



Self-Compassion* pada Orang Tua yang Memiliki Anak dengan *Down Syndrome

Alyaa Pratiwi^{1✉}, Zainal Abidin², Yuliana Hanami³

^{1, 2, 3}Universitas Padjadjaran

alyaa22003@mail.unpad.ac.id

Abstract

Having a child with down syndrome can be an unexpected and stressful experience for some parents. Various challenges faced by parents, particularly those related to the psychological condition of a child with down syndrome, require specific solutions to navigate the difficult adaptation period. One strategy to address the issues faced by parents with a child with down syndrome is coping. One source of effective coping is through self-compassion. Developing a self-compassionate attitude can assist families in overcoming challenges more effectively. Parents with self-compassion view their child's behavior as a manageable challenge utilizing internal resources, thereby minimizing feelings of burden and stress. Self-compassion is an attitude of kindness, understanding, and acknowledgment that one's own experiences are part of the common human experience when facing difficulties. The aim of this research is to provide an overview of self-compassion among parents raising a child with down syndrome. A qualitative research methodology with a qualitative descriptive approach was employed for this study. The participants consisted of two pairs of parents with a child diagnosed with down syndrome, selected through purposive sampling. Data collection involved semi-structured face-to-face interviews with the parents. The interview results were analyzed using the thematic analysis method based on the six steps of thematic analysis. The research identified themes related to aspects of self-compassion, namely self-kindness, common humanity, and mindfulness. The study concludes with a discussion of limitations and recommendations for future research.

Keywords: self-compassion, parents, down syndrome, qualitative, thematic analysis

Abstrak

Memiliki anak dengan *down syndrome* dapat menjadi suatu pengalaman tak terduga dan penuh tekanan bagi sebagian orang tua. Berbagai permasalahan yang dihadapi orang tua, terutama yang terkait dengan kondisi psikologis anak dengan *down syndrome*, memerlukan solusi khusus untuk melalui masa sulit saat beradaptasi. Salah satu strategi untuk mengatasi masalah yang dihadapi orang tua dengan anak *down syndrome* adalah strategi *coping*. Salah satu sumber *coping* yang efektif adalah melalui *self-compassion*. Mengembangkan sikap *self-compassion* dapat membantu keluarga mengatasi tantangan dengan lebih baik. Orang tua dengan *self-compassion* melihat perilaku anak sebagai tantangan yang dapat diatasi dengan sumber daya internal, sehingga mereka tidak terlalu terbebani atau tertekan. *Self-compassion* adalah sikap berbaik hati, memahami, serta mengakui bahwa pengalaman diri sendiri adalah bagian dari pengalaman umum yang dialami manusia ketika mengalami suatu kesulitan. Tujuan dari penelitian ini untuk memperoleh gambaran *self-compassion* pada orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome*. Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif dengan pendekatan deskriptif kualitatif. Partisipan pada penelitian ini adalah dua pasang orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome*. Teknik sampling yang digunakan adalah *purposive sampling*. Pengambilan data dilakukan dengan metode wawancara semi-terstruktur secara tatap muka dengan para orang tua. Hasil wawancara dianalisis menggunakan metode thematic analysis berdasarkan 6 langkah *thematic analysis*. Hasil penelitian menetapkan tema-tema yang berkaitan dengan aspek-aspek self-compassion, berupa self-kindness, common humanity dan mindfulness. Limitasi dan saran untuk penelitian selanjutnya juga dituliskan pada kesimpulan.

Kata kunci: *self-compassion*, orang tua, *down syndrome*, kualitatif, *thematic analysis*

Psyche 165 Journal is licensed under a Creative Commons 4.0 International License.



1. Pendahuluan

Berdasarkan data statistik, populasi anak dengan kondisi disabilitas pada rentang usia 5-19 tahun adalah 3,3%, yaitu berkisar sekitar 2.197.833 jiwa [1]. Penyandang disabilitas adalah individu yang

mempunyai keterbatasan fisik, mental, intelektual atau sensorik dalam jangka waktu panjang yang mengalami hambatan dalam berinteraksi dengan lingkungan dan kesulitan untuk berpartisipasi secara penuh dan efektif dalam masyarakat atas dasar kesetaraan dengan orang lain [2]. Salah satu bentuk disabilitas adalah *intellectual*

disability. Merujuk pada *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition* (DSM-5), *intellectual disability* (atau dapat disebut juga sebagai *intellectual developmental disorder*) adalah suatu gangguan dengan onset selama periode perkembangan yang mencakup defisit fungsi intelektual dan adaptif dalam domain konseptual, sosial, dan praktis; dengan tiga kriteria utama yang harus terpenuhi: (1) defisit pada fungsi intelektual, (2) defisit pada fungsi adaptif yang mengakibatkan kegagalan untuk memenuhi standar perkembangan dan sosial budaya untuk kemandirian pribadi dan tanggung jawab sosial, (3) onset defisit intelektual dan adaptif terjadi selama periode perkembangan. Ketika suatu bentuk *intellectual disability* dikaitkan dengan sindrom genetik, mungkin ada penampilan fisik yang khas, salah satunya seperti *down syndrome*. *Down syndrome* adalah gangguan genomik paling umum yang menyebabkan *intellectual disability* [3].

Down syndrome adalah suatu kelainan genetik yang dibawa sejak bayi lahir, di mana ketika masa embrio terjadi kesalahan dalam pembelahan sel yang biasanya menghasilkan dua salinan kromosom 21, sedangkan pada *down syndrome* menghasilkan salinan 3 kromosom 21; hal ini mengakibatkan bayi memiliki 47 kromosom, bukan 46 kromosom seperti pada umumnya [4]. Jumlah penderita *down syndrome* di dunia diperkirakan mencapai sebanyak 8 juta orang, dan tiga ratus ribu diantaranya berada di Indonesia [5]. Diketahui bahwa kasus *down syndrome* di Indonesia cenderung meningkat. Berdasarkan hasil Riset Kesehatan Dasar (Riskerdas) tahun 2010, kasus *down syndrome* sebesar 0,12% pada anak 24 sampai 59 bulan; pada Riskerdas tahun 2013 meningkat menjadi 0,13%; dan pada Riskerdas pada tahun 2018 kembali meningkat menjadi 0,21%. Berdasarkan Riskerdas 2018, total disabilitas yang dialami anak sejak lahir dari 24 sampai 59 bulan adalah 0,41%, di mana *down syndrome* menyumbang persentase terbesar dalam bentuk disabilitas yang dialami sejak lahir dengan persentase 0,21% [4].

Kondisi disabilitas dapat menjadi dampak tersendiri pada anggota keluarga [6]. Anak dengan *down syndrome* mengalami lebih banyak masalah emosional dan perilaku dibandingkan dengan anak-anak yang berkembang secara tipikal [7]. Meski jumlah dan tingkat keparahan kondisi yang terjadi bersamaan dapat sangat bervariasi dari satu individu dengan *down syndrome* ke individu lainnya, sebagian besar individu dengan *down syndrome* memiliki masalah terkait kesehatan yang dapat menimbulkan tanggung jawab perawatan tambahan untuk keluarga mereka [8].

Memiliki anak dengan *down syndrome* merupakan tantangan tersendiri bagi orang tua, karena kondisi ini

dapat menyebabkan berbagai hambatan di berbagai bidang perkembangan fisik dan mental anak, serta risiko terjadinya masalah tertentu juga meningkat, sehingga orang tua perlu mencegah terjadinya masalah tersebut [9]. Berbagai gambaran permasalahan yang dialami orang tua dengan anak *down syndrome*, khususnya pada permasalahan yang berkaitan dengan kondisi psikologis memerlukan solusi tersendiri agar orang tua dapat melalui masa sulit ketika beradaptasi dengan kondisi anak dengan *down syndrome*; salah satu strategi yang dapat mereka gunakan adalah strategi *coping* [10].

Penelitian terbaru menunjukkan bahwa *self-compassion* adalah sumber *coping* internal yang potensial bagi orang tua, yang mana hal ini dihubungkan dengan kesehatan mental yang positif. Mengembangkan sikap *self-compassion* dapat membantu keluarga mengatasi tantangan dengan lebih baik, beberapa penelitian telah mengeksplorasi hubungan antara *self-compassion* dan keadaan psikologis bagi orang tua dari anak dengan *intellectual disability* [11]. *Self-compassion* pada diri orang tua ditunjukkan dengan kemampuan orang tua dalam menerapkan strategi yang efektif dalam menghadapi masalah [12].

Self-compassion adalah sikap terbuka dan tergerak oleh penderitaan yang dialami diri sendiri, peduli dan berbaik hati terhadap diri sendiri, memahami, berperilaku tidak menghakimi terhadap ketidakmampuan dan kegagalan diri sendiri, serta mengakui bahwa pengalaman diri sendiri adalah bagian dari pengalaman umum yang dialami manusia [13]. Terdapat enam dimensi dalam *self-compassion*, yaitu *self-kindness*, *mindfulness*, *common humanity*, *self-judgment*, *isolation* dan *over-identification* [14]. Meskipun enam dimensi *self-compassion* dapat dipisahkan, namun antar dimensinya dianggap saling mempengaruhi dan berinteraksi sebagai suatu sistem. Masing-masing memiliki kutub positif dan negatif yang mewakili perilaku penuh kasih (*compassionate*) dan perilaku tidak penuh kasih (*uncompassionate*). *Self-compassion* mewakili keseimbangan relatif antara respons yang *compassionate* dan *uncompassionate* terhadap penderitaan [15].

Self-kindness adalah bersikap baik dan pengertian terhadap diri sendiri ketika mengalami rasa sakit atau kegagalan, serta tidak bersikap kritis terhadap diri sendiri (*self-judgment*). *Common humanity* adalah memandang pengalaman seseorang sebagai bagian dari pengalaman manusia yang lebih luas, serta tidak melihatnya sebagai sesuatu yang terpisah dan terisolasi (*isolation*). *Mindfulness* adalah menyimpan pikiran dan perasaan menyakitkan dalam kesadaran yang seimbang, serta tidak mengidentifikasikannya secara berlebihan (*over-identification*) [15].

Dalam penelitian sebelumnya mengenai *self-compassion* pada ibu dengan anak *autism spectrum disorder* (ASD) di Australia, diketahui bahwa arti dan pengalaman mengenai *self-compassion* dapat berbeda di populasi dan budaya lainnya; sehingga peneliti selanjutnya dapat meneliti pada target populasi yang memiliki nilai, pengalaman dan budaya yang berbeda untuk dapat memberikan pemahaman dan intervensi yang valid secara sosial dan budaya. Selain itu terdapat kebutuhan untuk mendapatkan pemahaman akan *self-compassion* pada pengasuh lain selain ibu, seperti ayah; sehingga penelitian yang mengeksplorasi pengalaman hidup orang tua sangat penting dalam memahami pengalaman unik orang tua, yang kemudian akan membantu menginformasikan intervensi yang secara khusus akan ditargetkan untuk mengurangi stres orang tua dan meningkatkan kondisi orang tua [16]. Adapun dalam hal ini, sejauh yang dapat peneliti temukan, belum ada penelitian sebelumnya, khususnya secara kualitatif, mengenai *self-compassion* sebagai suatu sikap yang dilihat dari perspektif orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome* di Indonesia.

Dalam kaitannya antara orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome* dan anak dengan ASD, penelitian menunjukkan bahwa orang tua dari kedua populasi tersebut dapat mengalami tingkat stress secara psikologis dan depresi yang lebih tinggi dibandingkan dengan anak yang berkembang pada umumnya [17]. Berdasarkan penelitian sebelumnya, ditemukan bahwa *self-compassion* dapat menjadi suatu hal yang protektif untuk orang tua yang memiliki anak dengan *developmental disability* (DD), sebagaimana *self-compassion* dapat meningkatkan kesejahteraan dan meredakan gejala depresi dan stress [18].

Dapat dikatakan bahwa terdapat kebutuhan untuk melihat gambaran mengenai *self-compassion* secara lebih mendalam. Adapun sejauh yang dapat peneliti temukan, penelitian kualitatif pada orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome* di Indonesia umumnya berkaitan dengan pengalaman, pengasuhan, penerimaan diri, sehingga dapat dikatakan belum ada penelitian yang berfokus pada gambaran *self-compassion* dilihat dari pendekatan kualitatif sebagai suatu bentuk alternatif pada orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome*. Maka dari itu dalam penelitian ini, peneliti bertujuan untuk melihat gambaran pengalaman orang tua menerapkan *self-compassion* (atau kasih sayang pada diri sendiri) selama menjadi orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome*.

Pertanyaan penelitian yang diajukan dalam penelitian ini adalah: *Bagaimana pengalaman Anda menjadi orang tua yang memiliki anak dengan down syndrome?*

Bagaimana cara Anda mengatasi pengalaman yang sudah disebutkan?

2. Metodologi Penelitian

Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif. Penelitian kualitatif adalah pendekatan untuk mengeksplorasi dan memahami makna individu atau kelompok yang menganggap masalah manusia atau sosial [19]. Bentuk pendekatan kualitatif yang digunakan adalah pendekatan deskriptif kualitatif. Penelitian deskriptif kualitatif adalah salah satu dari jenis penelitian yang termasuk dalam jenis penelitian kualitatif. Penelitian deskriptif merupakan bentuk penelitian dimana peneliti menyelidiki kejadian, fenomena kehidupan individu dan meminta individu atau sekelompok individu tersebut untuk menceritakan kehidupan mereka. Temuan informasi ini kemudian diceritakan kembali oleh peneliti dalam kronologi deskriptif [20].

Partisipan pada penelitian ini adalah dua pasang orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome*. Teknik pengambilan sampel yang dilakukan pada penelitian ini adalah *purposive sampling*. *Purposive sampling* adalah teknik pengambilan sampel di mana peneliti hanya memilih subjek yang memenuhi kriteria penelitian serta mungkin menghasilkan informasi yang tepat dan berguna [21]. Teknik pengambilan data yang dilakukan dalam penelitian ini adalah wawancara semi-terstruktur. Dalam wawancara semi-terstruktur, peneliti menetapkan garis besar topik yang dibahas, tetapi tanggapan orang yang diwawancarai akan menentukan kemana arah wawancara [22]. Pedoman wawancara dibuat mengenai bagaimana pengalaman orang tua memiliki anak dengan *down syndrome* yang dikaitkan dengan aspek-aspek *self-compassion*, serta pertanyaan mengenai riwayat *down syndrome* pada anak.

Validitas pada penelitian ini dilakukan dengan cara memberikan deskripsi yang kaya untuk menyampaikan temuan. Ketika peneliti memberikan deskripsi yang rinci tentang suatu situasi, hasilnya dapat menjadi lebih realistis dan kaya. Reliabilitas pada penelitian ini dilakukan dengan memeriksa transkrip untuk memastikan bahwa transkrip tersebut tidak mengandung kesalahan yang dibuat selama transkripsi serta memastikan tidak terjadi penyimpangan definisi kode serta pergeseran makna kode selama proses pengkodean [23].

Kegiatan pengambilan data dilakukan pada bulan Mei 2023. Proses pengambilan data diawali dengan menyusun instrumen penelitian berupa panduan pertanyaan semi-terstruktur mengenai pengalaman orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome* yang dikaitkan dengan aspek-aspek *self-compassion*.

Peneliti juga menambahkan pertanyaan lainnya mengenai riwayat *down syndrome* pada anak.

Proses pencarian partisipan dilakukan oleh peneliti dengan menghubungi salah satu komunitas orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome* di Jawa Barat. Kriteria partisipan yang peneliti ajukan pada komunitas tersebut berupa (1) orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome* sejumlah dua pasang orang tua (satu pasang dari representasi usia anak 5 sampai 11 tahun; dan satu pasang dari representasi usia remaja 12 sampai 15 tahun), (2) berdomisili di Bandung, Jawa Barat, (3) bersedia meluangkan waktu untuk wawancara secara tatap muka. Setelah peneliti mendapat kabar bahwa sudah terdapat dua pasang orang tua yang bersedia untuk melakukan penelitian, peneliti menghubungi orang tua tersebut melalui *WhatsApp* untuk berkoordinasi mengenai jadwal wawancara.

Proses wawancara dilakukan satu persatu pada masing-masing orang tua secara tatap muka dengan estimasi waktu wawancara sekitar 60 – 90 menit pada setiap sesi. Proses wawancara dimulai dengan membangun *rapport* seperti memperkenalkan diri, menyampaikan tujuan penelitian, serta meminta izin untuk melakukan perekaman selama wawancara. Setelahnya, peneliti menanyakan mengenai identitas orang tua dan dilanjutkan dengan memberikan pertanyaan berdasarkan pedoman wawancara yang sudah dibuat sebelumnya. Adapun 2 pertanyaan utama yang disiapkan pada penelitian ini adalah (1) *Bagaimana pengalaman Anda menjadi orang tua yang memiliki anak dengan down syndrome?* (2) *Bagaimana cara Anda mengatasi pengalaman yang sudah disebutkan?* Selain kedua pertanyaan tersebut, beberapa pertanyaan tambahan mengenai pengalaman mereka memiliki anak dengan *down syndrome* yang dikaitkan dengan aspek *self-compassion* juga ditanyakan.

Analisis data pada penelitian ini menggunakan metode *thematic analysis*. *Thematic analysis* adalah metode yang digunakan dengan mengidentifikasi tema dalam suatu kumpulan data [24]. Terdapat 6 langkah *thematic analysis* sebagai berikut: (1) familiarisasi dengan data, (2) membuat kode-kode awal, (3) membuat tema-tema, (4) meninjau tema-tema yang potensial, (5) mendefinisikan dan menamakan tema, (6) membuat laporan. Meski enam langkah tersebut disusun dalam urutan urutan yang logis, pada dasarnya analisis yang dilakukan bukanlah proses linier yang bergerak maju melalui fase-fase tersebut [25].

3. Hasil dan Pembahasan

Partisipan yang mengikuti penelitian ini merupakan dua pasang orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome*. Data demografis partisipan dapat dilihat pada Tabel 1.

Tabel 1. Tabel Karakteristik Partisipan

	Pasangan 1		Pasangan 2	
Inisial	Partisipan 1	Partisipan 2	Partisipan 3	Partisipan 4
Status	Istri	Suami	Istri	Suami
Usia	53 tahun	50 tahun	29 tahun	30 tahun
Suku	Jawa	Sunda	Jawa & Sunda	Sunda
Agama	Islam	Islam	Islam	Islam
Pendidikan	D3	SMA	SMK	SMK
Pekerjaan	Ibu rumah tangga & freelance konsultan	Karyawan swasta	Ibu rumah tangga	Karyawan swasta
Inisial anak	X		Y	
Usia anak	11 tahun 6 bulan		4 tahun 11 bulan	
Jenis kelamin anak	Perempuan		Perempuan	

Para orang tua menyampaikan bahwa memiliki anak dengan *down syndrome* dapat menjadi tantangan tersendiri dalam kehidupan. Berbagai perasaan dapat mereka rasakan selama mengasuh anak. Periode awal kehadiran anak dapat dikatakan sebagai periode terberat yang dirasakan oleh orang tua dimana mereka merasakan berbagai perasaan negatif seperti terkejut, marah, bingung, kecewa dan putus asa. Hal ini sejalan dengan penelitian sebelumnya yang mengatakan bahwa menemukan fakta diagnosis *down syndrome* pada anak menimbulkan reaksi awal seperti stres emosional yang intens dan ketidakpuasan, kegelisahan, hingga pesimis terhadap masa depan anak [10].

Adapun seluruh orang tua yang berpartisipasi pada penelitian ini mengetahui kondisi *down syndrome* pada anaknya sesaat setelah anak lahir, hal ini menjadi suatu alasan tambahan yang membuat orang tua terkejut dan sama sekali belum mempersiapkan diri secara psikologis ketika anak lahir. Ditemukan juga pada suatu penelitian lainnya bahwa orang tua yang mengetahui kondisi *down syndrome* anak pada masa prenatal (sebelum lahir) merasa lebih senang karena mereka memiliki waktu untuk mempersiapkan diri dengan mencari sumber daya dan memberi tahu orang lain tentang calon bayi mereka [26].

Beberapa orang tua pada penelitian ini juga merasa bahwa mereka sebelumnya belum pernah mengetahui apa itu *down syndrome* sampai saat anaknya lahir, sehingga mengumpulkan informasi terkait kondisi anak juga menjadi bagian penting dalam memahami situasi yang terjadi. Hal ini sejalan dengan penelitian sebelumnya mengenai keadaan keluarga yang memiliki anak dengan *down syndrome* dimana sebagian besar orang tua menyadari bahwa mereka tidak memiliki pengetahuan pribadi yang mendalam tentang pengalaman anak dengan disabilitas. Maka, mereka memulai pencarian informasi di internet, menggunakan *Google* atau mesin pencari lainnya untuk mencari

gambar, cerita dari keluarga anak dengan *down syndrome*, dan fakta medis [26].

Bagian penting dalam memahami diagnosis anak dengan *down syndrome* adalah penerimaan, dimana penerimaan dilihat sebagai sikap menerima segala situasi yang akan menyertai diagnosis anak mereka dan menerima anak mereka apa adanya [27]. Adapun diketahui bahwa pada penelitian ini, dua pasang orang tua yang mengikuti penelitian ini datang dari representasi usia anak yang berbeda. Pasangan 1 merupakan representasi dari orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome* berusia remaja (11 tahun 6 bulan), sedangkan Pasangan 2 merupakan representasi dari orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome* berusia anak (4 tahun 11 bulan). Partisipan 3, sebagai ibu yang memiliki anak dengan *down syndrome* berusia 4 tahun 11 bulan menyampaikan bahwa meski saat ini ia sudah menerima, tapi ia masih memiliki sisi di hatinya yang merasakan sakit hati akan kehadiran anaknya. Berbeda dengan Partisipan 1, seorang ibu yang memiliki anak *down syndrome* berusia 11 tahun 6 bulan yang tampak sudah sepenuhnya menerima dan mengubah pola pikirnya menjadi lebih positif terhadap kondisi anak kandungnya.

Dalam kaitannya dengan *self-compassion*, penerimaan juga tampak sebagai komponen utama dalam membentuk sikap menyayangi diri sendiri pada orang tua. Perspektif yang positif terhadap kehadiran anak seperti sikap sabar, memaafkan diri sendiri, optimisme akan masa depan dan secara garis besar menerima keadaan anak dapat membantu orang tua mengaplikasikan kasih sayang pada diri mereka sendiri. Dimensi dari *self-compassion*, berupa *self-kindness*, *mindfulness*, dan *common humanity* dapat membantu orang tua dalam berbagai cara, seperti memberikan kasih sayang pada diri sendiri dan anak mereka, serta memberikan pengertian saat terjadi kekecewaan dan menerima kesulitan yang terjadi saat pengasuhan [28]. Dengan memberikan diri sendiri kebaikan dan perhatian, mengingat bahwa penderitaan adalah bagian dari pengalaman bersama, individu yang memiliki *self-compassion* memiliki lebih banyak sumber daya emosional yang tersedia untuk berhasil menghadapi tantangan hidup [12].

Adapun peneliti merangkum tiga tema yang berkaitan dengan aspek-aspek *self-compassion*. Aspek-aspek tersebut adalah *self-kindness*, *mindfulness*, dan *common humanity*. Berdasarkan tiga tema yang sudah disebutkan, peneliti mengelompokkan kembali jawaban para partisipan menjadi sub-tema di dalamnya. Klasterisasi tema penelitian pasangan 1 dapat dilihat pada Tabel 2.

Tabel 2. Klasterisasi Tema Penelitian Pasangan 1

Dimensi / Tema	Definisi	Sub-Tema
<i>Self-kindness</i>	Bersikap baik dan pengertian terhadap diri sendiri ketika mengalami rasa sakit atau kegagalan, serta tidak bersikap kritis terhadap diri sendiri	Menerima kehadiran anak melalui pemahaman religius
<i>Common humanity</i>	Memandang pengalaman sebagai bagian dari pengalaman manusia yang lebih luas, serta tidak melihatnya sebagai sesuatu yang terpisah dan terisolasi	Dukungan sosial di sekeliling orang tua
<i>Mindfulness</i>	Menyimpan pikiran dan perasaan menyakitkan dalam kesadaran yang seimbang, serta tidak mengidentifikasikannya secara berlebihan	Sikap positif sebagai hasil dari kehadiran anak mereka

Klasterisasi Tema Penelitian Pasangan 2 dapat dilihat pada Tabel 3.

Tabel 3. Klasterisasi Tema Penelitian Pasangan 2

Dimensi / Tema	Definisi	Sub-Tema
<i>Self-kindness</i>	Bersikap baik dan pengertian terhadap diri sendiri ketika mengalami rasa sakit atau kegagalan, serta tidak bersikap kritis terhadap diri sendiri	Sama-sama menerima; meski ibu merasa lebih kesulitan dibandingkan ayah
<i>Common humanity</i>	Memandang pengalaman sebagai bagian dari pengalaman manusia yang lebih luas, serta tidak melihatnya sebagai sesuatu yang terpisah dan terisolasi	Dukungan sosial di sekeliling orang tua
<i>Mindfulness</i>	Menyimpan pikiran dan perasaan menyakitkan dalam kesadaran yang seimbang, serta tidak mengidentifikasikannya secara berlebihan	Sama-sama tidak berlebihan; meski ibu merasa lebih kesulitan dibandingkan ayah

3.1. Pasangan 1

3.1.1. *Self-kindness*

Self-kindness mengacu pada kecenderungan untuk bersikap suportif dan bersimpati terhadap diri sendiri ketika menyadari adanya kekurangan pada diri sendiri, serta tidak bersikap kritis secara kasar. Dengan *self-kindness*, individu memberikan kedamaian berupa kehangatan, kelembutan, dan simpati dari dan kepada diri sendiri sehingga dapat terjadi kesembuhan yang

sesungguhnya [29]. Pada Pasangan 1, mereka menunjukkan sikap baik hati pada diri sendiri dengan adanya bentuk penerimaan terhadap kehadiran anak mereka. Saat pertama mengetahui X dengan kondisi *down syndrome*, mereka terkejut karena tidak mengetahui hal ini sebelumnya. Sehingga butuh waktu bagi mereka untuk memproses kehadiran anak mereka sampai di titik di mana mereka dapat menerima sosok X.

“Awalnya. Awal munculnya X memang agak susah nerima, karena ga siap mental dapet anak ABK, seiring waktu aku. Seiring ilmu. Seiring pengalaman. Dan seiring. Intinya waktu lah ya, akhirnya bisa nerima dan fine aja. Memang awalnya berat, awalnya berat.. Dengan kondisi lingkungan, dengan kondisi keluarga, dengan kondisi. banyak kondisi yang akhirnya bikin stress tapi kesini kesininya udah alhamdulillah bersyukur banget. Satu saya tau agamanya, setelah tau ilmu agamanya, setelah tau ilmu macem-macamnya.. Ya alhamdulillah sih..” (Partisipan 1, Pasangan 1).

“Waktu pertama itu sempet down. Sempet marah. Jadi kasarnya ga nerima takdir kali ya. Tapi alhamdulillah setelah dapet masukan dari media, dari mana..Yang berputar balik.. Jadi bangga. Seneng. Berarti sederhananya tuh Allah percaya sama kita. Memberikan tiket surga. Ibaratnya kan gitu.ya mungkin poinnya itu.” (Partisipan 2, Pasangan 1).

Baik Partisipan 1 dan Partisipan 2, keduanya merasa kesulitan menerima kehadiran X saat ia pertama kali lahir. Adapun seiring dengan berjalannya waktu, perlahan mereka mampu memutar balikkan perasaan mereka menjadi sepenuhnya menerima yang diiringi dengan pandangan positif terhadap anaknya. Penerimaan disini dilihat sebagai cara mereka untuk dapat baik hati pada diri sendiri. Berbagai faktor eksternal yang terjadi di lingkungan mereka seperti ilmu, pengalaman, masukan dari orang lain turut berperan dalam menghadirkan penerimaan pada anaknya.

Banyak orang tua/pengasuh mengakui kesulitan dan mendapatkan tantangan tersendiri ketika memiliki anak dengan *down syndrome*, namun pada akhirnya mereka memilih untuk menerima anak tersebut sebagai bagian dari keluarga mereka dan ‘menjalaninya’ [30]. Penerimaan pada Partisipan 1 dan Partisipan 2 juga tampak dipengaruhi oleh keyakinan religius mereka. Pada studi yang dilakukan pada ibu yang memiliki anak dengan *down syndrome*, diketahui keyakinan agama juga membantu memfasilitasi dan membentuk penerimaan pada mereka, karena kepercayaan pada kekuatan yang lebih tinggi merupakan sumber harapan, kenyamanan dan kekuatan, serta membantu para ibu untuk merasa lebih terkendali dalam situasi kehidupan yang sulit [31].

3.1.2. Common humanity

Common humanity adalah menyadari bahwa tantangan dalam hidup dan kegagalan pribadi hanyalah bagian dari menjadi manusia. *Self-compassion* membantu individu merasa lebih terhubung dan tidak terlalu terisolasi saat berada pada suatu kesulitan [29]. Pada Pasangan 1, keduanya memandang pengalaman mereka sebagai orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome* sebagai bagian dari pengalaman manusia yang lebih luas sehingga tidak merasa sendirian menghadapi hal yang mereka rasakan. Meski begitu, terdapat perbedaan cara pandang dari masing-masing dari mereka dalam melihat pengalaman manusia yang lebih luas tersebut.

“Eee dari umur setahun sampe 3 tahunan itu masih ngerasa sendiri, ya.. Nah, setelah masuk komunitas, ngobrol kan di-share di grup anak saya begini begini segala macem, itu ngerasa ‘oh ternyata kita ada temen..’ nah lebih menguatkan lagi setelah sekolah. Nah, kadang-kadang suka sharing nih. ‘Iya, anak saya tuh blablabla..’ ‘anak saya tuh susah untuk bangun..’ ‘anak saya tuh susah untuk diajak.. Maunya HP terus.. Maunya main terus.. Maunya keluar terus..’ sementara.. ‘Iya kalo anak saya sih maunya cuma di rumah, anteng yang penting ada buku, ada pensil, udah, aman..’ jadi memang, eee.. Apa si... sharing sharing dengan sesama orang tua dengan ADS itu emang.. Emang apa ya.. Berguna banget lah teh.. Bergunanya dalam segi tambal sulam” (Partisipan 1, Pasangan 1)

“Kalo untuk berbagi mungkin karena dari temen ga ada yang punya anak ABK ya, jadi hanya sebatas ngobrol biasa.. Paling berbaginya kalau misalkan mereka punya anak cewek.. Seperti ini seperti ini.. Hanya sebatas.. Obrolan.. Tapi bukan komunitas.. Belajar dari pengalaman orang lain, belajar dari.. Media, kayak gitu lah.. Jadi orang tua tuh gimana.. Misalkan setiap orang masalah beda ya, hidup itu bisa bercermin dari masalah orang lain.. Jadi gimana kena ke kita, kita udah tau.. Seperti itu..” (Partisipan 2, Pasangan 1)

Partisipan 1 yang tergabung dalam komunitas orang tua dengan anak *down syndrome* dan rutin mengantarkan anaknya ke sekolah dapat secara langsung merasakan adanya rasa keterhubungan dengan orang tua lainnya yang memiliki anak dengan kondisi serupa di mana ia dapat berbagi perasaan dan pengalaman dalam mengasuh anak dengan kondisi *down syndrome*. Berbeda dengan Partisipan 1, Partisipan 2 tidak tergabung dalam komunitas tertentu sehingga ia tidak secara langsung berinteraksi dengan orang tua lain yang mengalami kondisi yang sama.

Meski begitu, Partisipan 2 tetap merasa bisa belajar dari pengalaman orang lain mengenai cara menjadi orang tua secara umum. Baik pelajaran yang diambil Partisipan 1 melalui komunitas yang digelutinya atau pelajaran yang

Partisipan 2 ambil melalui pengalaman orang lain, keduanya memperlihatkan proses belajar yang melibatkan dukungan dari orang di sekitarnya untuk menumbuhkan pandangan yang lebih positif ketika memiliki anak dengan *down syndrome*. Dukungan yang lebih erat dari lingkungan berpengaruh pada tekanan psikologis yang lebih sedikit dan bentuk *coping* yang lebih adaptif pada orang tua dari anak-anak dengan *down syndrome* [32]. Studi menunjukkan khususnya bagi para ibu, dukungan dari ibu-ibu lain yang memiliki anak-anak dengan *down syndrome* sebagai hal yang penting di mana mereka berperan untuk memberi mereka harapan untuk melewati masa depan yang tidak diketahui [31].

3.1.3. Mindfulness

Mindfulness adalah keadaan kesadaran yang seimbang untuk menghindari sikap identifikasi yang berlebihan dan menjauhkan diri dari pengalaman secara ekstrem, serta memiliki pandangan yang jelas dan penerimaan terhadap suatu kejadian yang muncul [13]. Pada Pasangan 1, mereka memiliki kesadaran yang seimbang dalam menghadapi kejadian yang tidak menyenangkan sehingga tidak menganggap sesuatu secara berlebihan.

“Misal punya target sesuatu nih, alhamdulillah selama ini Allah kasih aja, tapi misalkan Allah ga kasih ya udah, akhirnya nerima dan memaafkan kondisinya. Untuk orang-orang yang suka julid akhirnya aku bisa nerima dan memaafkan mereka akhirnya aku jadi seneng sendiri. Ngapain juga aku ngejulidin toh akhirnya gini, kalo aku sama-sama sama mereka akhirnya aku juga yang capek, jadi ya sudah diterima aja dengan kondisi apapun.” (Partisipan 1, Pasangan 1).

“Kalau saya pribadi mungkin ya, karena ego, saya ngerasa lebih perkasa gitu aja.. Lebih kuat.. Jadi orang lain yang punya anak down syndrome kadang ada yang punya rasa malu, rasa apa.. Kalo saya engga.. Cuek aja.. Seperti itu.. Mungkin ada sebagian orang yang ngerasa ngiri juga.. Anak dengan kondisi ABK.. istilahnya tiket surga..” (Partisipan 2, Pasangan 1).

Baik Partisipan 1 dan Partisipan 2 yang sudah menerima kehadiran anak mereka, bentuk tidak melebih-lebihkan sesuatu bagi keduanya dilakukan dengan cara tidak memikirkan apa yang dikatakan orang lain. Mereka memilih untuk fokus pada anak mereka dan tidak menghabiskan energi mereka untuk memikirkan komentar orang lain. Mereka juga merasakan emosi positif lain selain penerimaan dalam mengasuh anak mereka. Partisipan 1 merasakan adanya rasa maaf yang dia berikan pada orang yang di sekelilingnya sehingga ia tidak melebih-lebihkan perkataan orang lain. Partisipan 2 juga merasakan adanya rasa syukur dengan memiliki anak dengan *down syndrome*. Bentuk sikap

positif seperti menerima, pemaafan, kebersyukuran atas kehadiran anak mereka menjadi buah dari pengasuhan terhadap anak mereka. Menurut banyak orang tua, memiliki anak dengan *down syndrome* memperkaya hidup mereka dan meskipun tidak selalu mudah, serta keberadaan anak mereka tidak menghalangi mereka untuk memiliki kehidupan yang bahagia [33].

3.2. Pasangan 2

3.2.1. Self-kindness

Self-kindness mengacu pada kecenderungan untuk bersikap suportif dan bersimpati terhadap diri sendiri ketika menyadari adanya kekurangan pada diri sendiri, serta tidak bersikap kritis secara kasar. Pasangan 2 juga menunjukkan sikap baik hati pada diri sendiri dengan adanya bentuk penerimaan pada kehadiran anak mereka. Pasangan 2 juga tidak tahu anak mengalami *down syndrome* hingga hari kelahiran. Pada saat itu juga mereka tidak tahu apa yang dimaksud dengan *down syndrome* sehingga dibutuhkan berbagai informasi untuk mereka memahami kondisi anak mereka.

“Pertama kan memang.. Masih bius ya, masih dibius gitu kan lahiran.. Pertama itu ya.. Bingung.. Soalnya kan ga, ga tau maksudnya apa DS itu kan ga tau.. Pertama bingung.. Pas udah tau ya.. Sakit hati.. (tertawa kecil) kecewa.. Gitu.. yah, biasa lah ya.. Perasaan itu kayak gitu.. Yang sakit hati bangetnya mah ya.. Sekarang juga masih sih.. Masih cuman ga terlalu.. Yang gimana-gimana.. Soalnya udah banyak temen, gitu kan.. Kalo dulu mah, ya.. 2 tahun 3 tahunan yang masih sakit hati banget mah ya.. Cuman sekarang sekarang mah udah nerima gitu ya.. Kalo sakit hati mah pasti.. Masih ada.. Cuman ya udah lah, namanya juga takdir.. gitu..” (Partisipan 3, Pasangan 2).

“Oh kalo pertama, pertama lahir baru tau gitu ya.. Eee bidan ngasih tau.. ‘Pak ini anaknya DS..’ soalnya sebelumnya sewaktu USG.. harusnya ketahuan ini DS sewaktu USG.. cuma pas USG ga ada ngasih tau gitu teh.. Jadi begitu lahiran.. DS tuh apa.. Saya cari lah di internet.. down syndrome.. Nah saya disitu ngerasa down lah teh.. Down aja ya.. Sedih banget pokoknya teh.. Pokoknya ya down banget.. Jadinya ya gimana ya.. Saya udah putus asa.. Merasa gagal.. Tapi ya.. Perlahan saya nerima, lah.. Sampe sekarang alhamdulillah sih nerima.. Udah.. Menganggap kayak anak biasa aja.. Ngga nge.. Ngga nge..bandingin lagi..” (Partisipan 4, Pasangan 2).

Baik Partisipan 3 dan Partisipan 4, keduanya baik hati pada diri sendiri dengan mencoba menerima kehadiran anak mereka. Adapun terdapat perbedaan sikap penerimaan yang dirasakan, Partisipan 4 sebagai ayah tampak sudah sepenuhnya menerima kehadiran anak, di sisi lain Partisipan 3 sebagai ibu yang merasa

sudah nerima, terkadang ia masih merasakan sakit hati dengan kondisi anaknya. Hal ini menunjukkan terdapat perbedaan sikap penerimaan pada pasangan ini, di mana Partisipan 4 sebagai ayah cenderung lebih mampu untuk sepenuhnya menerima dibandingkan Partisipan 3 sebagai ibu. Hal ini berkorelasi dengan penelitian sebelumnya yang menunjukkan bahwa ayah cenderung memiliki pandangan hidup yang lebih positif dibandingkan ibu, karena meskipun ada beberapa perubahan, ayah biasanya kurang terlibat dalam pengasuhan anak dan pekerjaan rumah tangga dibandingkan ibu [33]. Ibu cenderung mengalami tingkat kelelahan yang relatif lebih tinggi dibandingkan ayah. Ibu menghadapi keadaan yang tidak terduga, yang sering kali diawali dengan penolakan dan penerimaan tidak terjadi secara cepat, sehingga waktu menjadi penting dalam membangun rasa penerimaan pada ibu, yang diikuti dengan sikap ikhlas dan sabar dalam menghadapi kehadiran anak [34].

3.2.2. Common humanity

Common humanity adalah menyadari bahwa tantangan dalam hidup dan kegagalan pribadi hanyalah bagian dari menjadi manusia. Pasangan 2 juga memandang pengalaman mereka sebagai orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome* sebagai bagian dari pengalaman manusia yang lebih luas sehingga tidak merasa sendirian menghadapi hal yang mereka rasakan.

“Ini kan sering banyak yang nanya, gitu.. ‘Mam, anaknya misalnya bawaannya apa?’ paling seneng kalo ada orang tua yang nanya.. paling seneng kalo ditanyain kayak gitu.. Ya kalo ada orang yang nanya ke kita, jadi seneng.. Seneng apa, seneng ngasih tau, misalnya.. ‘Awalnya gimana..’ terus ‘Apa aja langkah-langkahnya?’ misalnya gitu.. Mungkin karena ada temennya.. Jadi.. karena ada temen, gitu.. Jadi.. bisa berbagi pengalaman gitu.. Berbagi cerita, gitu.. (tertawa kecil) ada temen, gitu..” (Partisipan 3, Pasangan 2).

“Ya semisal kalo ada event, acara gitu kan.. Nah itu.. Jadi.. apa.. Banyak anak DS itu ternyata.. Jadi ya merasa seperti keluarga aja gitu teh.. Anak-anak DS itu.. Iya, kalo dulu kan sebelum punya anak DS kan kalo anak DS tuh asa gimana gitu teh.. Cuman sekarang kan udah punya anak DS sendiri gitu kan, ya biasa aja gitu, malahan seneng kalo liat anak DS yang lain..” (Partisipan 4, Pasangan 2).

Partisipan 3 tergabung dalam komunitas orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome* di mana ia sering mengantarkan anaknya ke rumah sakit. Disana, ia bertemu dengan orang tua lainnya yang mengalami hal serupa. Ia merasakan keterhubungan dengan orang lain saat ini dapat bercerita dan berbagi pengalaman dengan sesama orang tua. Adanya proses komunikasi dua arah

dengan orang tua yang memiliki anak *down syndrome* lainnya menjadi penguat tersendiri bagi Partisipan 3. Peningkatan komunikasi antara orang tua, keluarga, komunitas, dan sistem kesehatan dapat meningkatkan kepuasan dan kesejahteraan anak dengan *down syndrome* dan orang tuanya [35].

Di sisi lain, Partisipan 4 tidak aktif dalam komunitas yang sama, meski begitu ia sering mengantarkan anaknya ke berbagai acara yang menghadirkan anak dengan *down syndrome* lainnya. Partisipan 4 mampu merasakan keterhubungan dengan orang tua lainnya dan menganggap mereka sebagai keluarga. Memiliki anak dengan *down syndrome* juga membuka mata Partisipan 4 mengenai *down syndrome* itu sendiri di mana ia sebelumnya ia masih lazim mendengar kondisi tersebut. Orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome* melaporkan bahwa mereka belajar menjadi lebih toleran, baik hati, dan berempati pada orang lain; di mana menyadari bahwa perspektif mereka mengenai hal-hal penting dalam hidup berubah, dan mereka memperoleh apresiasi dan rasa hormat terhadap perbedaan orang lain [36].

3.2.3. Mindfulness

Mindfulness adalah keadaan kesadaran yang seimbang untuk menghindari sikap identifikasi yang berlebihan dan menjauhkan diri dari pengalaman secara ekstrem, serta memiliki pandangan yang jelas dan penerimaan terhadap suatu kejadian yang muncul [13]. Pasangan 2 memiliki kesadaran yang seimbang dalam menghadapi kejadian yang tidak menyenangkan serta tidak menganggap sesuatu secara berlebihan. Hal ini dibantu dengan sikap penerimaan yang mereka miliki diimbangi dengan usaha terbaik yang mereka tunjukkan untuk kebahagiaan anak mereka.

“Kalo misalnya capek ya capek.. Cuma capeknya maksudnya capek harus bolak-balik ya.. Bukan capek ngurusnya, gitu.. Banyak jadwal.. Banyak kegiatannya.. Capeknya itu.. Tapi ya udah, udah jalanin aja lah.. Banyak juga yang.. Apa yang.. Ngasih semangat.. Gitu, jadi.. Apa.. jadi seneng, gitu.. Orang-orang yang ngomongnya apa sekarang mah udah jarang didenger..” (Partisipan 3, Pasangan 2).

Meski begitu, tidak jarang juga Partisipan 3 kesulitan menghiraukan pandangan dan komentar orang lain di sekitarnya yang diarahkan pada anaknya.

“Omongan orang sih biasanya.. Kalo ada omongan orang.. Suka kepikiran, gitu.. Bener gitu.. Apa lagi kalo misalnya ada yang ngejelekin gitu.. Iya kepikiran aja, gitu.. ‘Kok anaknya gitu’, gitu.. Suka kepikiran, suka.. Ya masih.. Masih apa sih.. Masih.. Sakit hati, gitu..” (Partisipan 3, Pasangan 2).

Perbedaan bentuk ucapan yang disampaikan Partisipan 3 menyiratkan masih adanya kesulitan yang ia rasakan dalam menghadapi pandangan orang lain terhadap anaknya. Meski pada dasarnya ia merasa telah menerima kondisi anaknya sebagaimana adanya, komentar negatif dari orang lain terkadang dapat mempengaruhi pikirannya. Berbeda dengan pandangan istrinya, Partisipan 4 sudah tidak memperhatikan pandangan orang lain terhadap anaknya.

“*Saya ngerasa sih kebetulan kan kalau ibaratnya teman-teman kerja udah pada tau lah gitu teh.. Jadi ya.. Biasa aja lah.. Jadi ngga.. Malu lagi kalo misalnya anak kedua saya down syndrome..*” (Partisipan 4, Pasangan 2).

Meski Partisipan 3 menunjukkan bahwa ia dapat menghiraukan pandangan negatif orang di sekitarnya, sebagai ibu ia masih kesulitan untuk dapat konsisten mempertahankan pandangannya. Menjadi pengasuh utama dalam keluarga, peran ibu sangat dekat dengan anak. Para ibu sangat peduli dengan sikap yang orang lain berikan terhadap dirinya dan anaknya [37]. Dalam hal ini berbeda dengan Partisipan 4, yang mana dalam penelitian ini menunjukkan bahwa ayah cenderung dapat lebih abai dalam menilai pandangan negatif orang lain.

4. Kesimpulan

Melalui *self-kindness*, orang tua menunjukkan sikap baik hati pada diri sendiri dengan menerima apa adanya kehadiran anak mereka. Melalui *common humanity*, diketahui bahwa dukungan sosial menjadi aspek penting dalam menumbuhkan kepercayaan bahwa mereka tidak sendirian. Melalui *mindfulness*, orang tua memiliki kesadaran bahwa ketika terjadi suatu hal kurang menyenangkan dalam kehidupan dengan mencoba untuk tidak melebih-lebihkannya. Hasil dari penelitian ini dapat dijadikan sebagai landasan dalam memahami *self-compassion* pada orang tua yang memiliki anak dengan *down syndrome*. Adapun terdapat keterbatasan pada penelitian ini. Pertama, partisipan pada penelitian ini sejumlah empat orang yang mana terhitung sedikit. Kedua, penelitian ini membandingkan *self-compassion* antar pasangan, peneliti selanjutnya dapat mencoba untuk membandingkan *self-compassion* antara ibu dan ayah, sebagaimana dalam penelitian ini ditemukan bahwa terdapat beberapa perbedaan cara pandang antara ibu dan ayah. Ketiga, rentang usia anak dalam penelitian ini masih pada kisaran usia anak 4 hingga 11 tahun. Keempat, peneliti selanjutnya juga dapat mencoba untuk menggali pemahaman orang tua dari segi demografis yang berbeda.

Daftar Rujukan

- [1] Malik, I. M. (2020). Hak Pendidikan Bagi Penyandang Disabilitas dalam Perspektif Hukum Perdata dan Hak Asasi Manusia. *Asy-Syari'ah*, 21(2), 245–256. <https://doi.org/10.15575/as.v21i2.6081>.
- [2] Vornholt, K., Villotti, P., Muschalla, B., Bauer, J., Colella, A., Zijlstra, F., & Corbière, M. (2018). Disability and Employment—Overview and Highlights. *European journal of work and organizational psychology*, 27(1), 40–55. <http://dx.doi.org/10.1080/1359432X.2017.1387536>.
- [3] Antonarakis, S. E., Skotko, B. G., Rafii, M. S., Strydom, A., Pape, S. E., Bianchi, D. W., & Reeves, R. H. (2020). Down Syndrome. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), 9. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0143-7>.
- [4] Pulsifer, M. B. (Ed.). (2022). *Down Syndrome*. MDPI. <https://doi.org/10.3390/books978-3-0365-3961-4>.
- [5] Azzahra, S., Utari, A., & Soetadji, A. (2022). Clinical Characteristics of Down Syndrome with Congenital Heart Disease. *eJournal Kedokteran Indonesia*, 10(1), 33–8. <https://doi.org/10.23886/ejki.10.108.33-8>.
- [6] Balbo, N., & Bolano, D. (2024). Child Disability as a Family Issue: a Study on Mothers' and Fathers' Health in Italy. *European Journal of Public Health*, 34(1), 79–84. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckad168>.
- [7] Patel, L., Wolter-Warmerdam, K., Leifer, N., & Hickey, F. (2018). Behavioral Characteristics of Individuals with Down Syndrome. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 11(3), 221–246. <https://doi.org/10.1080/19315864.2018.1481473>.
- [8] Van Riper, M., Knafl, G. J., Barbieri-Figueiredo, M. do C., Caples, M., Choi, H., de Graaf, G., Duarte, E. D., Honda, J., Marta, E., Phetrasuwan, S., Alfieri, S., Angelo, M., Deoisres, W., Fleming, L., dos Santos, A. S., Rocha da Silva, M. J., Skelton, B., van der Veek, S., & Knafl, K. A. (2021). Measurement of Family Management in Families of Individuals with Down Syndrome: A Cross-Cultural Investigation. *Journal of Family Nursing*, 27(1), 8–22. <https://doi.org/10.1177/1074840720975167>.
- [9] Slana, M., MolnarovaLetovancova, K., Dobrikova, P., & Hromkova, M. (2020). Research into the need of families who have children with Down syndrome (in the Slovak framework). *Journal of Nursing and Social Sciences Related to Health and Illness*, 60–67. <https://doi.org/10.32725/kont.2020.005>.
- [10] Nurmalita, T., & Kristiana, I. F. (2019). Coping Parents' Strategy with Down Syndrome (DS) Children. In *Journal of Family Sciences E*, Vol. 04, Issue 01). <https://doi.org/10.29244/jfs.4.1.54-75>.
- [11] Robinson, S., Hastings, R. P., Weiss, J. A., Pagavathsing, J., & Lunsy, Y. (2018). Self-Compassion and Psychological Distress in Parents of Young People and Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 454–458. <https://doi.org/10.1111/jar.12423>.
- [12] Riany, Y. E., & Ihsana, A. (2021). Parenting Stress, Social Support, Self-Compassion, and Parenting Practices among Mothers of Children with ASD and ADHD. *Psikohumaniora: Jurnal Penelitian Psikologi*, 6(1), 47–60. <https://doi.org/10.21580/pjpp.v6i1.6681>.
- [13] Neff, K. D. (2023). Self-Compassion: Theory, Method, Research, and Intervention. *Annual Review of Psychology*, 74,

- 193-218. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-032420-031047>.
- [14] Neff, K. D., Bluth, K., Tóth-Király, I., Davidson, O., Knox, M. C., Williamson, Z., & Costigan, A. (2021). Development and Validation of the Self-Compassion Scale for Youth. *Journal of Personality Assessment*, 103(1), 92–105. <https://doi.org/10.1080/00223891.2020.1729774>.
- [15] Germer, C. & Neff, K. D. (2019). Mindful Self-Compassion (MSC). In I. Itzvan (Ed.) *The Handbook of Mindfulness-Based Programs: Every Established Intervention, from Medicine to Education* (pp. 357-367). <https://doi.org/10.4324/9781315265438-28>.
- [16] Bohadana, G., Morrissey, S., & Paynter, J. (2021). Self-Compassion in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(4), 1290–1303. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04612-2>.
- [17] Ashworth, M., Palikara, O., & Van Herwegen, J. (2019). Comparing Parental Stress of Children with Neurodevelopmental Disorders: The Case of Williams Syndrome, Down Syndrome and Autism Spectrum Disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1047–1057. <https://doi.org/10.1111/jar.12594>.
- [18] Ahmed, A. N., & Raj, S. P. (2022). Self-compassion Intervention for Parents of Children with Developmental Disabilities: A Feasibility Study. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s41252-022-00305-2>.
- [19] Kamal, S. S. L. B. A. (2019). Research Paradigm and the Philosophical Foundations of a Qualitative Study. *PEOPLE: International Journal of Social Sciences*, 4(3), 1386-1394. <https://dx.doi.org/10.20319/pijss.2019.43.13861394>.
- [20] Rusandi, & Rusli, M. (2021). Merancang Penelitian Kualitatif Dasar/Deskriptif dan Studi Kasus. *Al-Ubudiyah: Jurnal Pendidikan dan Studi Islam*. <https://doi.org/10.55623/au.v2i1.18>.
- [21] Campbell, S., Greenwood, M., Prior, S., Shearer, T., Walkem, K., Young, S., & Walker, K. (2020). Purposive Sampling: Complex or Simple? Research Case Examples. *Journal of Research in Nursing*, 25(8), 652-661. <https://doi.org/10.1177/1744987120927206>.
- [22] Dursun, B. (2023). A Qualitative Research Technique: Interview. *Disiplinlerası Eğitim Araştırmaları Dergisi*, 7(14), 100-113. <https://doi.org/10.57135/jier.1245193>.
- [23] Rose, J., & Johnson, C. W. (2020). Contextualizing Reliability and Validity in Qualitative Research: Toward More Rigorous and Trustworthy Qualitative Social Science in Leisure Research. *Journal of Leisure Research*, 51(4), 432-451. <https://doi.org/10.1080/00222216.2020.1722042>.
- [24] Naeem, M., Ozuem, W., Howell, K., & Ranfagni, S. (2023). A Step-By-Step Process of Thematic Analysis to Develop a Conceptual Model in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 22, 16094069231205789. <https://doi.org/10.1177/16094069231205789>.
- [25] Byrne, D. (2022). A Worked Example of Braun and Clarke's Approach to Reflexive Thematic Analysis. *Quality and Quantity*, 56(3), 1391–1412. <https://doi.org/10.1007/s11135-021-01182-y>.
- [26] Clark, L., Canary, H. E., McDougale, K., Perkins, R., Tadesse, R., & Holton, A. E. (2020). Family Sense-Making After a Down Syndrome Diagnosis. *Qualitative Health Research*, 30(12), 1783–1797. <https://doi.org/10.1177/1049732320935836>.
- [27] Mona, M. B., & Rehab, E. M. (2019). Relationship between Parent Stress, Psychological Well-Being and Coping Strategies among Parents with Down Syndrome Children. *Journal of Nursing and Health Science*, 8(6), 1-18. <https://doi.org/10.9790/1959-0806075774>.
- [28] Torbet, S., Proeve, M., & Roberts, R. M. (2019). Self-Compassion: a Protective Factor for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Mindfulness*, 10(12), 2492–2506. <https://doi.org/10.1007/s12671-019-01224-5>.
- [29] Neff, K. D., Tóth-Király, I., Yarnell, L. M., Arimitsu, K., Castilho, P., Ghorbani, N., & Mantzios, M. (2019). Examining the Factor Structure of the Self-Compassion Scale in 20 Diverse Samples: Support For use of a Total Score and Six Subscale Scores. *Psychological Assessment*, 31(1), 27. <https://doi.org/10.1037/pas0000629>.
- [30] Hart, K. M., & Neil, N. (2021). Down Syndrome Caregivers' Support Needs: A Mixed-Method Participatory Approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(1), 60-76. <https://doi.org/10.1111/jir.12791>.
- [31] Lee, A., Knafl, G., Knafl, K., & Van Riper, M. (2020). Parent-Reported Contribution of Family Variables to the Quality of Life in Children with Down Syndrome: Report from an International Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 55, 192-200. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.07.009>.
- [32] Farkas, L., Cless, J. D., Cless, A. W., Nelson Goff, B. S., Bodine, E., & Edelman, A. (2019). The Ups and Downs of Down syndrome: A qualitative Study of Positive and Negative Parenting Experiences. *Journal of Family Issues*, 40(4), 518-539. <https://doi.org/10.1177/0192513X18812192>.
- [33] Bertrand, R. (2019). Parents' perspective on having a child with Down Syndrome in France. *American Journal of Medical Genetics, Part A*, 179(5), 770–781. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.61102>.
- [34] Suza, D. E., Napitupulu, M. A., & Hariati, H. (2020). Experiences of Mothers of Children with Down Syndrome. *Family Medicine and Primary Care Review*, 22(4), 338–342. <https://doi.org/10.5114/fmpcr.2020.100445>.
- [35] Khan, B. A., Zargar, W. A., & Najar, S. A. (2020). Scope of Social Work Practice for Families of Children with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability-Diagnosis and Treatment*, 8(4), 740-748. <https://doi.org/10.6000/2292-2598.2020.08.04.17>.
- [36] Desimpelaere, E. N., De Clercq, L. E., Soenens, B., Prinzie, P., & De Pauw, S. S. (2024). Parenting a Child with Down Syndrome: A Qualitative Study on Parents' Experiences and Behaviors from a Self-Determination Theory Perspective. *Journal of Pediatric Nursing*, 74, e14-e27. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.10.021>.
- [37] Kózka, A., & Przybyła-Basista, H. (2018). Perceived stress, Ego-Resiliency, and Relational Resources as Predictors of Psychological Well-Being in Parents of Children with Down Syndrome. *Health Psychology Report*, 6(1), 50-59. <https://doi.org/10.5114/hpr.2018.71212>.