

Peran Sosial Engagement dalam Membantu Mengatasi Isu Minoritas di Indonesia

Andriyani, I Made Bayu D., Rista Nurdianasari, Foza Hadyu H. & Cahyaningrati

Universitas Diponegoro, Semarang

Email: andriyani@lecturer.undip.ac.id

Abstract

Social engagement is a necessity in encouraging positive participation to foster social relations and community welfare. However, this role has not yet been studied in more depth, especially regarding the problems of most marginalized community groups. Therefore, this qualitative research aims to analyze the impact of community-based social involvement and the contribution of role models in accordance with the concept of Sustainable Development Programs (SDGs) on minority issues in Indonesia, especially in the case of CdLS. CdLS, or Cornelia de Lange Syndrome, is a rare syndrome in children discovered in 1933 with distinctive physical characteristics and congenital abnormalities and growth and development disorders. Classified as a minority issue, the increasing number of CdLS cases is indeed worrying because there are no resources available to help the daily lives of children/sufferers of CdLS. This is exacerbated by the lack of attention from the government and other stakeholders. It is hoped that community-based social involvement can alleviate problems by using the SDG framework for good health and well-being, no hunger and no poverty, with the support of multidisciplinary stakeholder partnerships.

Keywords community, social engagement, social awareness, sdgs, partnership, qualitative methods.

1. Pendahuluan

Di negara berkembang seperti Indonesia, banyak masyarakat yang tertinggal dan terabaikan, terutama mereka yang berada dalam kondisi langka dan dianggap minoritas. Situasi ini memprihatinkan karena sebagian besar memerlukan bantuan besar, sehingga memperburuk kurangnya perhatian pemerintah dan pemangku kepentingan lainnya terhadap komunitas khusus ini. Pada saat yang sama, inklusivitas Tujuan Pembangunan Berkelanjutan (SDGs) mengamanatkan kesehatan dan kesejahteraan yang baik sebagai hal yang sangat penting bagi semua orang di masyarakat. Oleh karena itu, pengembangan keterlibatan sosial berdasarkan aktivitas masyarakat dan role model dapat dianggap sebagai motor penggerak pengentasan permasalahan masyarakat marginal. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui dampak keterlibatan sosial dan pola perubahan keterlibatan sosial berdasarkan kekuatan komunitas terhadap isu-isu minoritas di Indonesia.

Di Indonesia, beberapa permasalahan minoritas masih memerlukan bantuan sosial dan partisipasi lebih lanjut dari masyarakat, salah satunya adalah penyakit langka CdLS. Cornelia de Lange Syndrome (CdLS) merupakan suatu sindrom langka pada anak yang ditemukan pada tahun 1933 dengan ciri fisik yang khas dan diikuti kelainan bawaan serta gangguan tumbuh

kembang (Kline et al., 2018). Sindrom ini merupakan suatu kondisi langka yang mempengaruhi perkembangan fisik dan mental seseorang. Menurut cdlsusa.org, individu dengan CdLS sering kali memiliki ciri-ciri wajah yang berbeda, seperti alis tebal dan menyatu di garis tengah (synophrys), bulu mata panjang, hidung pendek menghadap ke atas, bibir tipis menghadap ke bawah, telinga terletak rendah, dan langit-langit mulut sumbing, serta kelainan pada anggota tubuh lainnya yang dapat berupa jari tangan kecil atau tangan yang belum berkembang sempurna. Kebanyakan orang dengan CdLS juga mengalami hambatan intelektual dan perkembangan, termasuk keterlambatan dalam berbicara, berjalan, dan perkembangan abnormal lainnya.

Sejauh ini jumlah kasus CdLS yang tersebar di Indonesia sebanyak 160 kasus (antaranews.com, 2023). Kasus CdLS masih tergolong rendah dibandingkan sindrom atau penyakit langka lainnya. Kesadaran masyarakat Indonesia dan perhatian pemerintah terhadap kasus CdLS masih perlu ditingkatkan. Sebagai bentuk dukungan sekelompok masyarakat terhadap penderita CdLS, pada tahun 2022 didirikan Yayasan Cornelia de Lange Syndrome di Indonesia yang aktif berkampanye dan berkolaborasi dengan beberapa pihak untuk mendorong kegiatan-kegiatan yang bermanfaat khususnya bagi penderita CdLS. Saat ini, CdLS Foundation sedang mengembangkan dampak dan efektivitasnya dalam mengelola anak-anak dan penderita CdLS melalui keterlibatan sosial berbasis komunitas dan kontribusi para teladan. Mereka juga sedang mengupayakan agenda lebih lanjut dalam meningkatkan sistem operasinya dengan melibatkan berbagai pemangku kepentingan untuk berpartisipasi dalam gerakan ini.

2. Tinjauan Literatur

Keterlibatan sosial mengacu pada kerja sama dinamis antar manusia dan komunitas dalam partisipasi sosial yang berbeda dan intuitif, yang berkontribusi terhadap kesejahteraan masyarakat (Dickinson & Morrison, 2021). Sejalan dengan Park dkk. (2010), keterlibatan sosial ditandai dengan terjalannya aktivitas sosial yang antusias dan asosiasi dengan individu dan komunitas. Hal ini terkait dengan integrasi sosial, dukungan sosial, dan interaksi sosial yang semuanya berdampak pada kesejahteraan masyarakat. Menurut Carrera dkk. (2018), perilaku sosial yang didorong oleh altruisme mendorong keinginan dan tindakan seseorang untuk berkontribusi pada kesejahteraan orang lain tanpa mengharapkan imbalan atau imbalan. Altruisme memotivasi individu untuk melampaui batas-batas kepentingan pribadi untuk berpartisipasi dalam lingkungan sosial yang terutama berfokus pada membantu orang lain.

Komunitas memainkan peran yang sangat penting dalam mendorong keterlibatan sosial berdasarkan beberapa faktor utama: Pertama, rasa kebersamaan (SoC) bertindak sebagai katalis yang memotivasi partisipasi dan pertumbuhan komunitas, seperti yang dijelaskan oleh Chavis dan Wandersman (1990). SoC memiliki peran penting dalam mendorong aksi sosial dan komitmen anggota komunitas (Talo et al., 2013). Kedua, identitas komunitas menunjukkan bahwa keterlibatan dalam komunitas tidak hanya mencakup individu tertentu tetapi juga menciptakan persepsi bahwa komunitas adalah tempat di mana anggota lain terlibat secara aktif, yang dikenal sebagai persepsi keterlibatan komunitas (Puddifoot, 2003).

Kesejahteraan sosial memberikan kesempatan untuk berpartisipasi, menentukan nasib sendiri, dan berkontribusi terhadap kehidupan bermasyarakat (Prilleltensky, 2001). Hal ini merupakan faktor penting dalam meningkatkan kesejahteraan psikologis dan sosial individu serta menanamkan rasa kepemilikan dalam masyarakat. Identitas tempat dan tempat menunjukkan bahwa menjadi bagian dari suatu komunitas dapat meningkatkan kepedulian terhadap lingkungan dan komunitas, yang pada gilirannya mendorong partisipasi dan keterlibatan yang lebih aktif dari anggota komunitas (Hague & Jenkins, 2004; Brown, 2003).

Mengekstraksi altruisme intrapersonal dan memperluas keterlibatan sosial memerlukan banyak koneksi dengan pemangku kepentingan dari bidang interdisipliner dan keahlian di sektor publik dan swasta. Lebih jauh lagi, transformasi Tanggung Jawab Sosial Perusahaan (CSR 1.0) menjadi Keberlanjutan dan Tanggung Jawab Perusahaan (CSR 2.0) diharapkan dapat memfasilitasi peningkatan keterlibatan sosial berbasis komunitas ke dalam dampak yang lebih tinggi, lebih komprehensif, dan lebih efektif (Visser, 2014). Dengan kerangka baru CSR 2.0, aktivitas CSR tidak hanya bersifat defensif, amal, atau promosional, namun juga bersifat strategis dan transformatif, simbiosis mutualistik antar pemangku kepentingan.

Beberapa contoh yang telah dilakukan oleh CdLS Foundation adalah terkait dengan kolaborasi dan kerja sama dengan beberapa pihak. Bantuan yang diterima CdLS Foundation salah satunya berupa dukungan pemberian popok gratis bagi penderita CdLS oleh beberapa perusahaan popok. Pengadaan popok ini diambil dari popok yang telah dikembalikan kemudian disosialisasikan kepada penderita CdLS. Kolaborasi ini menunjukkan komitmen perusahaan popok yang berkontribusi signifikan terhadap masyarakat yang membutuhkan. Selain itu, Yayasan CdLS juga dibantu oleh salah satu perusahaan logistik dan ekspedisi barang yang bergerak dalam bidang distribusi popok bagi penderita CdLS.

Sejalan dengan pembahasan di atas, penelitian ini berupaya mengetahui dampak keterlibatan sosial dan pola perubahan keterlibatan sosial secara berkelanjutan berdasarkan kekuatan komunitas melalui pendekatan kualitatif. Studi ini juga mencari akar permasalahan yang ada untuk menentukan kelayakan tindakan dan kemitraan antar pemangku kepentingan dalam mengelola dan memanfaatkan dampak keterlibatan sosial berbasis komunitas terhadap komunitas marginal, khususnya komunitas CdLS. Hasil studi ini diharapkan dapat berkontribusi pada perencanaan yang dapat ditindaklanjuti dan implementasi yang efektif.

Hasil kami memberikan wawasan ilmiah mengenai pengaruh kekhususan tingkat keterlibatan sosial dan perubahan keterlibatan sosial terhadap kesejahteraan psikologis keluarga yang memiliki anak penyandang disabilitas CdLS, kekompakan tim dalam keluarga CdLS karena merasakan nasib yang sama sehingga mereka merasa bahagia. saling terbuka dalam memberikan perhatian dan bantuan, bukti bahwa kekuatan masyarakat di luar keluarga CdLS mampu membantu meningkatkan kualitas hidup layak anak CdLS dan membantu permasalahan sosial yang belum mampu diselesaikan oleh pemerintah, dan juga meningkatkan tingkat perasaan bahagia pada keluarga CdLS maupun masyarakat, sebagaimana potret masyarakat pada umumnya.

3. Metode Penelitian

Berikut desain dan sampel penelitian.

Gambar 1. Research Model



Studi kualitatif telah dilakukan untuk mengetahui dampak keterlibatan sosial dan pola perubahan keterlibatan sosial secara berkelanjutan berdasarkan tindakan masyarakat. Pengumpulan data dilakukan melalui observasi semi terstruktur dan wawancara kepada berbagai pemangku kepentingan, yang dilanjutkan dengan pengumpulan dokumen dan materi visual terkait. Sebagian besar data dikumpulkan dari Cornelia deLange Syndrome Foundation (CdLSF) pada tahun 1999 hingga 2023. Survei ini melibatkan pengambilan sampel bertingkat dan bertingkat berdasarkan wilayah geografis dan berbagai usia anak-anak CdLS yang tersebar di seluruh negeri. Pengumpulan data ini dilakukan untuk menghasilkan data longitudinal yang representatif secara nasional di Indonesia. Kegiatan wawancara yang telah dilakukan adalah sebagai berikut:

Keluarga dari individu dengan CdLS. Pada wawancara pertama, kami mulai mewawancarai tiga ibu dari keluarga yang memiliki anak penderita Sindrom Cornelia de Lange. Kasus CdLS pertama kali dialami pada anaknya kelahiran 1999 dan berdomisili di Pulau Jawa. Wawancara menggunakan Metode Wawancara Pribadi Berbantuan Komputer. Wawancara kedua dilakukan terhadap 10 keluarga yang membentuk kelompok pada tahun 2012 yang telah diwawancarai sebelumnya. Wawancara ketiga dilakukan terhadap 28 keluarga yang membentuk kelompok pada tahun 2015, sepuluh diantaranya telah diwawancarai sebelumnya. Wawancara keempat dilakukan terhadap keluarga yang membentuk kelompok pada tahun 2022, beberapa di antaranya merupakan keluarga yang telah diwawancarai sebelumnya.

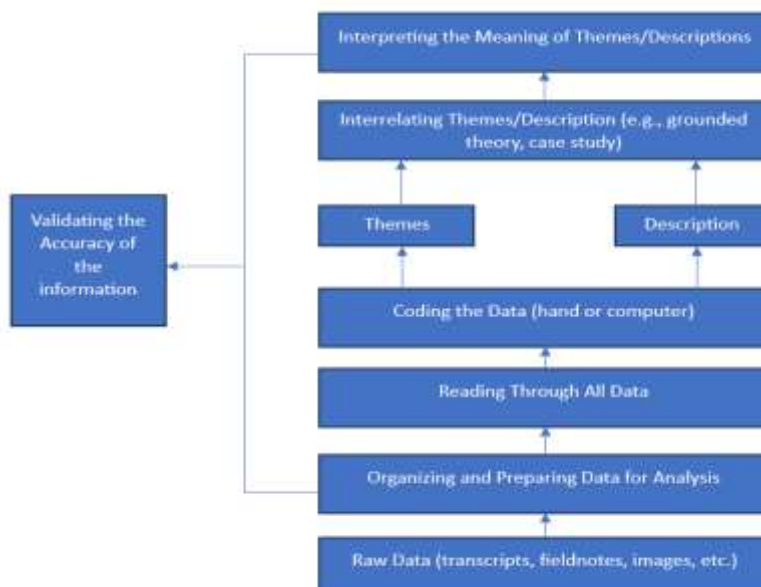
Perusahaan swasta. Yayasan CdLS Indonesia, yang berlokasi di kota Semarang, merupakan sebuah organisasi baru yang berupaya menyediakan wadah bagi orang tua dari anak-anak penderita CdLS untuk menerima dukungan dalam merawat anak-anak mereka yang menderita CdLS dan anggota keluarga lainnya yang mengidap CdLS. Yayasan CdLS Indonesia bekerja sama dengan beberapa institusi, seperti universitas, perusahaan popok, dan perusahaan logistik. ASA Ren, sebuah perusahaan biobank digital di Indonesia, telah bekerja sama dengan Yayasan CdLS Indonesia untuk mendirikan biobank CdLS digital pertama. Kolaborasi ini bertujuan

untuk mendukung orang tua dari anak-anak penderita CdLS. ASA Ren melakukan deteksi dini dengan memanfaatkan teknologi sekuensing genom dan bioinformatikanya untuk membantu mengidentifikasi individu yang memiliki kecenderungan CdLS.

Ahli di bidang pemasaran social. Arto Biantoro adalah seorang Art Director dan pendiri Gambaranbrand. Keterlibatannya dalam dunia brand dan branding membawanya pada keyakinan dan visi bahwa merek lokal harusnya bisa memberikan dampak. Melalui pengalaman dan jaringannya, Arto Biantoro terus membangun kolaborasi dan terlibat aktif dalam kegiatan yang mempromosikan pengembangan merek lokal dan inisiatif sosial.

Ahli di bidang medis. Wawancara juga dilakukan di bidang medis dengan Dr. Indra Adu Susianto, Msi. Med, SoOG. Indra Adu Susianto, Msi. Med, SoOG menyatakan, bayi dengan CdLS terjadi karena mutasi genetik saat pembuahan, bukan karena virus atau bakteri, dan tidak menular. Kelainan langka ini menyerang anak sejak satu jam di dalam kandungan. Mereka yang terkena dampak mungkin mengalami keterlambatan dalam perkembangan fisik, baik sebelum dan sesudah lahir, serta ciri-ciri wajah yang khas, kelainan bentuk ekstremitas, dan gangguan intelektual. Anak-anak dengan CdLS menjadi sangat bergantung pada peralatan medis, obat-obatan, popok sekali pakai, dan bantuan orang lain sepanjang hidup mereka. Orang tua dari anak penderita CdLS sangat membutuhkan dukungan semua pihak untuk memastikan anaknya dapat hidup lebih bermartabat dan panjang umur.

Gambar 2. Kualitatif Research Model



4. Hasil dan Pembahasan

Koko Prabu merupakan salah satu orang tua dari pasien CdLS dan juga merupakan pendiri Yayasan CdLS Indonesia. Komunitas ini terbentuk atas keprihatinannya terhadap para orang

tua yang memiliki anak penderita CdLS.

“Saat pertama kali mengetahui anak saya mengidap CdLS, saya kaget,” kata Koko Prabu. Dia tidak bisa membayangkan bagaimana cara merawat dan menghidupi anaknya secara finansial. Yayasan ini memberikan dukungan dan konsultasi kepada orang tua dalam menghadapi tantangan sehari-hari. Yayasan ini juga mencari donatur untuk menyediakan susu dan popok sekali pakai untuk anak-anak tersebut. Kami berharap adanya perbaikan fasilitas kesehatan, antara lain akses gratis terhadap layanan BPJS, fasilitas pendidikan, terjaminnya akses nutrisi dan popok sekali pakai, serta panti jompo khusus CdLS untuk lansia. Demi kemanusiaan, anak-anak kita yang lahir di Indonesia memerlukan uluran tangan, dukungan semua pihak, semua lembaga, civitas akademika, dan terutama kehadiran pemerintah dalam kehidupan mereka dalam bentuk apapun.

“Setiap orang berhak untuk hidup,” dan tujuan jangka panjang dari kampanye ini adalah untuk mencapai akses yang adil terhadap diagnosis, pengobatan, layanan kesehatan, jaminan sosial, dan peluang sosial bagi para penyintas CdLS. Pemerintah juga diharapkan turut membantu dalam hal ini.

Rektor Universitas Katolik Soegijapranata (SCU), Ferdinandus Hindiarto menyatakan, anak penderita CdLS perlu mendapat perhatian. Seringkali orang tua merasa bingung ketika menghadapi kondisi anak yang dilahirkan berbeda, sehingga menyebabkan mereka merasa sendirian dan tidak yakin bagaimana mengatasi tantangan yang dihadapi.

Ia mengakui universitasnya sangat menjunjung tinggi semangat “*Talenta Pro Patria et Humanitate*” untuk berpartisipasi aktif dalam upaya kemanusiaan. Menurutnya, SCU akan membantu dalam hal penelitian dan pengujian sampel DNA. Hal ini menghilangkan kebutuhan untuk mengirim sampel ke luar negeri, tidak hanya mengurangi biaya tetapi juga mempercepat hasil.

Jadi, “*Talenta Pro Patria et Humanitate*” bukan sekadar motto periklanan, namun kami benar-benar menjalankannya. Kami ingin mendukung dan mengadvokasi kemanusiaan itu satu, itulah pesan Mgr Albertus Soegiapranata. Pendirian kami jelas: dengan berkolaborasi dalam penelitian, kami dapat mengambil langkah preventif sejak dini untuk menurunkan angka kelahiran anak dengan CdLS. Ia juga mengungkapkan harapannya akan keterlibatan para ahli pangan, dokter anak, dan psikolog di masa depan. Dengan keterlibatan mereka, penelitian lebih lanjut dapat dilakukan untuk memastikan orang tua anak CdLS mendapat dukungan dari semua pihak.

Arto Biantoro menekankan bahwa kegiatan Extreme Impact bertujuan untuk meningkatkan kesadaran tentang CdLS dimanapun mereka berada, termasuk melalui media sosial, untuk meningkatkan pengenalan terhadap CdLS dan memperpanjang umur anak-anak CdLS. Program ini mendapat respon positif dari berbagai pihak, termasuk masyarakat dan pemerintah. Banyak dari mereka yang baru menyadari kelainan langka ini.

Orang-orang membacanya melalui media dan kemudian terinspirasi untuk mempelajari lebih

lanjut tentang CdLS. Arto Biantoro berharap respon positif masyarakat terus berlanjut dan mendorong dukungan terhadap penyakit langka lainnya. Ini tentang bagaimana kita, sebagai sesama manusia, terlibat dalam tindakan kemanusiaan dan menyadari nilai dan pentingnya keberadaan kita bagi Sang Pencipta. Dengan begitu rasa peduli dan gotong royong dapat ditumbuhkan demi masa depan.

CEO ASA Ren mengatakan bahwa deteksi dini dengan teknologi pengurutan genom dan bioinformatika diharapkan dapat memberikan bantuan berharga dan dukungan tambahan bagi keluarga yang memiliki anak dengan CdLS. Hal ini dilakukan untuk meningkatkan kesadaran tentang CdLS karena kondisi ini masih sangat tinggi dan perlu menjadi perhatian lebih banyak orang. Oleh karena itu, perlu adanya pendekatan menarik yang juga dapat membangun kesadaran masyarakat. Jika melihat apa yang dilakukan orang tua dari anak penderita CdLS, mereka tidak memiliki persiapan apa pun saat dilahirkan. Jadi, kami mencoba meniru apa yang mereka lakukan dengan tidak mempersiapkan diri dengan baik.

5. Kesimpulan

Keterlibatan sosial dalam kegiatan berbasis komunitas sangat penting untuk meringankan dan mengatasi kekhawatiran terhadap permasalahan kelompok masyarakat marginal. Dampak dari keterlibatan sosial berbasis komunitas dan kontribusi role model dapat sejalan dengan konsep SDGs khususnya dalam kasus CdLS. Tidak tersedianya sumber daya untuk membantu kehidupan sehari-hari anak/orang dengan CdLS dapat diperkirakan diatasi dengan kemitraan multipihak mulai dari individu, komunitas, dan perusahaan swasta. Meskipun sulit untuk mendapatkan perhatian dari pemerintah, peran tersebut tetap penting. Gerakan dan kampanye berbasis komunitas dengan kontribusi role model layak untuk dilakukan, namun pengembangan sistem pengelolaan sosial mengenai keberlanjutan dan tanggung jawab perusahaan dapat dijabarkan lebih lanjut untuk menjamin kesejahteraan psikologis, kualitas hidup dan kebahagiaan individu dan keluarga CdLS. komunitas.

Referensi

Aantaranews.com. (2023). Aksi galang dana penyandang CdLS sampai di Kota Semarang. Aantaranews.Com. <https://www.aantaranews.com/berita/3456228/aksi-galang-dana-penyandang-cdls-sampai-di-kota-semarang#:~:text=Saat ini terdapat 22 kelainan,sekitar 160 kasus penyandang CdLS>

Brown, B., Perkins, D., D., & Brown, G. (2003). Place attachment in a revitalizing neighborhood: Individual and block levels of analysis. *Journal of Environment Psychology*, 23 (3), 259-271. [https://doi.org/10.1016/S0272-4944\(02\)00117-2](https://doi.org/10.1016/S0272-4944(02)00117-2).

Carrera, J. S., Brown, P., Brody, J. G., & Morello-Frosch, R. (2018). Research altruism as motivation for participation in community-centered environmental health research. *Social Science and Medicine*, 196, 175–181. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.11.028>

Chavis, D.M. & Wandersman, A. (1990). Sense of community in the urban environment: A catalyst for participation and community development. *American Journal of Community*

Psychology, 18 (1), 55-81. <https://doi.org/10.1007/BF00922689>

cdlsusa.org. (n.d.). *Characteristics of CdLS*. <https://www.cdlsusa.org/characteristics-of-cdls/>

Dickinson, P. R., & Morrison, P. S. (2021). Aversion to Local Wellbeing Inequality is Moderated by Social Engagement and Sense of Community. *Social Indicators Research*, 159(3), 907–926. <https://doi.org/10.1007/s11205-021-02778-5>

Hague, C. & Jenkins, P. (2004). *Place identity, Participation and planning* (1st ed.). London: Routledge.

Kline, A. D., Moss, J. F., Selicorni, A., Bisgaard, A. M., Deardorff, M. A., Gillett, P. M., Ishman, S. L., Kerr, L. M., Levin, A. V., Mulder, P. A., Ramos, F. J., Wierzbica, J., Ajmone, P. F., Axtell, D., Blagowidow, N., Cereda, A., Costantino, A., Cormier-Daire, V., FitzPatrick, D., ... Hennekam, R. C. (2018). Diagnosis and management of Cornelia de Lange syndrome: first international consensus statement. In *Nature Reviews Genetics* (Vol. 19, Issue 10, pp. 649–666). Nature Publishing Group. <https://doi.org/10.1038/s41576-018-0031-0>

Park, N. S., Zimmerman, S., Kinslow, K., Shin, H. J., & Roff, L. L. (2010). Social engagement in assisted living and implications for practice. *Journal of Applied Gerontology*, 31(2), 215–238. <https://doi.org/10.1177/0733464810384480>

Prilleltensky, I., Nelson, G. & Peirson, L. (2001) The role of power and control in children's live: An ecological analysis of pathways toward wellness, resilience, and problem. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 11(2), 143-158. <https://doi.org/10.1002/casp.616>.

Puddifoot, J.E. (2003). Exploring “personal” and “shared” sense of community identity in Durham City, England. *Journal of Community Psychology*, 31(1), 87-106. <https://doi.org/10.1002/jcop.10039>

Talo, C., Mannatini, T. & Rochira, A. (2013). Sense of community and community participation: A meta-analytic review. *Social Indicators Research*, 117(1), 1-28. <https://doi.org/10.1007/s11205-013-0347-2>

Visser, W. (2014). *CSR 2.0: Transforming Corporate Sustainability and Responsibility*. Springer.

Copyrights

Copyright for this article is retained by the author(s), with first publication rights granted to the journal.

This is an open-access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>)