family Quality of Life. This research uses a qualitative approach with descriptive methods through case studies. The research technique used observation, interviews and documentation study. The results of this study are the research subjects, namely a family with five mentally retarded children who have problems in part of the aspects / domains of Family Quality of life, namely family health, support from relatives and the immediate environment, career and career preparation, use of spare time and support from institutions that handle the child with special needs. As for the aspects of the relationship between families and the influence of values, there are no problems that can affect the quality of family life. In addition, the process of accepting parents to children is at the acceptance stage and the parenting patterns applied in the family include authoritative parenting. The results of this study make recommendations for parents who have mentally retarded children, schools and the local government to provide services / support in accordance with problems that arise from the family as research subjects.

Keywords: Children with intellectual disabilities, Family Problems, Family Quality of Life

DAFTAR ISI

LEMBAR PENGESAHAN	i
LEMBAR PERNYATAAN	ii
KATA PENGANTAR.....	iii
UCAPAN TERIMA KASIH	iv
ABSTRAK	vii
ABSTRACT	viii
DAFTAR ISI.....	ix
DAFTAR TABEL	xii
DAFTAR LAMPIRAN	xiii
BAB I PENDAHULUAN.....	1
1.1 Latar Belakang Penelitian	1
1.2 Fokus Masalah	5
1.3 Tujuan dan Kegunaan Penelitian	6
1.3.1 Tujuan Umum	6
1.3.2 Tujuan Khusus	6
1.3.3 Kegunaan Penelitian	6
BAB II KAJIAN TEORI	8
2.1 Deskripsi Teori.....	8
2.2 Konsep Keluarga.....	8
2.2.1 Pengertian Keluarga.....	8
2.2.2 Fungsi Keluarga	9
2.3 Konsep <i>Intellectual Disability</i>	11
2.3.1 Pengertian <i>Intellectual Disability</i>	11
2.3.2 Dampak Anak dengan <i>Intellectual Disability</i>	12
2.3.3 Klasifikasi Individu dengan <i>Intellectual Disability</i>	13
2.3.4 Penyebab Ketunagrahitaan.....	15
2.4 Problematika Keluarga dari Anak Disabilitas.....	18
2.5 Pola Pengasuhan terhadap Anak	20
2.6 Konsep <i>Family Quality of Life</i>	23

2.5.1	Konsep <i>Family Quality of Life</i>	23
2.5.2	Aspek-aspek <i>Family Quality of Life</i>	25
2.5.2.1	Kesehatan Keluarga	26
2.5.2.2	Kesejahteraan Ekonomi	26
2.5.2.3	Relasi dalam Keluarga	27
2.5.2.4	Dukungan dari Orang Lain	28
2.5.2.5	Dukungan Kelembagaan bagi ABK.....	30
2.5.2.6	Pengaruh Sistem Nilai.....	30
2.5.2.7	Karir dan Persiapan Karir	31
2.5.2.8	Pemanfaatan Waktu Luang dan Rekreasi	31
2.5.2.9	Interaksi dengan Masyarakat	32
2.7	<i>Family Quality of Life Survey</i>	32
2.8	Penelitian yang Relevan.....	33
BAB III METODE PENELITIAN		36
3.1	Desain Penelitian	36
3.2	Partisipan dan Tempat Penelitian.....	37
3.3	Instrumen dan Teknik Pengumpulan Data.....	38
3.3.1	Instrumen Penelitian	38
3.3.2	Teknik Pengumpulan Data.....	43
3.4	Pengujian Keabsahan Data.....	48
3.5	Analisis Data	49
3.5.1	<i>Data Reduction</i> (Reduksi Data)	50
3.5.2	<i>Data Display</i> (Penyajian Data)	50
3.5.3	<i>Conclusion</i> (Penarikan Kesimpulan).....	50
3.6	Prosedur Penelitian	50
3.6.1	Tahap Persiapan Penelitian	51
3.6.2	Tahap Pengambilan Data	52
3.6.3	Analisis data.....	52
BAB IV TEMUAN DAN PEMBAHASAN		55
4.1	Temuan	55
4.1.1	Penerimaan Orang tua terhadap Anak.....	55
4.1.2	Pola pengasuhan yang dilakukan keluarga	56
4.1.3	Kesehatan Keluarga	57

4.1.4	Hubungan dalam Keluarga.....	60
4.1.5	Dukungan dari Orang lain.....	61
4.1.6	Dukungan dari Lembaga.....	62
4.1.7	Pengaruh Sistem Nilai.....	64
4.1.8	Karir dan Persiapan Karir	65
4.1.9	Pemanfaatan Waktu Luang/Rekreasi	66
4.2	Pembahasan.....	70
4.2.1.	Penerimaan Orang tua terhadap Anak.....	70
4.2.2.	Pola Pengasuhan yang dilakukan keluarga	71
4.2.3.	Kesehatan Keluarga	73
4.2.4.	Hubungan dalam Keluarga.....	74
4.2.5.	Dukungan dari Orang lain.....	75
4.2.6.	Dukungan Lembaga	76
4.2.7.	Pengaruh Nilai.....	77
4.2.8.	Karir dan Persiapan Karir	77
4.2.9.	Pemanfaatan Waktu Luang/Rekreasi	78
BAB V	SIMPULAN DAN REKOMENDASI.....	80
5.1.	Simpulan	80
5.2.	Rekomendasi.....	81
DAFTAR PUSTAKA	xiv
LAMPIRAN-LAMPIRAN	83

DAFTAR TABEL

Tabel 2. 1 Klasifikasi Tunagrahita Berdasarkan Tingkatan IQ.....	14
Tabel 3. 1 Kisi-kisi instrumen penelitian berdasarkan FqoL dengan beberapa penyesuaian (Brown <i>et.al</i> 2006)	39
Tabel 3. 2 Pedoman Observasi.....	43
Tabel 3. 3 Kisi-Kisi Instrumen Wawancara.....	45
Tabel 3. 4 Kisi-Kisi Pedoman Studi Dokumentasi	48
Tabel 4. 1 Rekapitulasi Hasil Temuan Problematika Keluarga yang Memiliki Lima Anak Tunagrahita	66

DAFTAR LAMPIRAN

LAMPIRAN I SURAT-SURAT PENELITIAN	83
A. SK Pengangkatan Dosen Pembimbing	
B. Surat Permohonan Izin Mengadakan Penelitian Dari Fakultas Ilmu Pendidikan Kepada Kepala Badan Kesatuan Bangsa dan Politik (KESBANGPOL) Provinsi Jawa Barat	
C. Surat Permohonan Izin Penelitian dari Departemen Pendidikan Khusus Kepada Kepala SPLB C YPLB Bandung	
D. Surat Keterangan Penelitian Dari Badan Kesatuan Bangsa dan Politik (KESBANGPOL) Provinsi Jawa Barat Kepada Pihak Cabang Dinas Pendidikan Wilayah VII Provinsi Jawa Barat	
E. Surat Rekomendasi Penelitian dari Cabang Dinas Pendidikan Wilayah VII Provinsi Jawa Barat Kepada Pihak SPLB C YPLB Bandung	
F. Surat Keterangan diterima Untuk Melaksanakan Penelitian Di SPLB C YPLB Bandung	
G. Surat Keterangan Telah Melaksanakan Penelitian Di SPLB C YPLB Bandung	
LAMPIRAN II PERSIAPAN PENELITIAN	96
A. Kisi-kisi Penelitian	96
B. Instrumen Wawancara	104
C. Instrumen Observasi	111
D. Instrumen Studi Dokumentasi	112
LAMPIRAN III HASIL DAN ANALISIS PENELITIAN	113
A. Koding	113
B. Hasil Observasi	114
C. Transkip Hasil Wawancara	122
1. Hasil Wawancara Orang tua	122
2. Hasil Wawancara Pihak Sekolah/Lembaga Pendidikan	131
D. Lampiran Analisis Hasil Wawancara	159
1. Hasil analisis Wawancara Orang tua	159
2. Hasil Analisis Lembaga Pendidikan	165
E. Reduksi Data Hasil Wawancara	189
F. Triangulasi Data	207
LAMPIRAN IV DOKUMENTASI PENELITIAN	241
LAMPIRAN V RIWAYAT HIDUP	244

DAFTAR PUSTAKA

- Astuti, dkk (2013). *Pendidikan Anak Berkebutuhan Khusus (Anak dengan Hambatan Perkembangan)*. Departemen Pendidikan Khusus, Fakultas Ilmu Pendidikan, Universitas Pendidikan Indonesia: Tidak diterbitkan
- Calandra dkk. (1992). Grief elaboration in families with handicapped member. *Ann 1st Super Sanita*, 28, 269-272.
- Chusairi, A. dkk (2018) Konsep Dukungan sosial. [Online] diakses melalui: <https://www.researchgate.net> pada tanggal 27 November 2019
- Creswell, J.W. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Tradition*. London: SAGE Publications
- Dewan Skripsi. (2011). Pedoman Penulisan Skripsi dan Makalah. Jurusan Pendidikan Khsuus FIP UPI
- Gunarsa. (1993). *Psikologi Praktis: Anak, Remaja dan Keluarga*. Jakarta: BPK Gunung Mulia
- Hallahan, D. P. dkk. (2012). *Exceptional Learners (An Introduction to Special Education)*. USA: Pearson Education, Inc.
- Hartono, J. C. (2013). *Studi kasus tentang family quality of life pada keluargakeluarga yang memiliki anak Down Syndrome di lembaga pendidikan X Bandung*. (Tesis) Program Sekolah Pascasarjana, Universitas Pendidikan Indonesia, Bandung.
- Hasanah, U & Martiastuti, K. (2018). *Interaksi Keluarga: Sebuah Tinjauan Teroretis dan Aplikatif*. Depok: KARIMA
- Hutt & Gwyn. (1979). *The Mentally Retarded: Development, Training and Education*. USA: Allyn dan Bacon, Inc.
- Iceland, J. (2000). The “Family/Couple/Household” Unit of Analysis in Poverty Measurement. [online] diakses melalui: <Https://www.census.gov> pada tanggal 11 November 2019
- Isnawati, D & Suhariadi,F. (2013). Hubungan antara Dukungan Sosial dengan Penyesuaian Diri Masa Persiapan Pensiun Pada Karyawan PT Pupuk Kaltim. *Jurnal Psikologi Industri dan Organisasi*. Vol. 02 No.1 , Februari 2013

- Kober, R. (2010). *Enhancing the Quality of Life People with Intellectual Disabilities. From Theory to Practice*. London: Springer.
- Kresak. K. E. dkk. (2014). Grandmothers Raising Grandchildren With Disabilities: Sources of Support and Family Quality of Life.: *Journal of Early Intervention*. Vol. 36(1) 3–17. DOI: 10.1177/1053815114542506
- Kusmarni, Y. (tt). Laporan Studi Kasus. [online] diakses melalui: <https://www.slideshare.net/mobile> pada 11 Desember 2019
- Lestari, S. (2012). *Psikologi keluarga: Penanaman Nilai dan Penanganan Konflik dalam Keluarga*. Jakarta: Kencana
- Lidanial. (2014) *Problematika yang Dihadapi Keluarga Dari Anak Dengan Intellectual Disability*. (Tesis) Program Magister Sekolah Pascasarjana, Universitas Pendidikan Indonesia, Bandung
- Marzuki, SN. (2016). Relevansi Kesejahteraan Ekonomi Keluarga Dengan Peningkatan Perceraian Di Kabupaten Bone. *Jurnal Hukum Keluarga Islam*. Sekolah Tinggi Agama Islam Negeri (STAIN) Watampone Vol. II (2). Diakses Pada Tanggal 24 Januari 2020 melalui web: <http://jurnal.iain-bone.ac.id/index.php/alrisalah/article/download/435/358>
- Meral B. F. dkk. (2013) Family Quality of Life of Turkish Families Who Have Children With Intellectual Disabilities and Autism: *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*. Vol. 38, No. 4, 233–246
- Minawati, dkk. (2017). Bimbingan Karir Anak Berkebutuhan Khusus Di Sekolah Dasar. *International Conference On Special Education In Southeast Asia Region 7th Series 2017 (ICSAR)*. Diakses Pada 24 Januari 2020 melalui web: <http://eprints.ulm.ac.id/4129/1/3.%20%20LAYANAN%20BIMBINGAN%20KARIR%20ANAK%20BERKEBUTUHAN%20KHUSUS%20DI%20SEKOLAH%20DASAR.pdf>
- Napolion, K. (2010) *Pengalaman Keluarga Dalam Merawat Anak Tunagrahita Di Kelurahan Balumbang Jaya Kecamatan Bogor Barat Kota Bogor 2010: Studi Fenomenologi*. (Tesis) Program Pascasarjana,. Universitas Indonesia, Depok
- Rahmawati, S.D (2018). Program Konseling Keluarga berbasis Family Quality of Life untuk Orang tua yang Memiliki Anak Down Syndrom. (Tesis) Program Studi Pendidikan Khusus, Sekolah Pascasarjana UPI Bandung: tidak diterbitkan

- Rilotta, F., Kirby, N. & Shearer, J. (2011). A comparison of two family quality of life measures: an Australian study. In: *Enhancing Quality of Life of People with Intellectual Disabilities* (ed. R. Kober), pp. 305–48. Springer, Dordrecht.
- Rochyadi, E. (t.t). *Modul Karakteristik dan Pendidikan Anak Tunagrahita*. [online] Diakses pada tanggal 22 Juli 2020 melalui : http://file.upi.edu/Direktori/FIP/JUR_PEND_LUAR_BIASA/19560818_1985031-ENDANG_ROCHYADI/MODUL/PGSD4409-M6-LPK.pdf
- Santrock, J. W. (2011). *Life Span Development*. Jakarta: Erlangga.
- Satori, D & Komariah A. (2014). *Metodologi Penelitian Kualitatif*. Bandung: Alfabeta
- Setiadi, E & Kolip, U. (2011). *Pengantar Sosiologi*. Jakarta: Kencana Prenada Media Grup
- Silalahi, K. & Meinarno, E. (2010). *Psikologi Keluarga*. Jakarta: Rajawali Pers
- Soemantri, S. (2006) *Psikologi Anak Luar Biasa*. Bandung: Refika Aditama
- Sugito. (1994). Interkasi dalam Keluarga sebagai Dasar Pengembangan Kepribadian Anak. *Jurnal Ilmiah Pendidikan: Cakrawala Pendidikan*, 2, 49-58. Doi: <https://doi.org/10.21831/cp.v2i2.9118>
- Sugiyono. (2014). *Metode Penelitian Kuantitatif Kualitatif dan R&D*. Bandung : Alfabeta
- Sunaryo. (2014). *Sosiologi (Untuk Keperawatan)*. Jakarta:Bumi Aksara
- Taylor. R.L (2015). *Exceptional Student: Preparing Teachers for the 21st Century*. New York: Mc GrawHill Education
- Turnbull A. P. dkk. (2007) Providing supports and services that enhance a family's quality of life. In: *A Comprehensive Guide to Intellectual and Developmental Disabilities* (eds I. Brown & M. Percy), pp. 559–69. Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, MD.
- Turnbull, A. P. dkk. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41, 313-328
- Undang-Undang RI Nomor 52 Tahun 2009. [online]. Diakses melalui <Https://jdih.kemenpppa.go.id> pada tanggal 11 November 2019

- Widyana, N. (2015). *Program Konseling Keluarga Berbasis Family Quality Of Life Untuk Meningkatkan Kemampuan Bina Diri Anak Tunagrahita*. (Tesis). Sekolah Pascasarjana, Universitas Pendidikan Indonesia, Bandung.
- Willis. (2008). *Konseling Keluarga (Family Counseling) suatu upaya membantu anggota keluarga memecahkan masalah komunikasi dalam sistem keluarga*. Bandung: Alfabeta
- Yusri & Fithia (tt). *Caregiver Burden Pada Keluarga Dengan Anak Berkebutuhan Khusus (ABK) Di SDLB Labui Banda Aceh*. (Skripsi Keilmuan Keperawatan Keluarga) Fakultas keperawatanUniversitas Syiah Kuala Banda Aceh
- Zuraidha, VN. (2012). diakses melalui: etheses.uin-malang.ac.id