

**PERAN KERJASAMA EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION
(EDSA) DAN DEUTCHES DOWN SYNDROME INFOCENTER (DS-
InfoCenter) DALAM MENINGKATKAN KUALITAS HIDUP
PENYANDANG DOWN SYNDROME DI JERMAN**

By: Putri Rahma Dewi
(*putriprd1313@yahoo.com*)

Supervisor : Irwan Iskandar, S.IP, M.A.
Bibliography : 29 Books, 3 Journal, 6 Website
International Relations Department
Faculty of Social and Political Science
Universitas Riau
Kampus Bina Widya, Jl.HR.Soebrantas Km. 12,5 Simpang Baru Pekanbaru 28294
Telp/Fax 0761-63277

ABSTRACT

This study aims to know the role within cooperation between EDSA or also called the European Down Syndrome Association with DS-InfoCenter or Deutches Down Syndrome Info Center and how is this cooperation giving an impact to the quality of life for Down Syndrome carrier in Germany.

The research method used in this research is descriptive qualitative method with constructivist perspective. In the process of collecting research data, the author uses direct observation as well as live interviews conducted on site and documentary studies obtained from printed media such as books and journals, as well as online media such as sites and videos.

Through research conducted and data processing conducted by the authors, there are 3 roles produced by EDSA and DS-Infocenter in improving the quality of life of people with down syndrome in Germany. As an instrument, EDSA works closely with Ds-infocenter in terms of facilities. As an arena, EDSA and Ds-infocenter became a forum for expert meetings. And as an independent actor, EDSA has the power to conduct a program without third-party interference.

Keyword: Down Syndrome, EDSA, DS-InfoCenter, Clinical Conditions, Quality of Life

I. PENDAHULUAN

Penelitian ini merupakan kajian yang membahas peran dalam kerjasama antara EDSA atau *European Down Syndrom Association* dengan DS-Infocenter atau *Deutches Down Syndrome Info Center* serta bagaimana pengaruhnya terhadap kualitas hidup penyandang *Down Syndrome* di Jerman.

Kemajuan teknologi dan informasi kini menempatkan Negara sebagai bukan satu-satunya aktor dalam hubungan internasional, hal ini dikarenakan Negara sebagai suatu entitas politik dapat dipengaruhi oleh kekuatan lain dalam proses pengambilan keputusan.

Definisi terbaru tentang hubungan internasional menyebabkan perluasan pada aktor hubungan internasional. Aktor bukan negara terdiri dari perusahaan multi nasional (MNC), organisasi pemerintah internasional (IGO), organisasi nonpemerintah internasional (INGO), organisasi nonpemerintah (NGO), kejahatan transnasional terorganisasi (TCO), dan jaringan teroris internasional.¹

Masuk pada perkembangan dunia, eropa melahirkan negara-negara yang menjadi acuan untuk standar kualitas hidup berbagai negara. Salah satunya ialah negara Jerman, negara yang satu ini terkenal akan fasilitas

sosial dengan kualitas tinggi dan tunjangan sosial yang mencakupi hampir seluruh aspek kehidupan manusia. Namun berbalik pada tinjauan sejarah, wilayah ini sendiri memainkan peran dominan pada era Kekaisaran Romawi. Meski sempat terjadi perpecahan pada wilayah induk akibat jatuhnya Imperium Romawi Suci pada tahun 1806, Jerman terbelah menjadi dua bagian yaitu Jerman Barat dan Jerman Timur pada tahun 1949.² Kala itu Jerman yang berada pada proses perkembangan dihadapi dengan peristiwa krisis kemanusiaan dimana Jerman yang jatuh pada kekuasaan Hitler dibawah partai Nazi menjadi negara dengan rezim totalitarian ekstrim. Pemisahan etnis, ras, gender, kepercayaan, dan kapabilitas fisik menjadi hal yang ditekankan oleh pemerintah pada masyarakat Jerman dan Eropa.

Ideology Nazi melakukan penekanan atas kemurnian ras asli Jerman serta menyingkirkan kaum yang diberi nama *Lebensunwertes Leben* dimana kelompok ini terdiri atas kaum yahudi, homoseksual, kaum slavia, komunis, saksi-saksi yehuwa, dan orang-orang dengan cacat mental atau fisik. Peristiwa ini dikenal dengan nama Holocaust. Pemaksaan ideologi yang melibatkan keamanan manusia ini memicu terjadinya Perang Dunia 2 di Eropa. Melalui peristiwa ini pengucilan yang dilakukan terhadap orang-orang dengan cacat mental dan

¹ A.A.B Perwita & Yani. *Pengantar Ilmu Hubungan Internasional*. Bandung: Elex Media. 2006. hlm.21-22

² Tia Meutiwati. "Mengenal Jerman Melalui Sejarah dan Kesusastraan". Narasi:Jogyakarta. 2007. Hlm.32

fisik menjadi hal yang sulit untuk dibendung. Dimulai dengan eksperimen manusia menggunakan obat-obatan, siksaan fisik dan siksaan mental yang menggunakan difabel sebagai objek percobaan. Hingga penolakan secara terang-terangan pada area publik, disabilitas menjadi sebuah momok yang dihindari oleh masyarakat Jerman kala itu. Kondisi cacat menjadi sebuah identifikasi untuk keterbelakangan, kebodohan serta ketidakmampuan.³

Ketika Jerman menyerah pada pasukan sekutu tahun 1945, anggota partai Nazi mulai mencoba untuk memisahkan diri dari partai dan menghapus bukti-bukti identifikasi keanggotaan. Proses denazifikasi secara luas dilakukan oleh pasukan sekutu, mulai dari pemerintahan, peradilan, perguruan tinggi, pers serta daerah pendudukan. Ideologi serta pemahaman masyarakat mulai dibangun dan mengalami proses transisi ke arah Jerman modern yang kita kenal saat ini. Kini, Jerman dikenal sebagai Negara dengan sistem jaringan pengamanan sosial yang baik dan memiliki standar kehidupan yang tinggi. Keterbukaan kerjasama dan akses negara yang kini semakin bebas meningkatkan empati masyarakat serta Organisasi Internasional Kemanusiaan untuk turut bekerjasama dan meningkatkan pelayanan atas hak asasi manusia.

³ William L Shirer. "The Rise and Fall of the Third Reich". RosettaBooks LLC: New York. 2011. Hlm.184

II. METODE PENELITIAN

Metode penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah metode penelitian kualitatif yang bersifat deskriptif. Penelitian kualitatif adalah penelitian yang mencoba untuk memahami masalah sosial berdasarkan sudut pandang yang berbeda, dimana dalam hal ini peneliti akan menyusun gambaran yang kompleks, menganalisa secara detil, dan menyusun hasil penelitian secara natural/sesuai fakta dilapangan yang sulit diungkapkan oleh metode kuantitatif.⁴

Metode deskriptif⁵ merupakan suatu metode dalam meneliti status sekelompok manusia, suatu objek, suatu set kondisi, suatu sistem pemikiran ataupun suatu kelas peristiwa pada masa sekarang. Tujuan dari penelitian deskriptif ini adalah untuk membuat deskripsi, gambaran, atau lukisan secara sistematis, faktual dan akurat mengenai fakta-fakta, sifat-sifat serta hubungan antarfenomena yang diselidiki.

III. PEMBAHASAN

Bukti sejarah terawal dari sindrom down atau DS mungkin ditemukan dalam patung yang dibuat oleh rakyat Olmec. *The Olmecs* adalah sebuah suku yang tinggal di Amerika Tengah antara 1500 SM dan 300 AD.

⁴ Creswell dalam Haris Herdiyansyah. *Metodologi Penelitian Kualitatif untuk ilmu-ilmu sosial*. Jakarta:Salemba Humanika. 2010. Hlm. 43

⁵ Moh.Nazir, Ph.D. *Metodologi Penelitian*. Bogor: Ghalia Indonesia. 1988. Hlm.63

Archeologists telah menemukan sejumlah besar patung yang mirip anak dengan DS, menampilkan wajah bulat, bengkok, mata miring, lipatan epikade pada mata, hidung pendek dengan jembatan datar yang luas, dan obesitas. Bukti sejarah mereka telah berhasil menemukan tampaknya menunjuk ke sebuah keyakinan olmec bahwa anak ini adalah setengah dewa. Para olmecs dihormati sebagai dewa, dan mungkin telah diklasifikasikan anak dengan DS sebagai produk dari dewa itu setelah memproyeksikan kemiripan antara keduanya.

1. Down Syndrome sebagai sebuah kondisi klinis.

Deskripsi klinis pertama dari DS dalam sejarah, ditulis dan diterbitkan oleh John Langdon Haydon Down pada tahun 1866. Down adalah pengawas Earlswood Asylum for Idiots di Surrey, Inggris selama bertahun-tahun. Lembaga ini merawat anak dengan keterbelakangan mental, yang memberi Dr. Down banyak waktu untuk mempelajari orang dengan berbagai gangguan. Ia membuat perbedaan pertama antara anak yang diberi label "cretins" dan anak yang ia berlabel "mongoloids". Kedua sebutan ini kemudian ditemukan untuk merujuk pada hipotiroidisme kongenital dan sindrom Down. Dia memberi label anak DS dengan sebutan "Mongoloid" karena keyakinan yang sangat berprasangka dan keliru tentang etnis yang secara historis lazim pada waktu itu. Dia mengadopsi sistem klasifikasinya dari disertasi oleh seorang antropolog awal bernama Blumenbach yang

menggambarkan pembagian umat manusia sebagai Kaukasia, Melayu (penduduk asli Amerika), Ethiopia (Afrika), dan Mongolian.

Perlu diingat bahwa penyebab spesifik *Down Syndrome* secara historis mustahil untuk dibuktikan mengingat dokter tidak memiliki kemampuan melakukan penelitian genetik langsung. Pada awalnya, banyak peneliti berpikir bahwa sindrom Down adalah jenis penyakit tiroid atau infeksi yang gigih seperti tuberkulosis atau sifilis. Pada 1896 Telford Smith mencatat kemiripan antara sindrom Down dan hipotiroidisme kongenital dan ber teori bahwa mereka dua aspek dari masalah yang sama. Dia juga melaporkan peningkatan kondisi fisik dan mental orang dengan sindrom Down ketika diberikan pengobatan tiroid.

Sindrom Down menyumbang sebesar 8% dari semua anomali bawaan yang ada. Hal ini terkait pada usia ibu, yang umumnya meningkat di Eropa selama periode ke periode di daerah Eropa. Analisis data dari *JRC-EUROCAT Central Registry* menunjukkan bahwa total prevalensi sindrom Down untuk 10.000 kelahiran meningkat dari 16% di 1990 ke 23% di 2015. Pendeteksian prenatal meningkat dari 49% pada 2005 menjadi sekitar 70% di 2015, namun perbedaan teritorial antara negara dan wilayah tetap ada.⁶ Kenaikan angka

⁶ Lanzoni Monica. *EUROCAT - Surveillance of congenital anomalies in Europe: epidemiology of Down syndrome 1990 – 2014.*

tersebut didukung dengan adanya tes kehamilan yang terfokus pada screening DNA yang ada pada janin dalam upaya mengetahui kondisi genetik atau anomaly pada janin tersebut. Hal ini berakhir pada 2 skenario dimana orang tua memilih untuk menggururkan bayi atau tidak.

2. *European Down Syndrome Assotiation (EDSA)*

EDSA atau *European down syndrome assotiation* adalah sebuah Konfederasi Eropa badan hukum yang mewakili orang dengan *Down Syndrome* dan keluarga mereka di negara Uni Eropa. Secara historologi⁷, ide pengembangan asosiasi di eropa yang memiliki fokus pada isu sindrom down sebagai sebuah badan kerjasama antara asosiasi regional dan nasional muncul pada pembahasan yang dilakukan oleh beberapa ahli.

Misi EDSA adalah untuk mempromosikan pengembangan sindrom down di Eropa, berdasarkan penghormatan terhadap keragaman budaya dan bangsa dan dengan tujuan umum untuk meningkatkan kualitas hidup orang dengan sindrom down dan keluarga mereka. Tujuan utama EDSA adalah untuk mempromosikan pengembangan lengkap orang dengan sindrom down, terlepas dari pertimbangan rasial, linguistik,

keagamaan, filosofis, atau politik. Prioritas EDSA dapat diringkas sebagai berikut⁸:

- Perlindungan hak orang dengan sindrom Down
- Penyediaan konseling genetik ketika diagnosis telah dikonfirmasi
- Menetapkan program kesehatan dan perawatan dini
- Menekankan dukungan keluarga dan kepedulian terhadap cacat serius
- Keberagaman dalam prakarsa pendidikan
- Mempromosikan akses ke pekerjaan dan memberikan panduan untuk kehidupan dewasa
- Memastikan integrasi ke dalam masyarakat dalam hal kegiatan olah raga dan rekreasi
- Menyediakan layanan perwalian dan spesialis pelatihan
- Mendukung penelitian dan pengembangan dan implementasi teknologi baru
- Mempromosikan gambar sosial yang positif
- Menjamin kepemimpinan asosiasi profesional dan berdedikasi

Socio-economic regional microscope series. Publications Office of the European Union. 2019. Hlm.12

⁷ http://www.edsa.eu/wp-content/uploads/2015/06/edsa_the_early_years.pdf, diunduh pada 12 Januari 2020 pukul 15.39 WIB.

⁸ http://www.edsa.eu/wp-content/uploads/2015/06/edsa_code_of_ethics.pdf, diunduh pada 20 Desember 2019 pukul 13.27 WIB.

3. Deutches Down Syndrome-Infocenter (DS-Infocenter)

Deutches Down Syndrom InfoCenter (DS-Infocenter) adalah sebuah organisasi non-profit yang melakoni isu sindrom down. Sesuai dengan namanya, organisasi ini berbasis di Jerman dan beroperasi lintas batas terutama wilayah yang berbatasan langsung dengan negara Jerman. Organisasi ini memiliki beberapa cakupan yang menjadi fokus dari programnya, yaitu: konsultasi, informasi, publikasi, edukasi, hubungan dengan publik, kerjasama teknologi dan kerjasama internasional.⁹

Pembentukan organisasi yang berbasis *Self-Help* mendorong DS-InfoCenter untuk memberikan aksi nyata yang diwujudkan dalam sebuah bentuk komitmen. Yang mana komitmen ini berada pada beberapa aspek, antara lain¹⁰:

➤ **Konsultasi**

Mereka menawarkan saran pribadi dan telepon untuk wanita dan pasangan yang memiliki bayi dengan DS (*Down Syndrome*) atau yang baru saja menjadi orang tua dari bayi dengan sindrom down, untuk profesional atau pemula profesional dari bidang pendidikan, pendidikan khusus atau medis. Siswa, mahasiswa, wartawan dan pihak lain yang berkepentingan juga dapat

menghubungi InfoCenter sebagai media konsultasi.

➤ **Informasi**

Organisasi ini secara teratur menyelenggarakan lokakarya, konferensi, seminar dan kuliah untuk orang tua dan profesional. Penawaran berkisar dari topik yang berkaitan dengan masa kanak-kanak untuk topik bagi orang dewasa dan orang tua dengan DS. Kursus pelatihan *in-House* di sekolah, klinik, atau asrama juga ditawarkan. Dalam hal ini, DS-InfoCenter memiliki sebuah perpustakaan yang dapat menjadi sumber referensi. Perpustakaan ini berisi buku terkait subjek, film, tesis diploma dan majalah dari Jerman dan luar negeri yang berkaitan dengan DS.

➤ **Publikasi**

Dalam rangka untuk menginformasikan masyarakat luas tentang DS, InfoCenter menerbitkan majalah "*Leben Mit Down Syndrome*" tiga kali dalam setahun. Selain itu, banyak publikasi dan brosur lainnya telah diterbitkan dalam beberapa tahun terakhir. Brosur "*Down Syndrome. What does it mean?*" dan "*Baby with Down Syndrome*" adalah salah satu publikasi yang paling penting. Satu brosur ditujukan untuk wanita/pasangan yang mengharapkan bayi dengan DS dan ingin mempersiapkan hidup dengan anak ini, yang lain adalah untuk staf pengajar di TK dan sekolah atau untuk kerabat, penjaga dan sahabat orang tua dengan perkembangan DS.

➤ **Hubungan Masyarakat**

Seringkali citra publik orang dengan DS masih negatif, defisit dan

⁹ <http://www.ds-infocenter.de/ourcommitment> diakses pada 20 oktober 2019, pukul 18.55 WIB

¹⁰ <https://www.ds-infocenter.de/html/waswirtun.html>, diakses pada 8 Juni 2020 pukul 18.17 WIB

tanpa melihat kualitas penyandang DS. Sikap masyarakat terhadap mereka dicirikan oleh kebodohan dan prasangka. Ini mempersulit integrasi dan mempengaruhi kualitas hidup orang dengan sindrom down. Itulah mengapa hubungan masyarakat luas bekerja adalah salah satu tugas yang paling penting dari InfoCenter dari awal.

➤ **Kooperasi bidang ilmiah**

InfoCenter bekerja sama dengan sejumlah spesialis yang, dengan pengetahuan dan pengalaman spesialis mereka, memberikan saran kepada karyawan, menstimulasi dan mendukung proyek atau diwakili di Dewan Penasehat ilmiah jurnal "*Life with Down Syndrome*". Ini termasuk Dr. Wolfgang Storm, Ines Boban, Prof. Andreas Hinz dan Prof. ETTA Wilken, Prof Wolfram Henn, Prof. Sabine Stengel-Rutkowski dan Prof Dr Ekkehart Paditz. InfoCenter juga merupakan mitra yang dicari oleh para ilmuwan. Mereka menghubungi pusat ketika keluarga bersedia untuk berpartisipasi dalam sebuah studi. Majalah "*Life with Down Syndrome*" sering menjabat sebagai "kendaraan" untuk mengirim kuesioner dalam rangka untuk mengumpulkan data yang diperlukan untuk berbagai studi ilmiah, seperti studi skala besar pada gangguan tidur oleh Prof Dr Paditz di University of Dresden.

➤ **Kooperasi Internasional**

Selama bertahun-tahun, InfoCenter telah membuat banyak kontak jauh di luar perbatasan Jerman, yang sangat inspiratif untuk pekerjaan mereka sendiri dan sering memberikan dorongan untuk proyek baru. Sebuah

majalah pertukaran terjadi antara editor "*Life with Down Syndrome*" dan semua Asosiasi *Down Syndrome* utama di dunia. Oleh karena itu InfoCenter memiliki koleksi substansial asing spesialis *Down Syndrome* dan majalah induk. Hal ini memungkinkan tim editorial untuk mendapatkan informasi rinci tentang topik terbaru, penelitian dan studi di negara lain.

4. PROGRAM KERJASAMA EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION (EDSA) DAN DEUTCHES DOWN SYNDROME INFO-CENTER (DS-INFOCENTER)

EDSA secara struktural berada di bawah pengawasan badan konsultatif Uni Eropa, lebih spesifiknya yaitu komite ekonomi dan sosial Eropa. Komite ini secara spesifik bertugas untuk memberikan nasehat atau pengawasan pada bidang ekonomi skala rumah/kecil dan lembaga sosial. Komite ini diwakilkan oleh perwakilan-perwakilan lembaga tenaga kerja, ikatan buruh, petani, konsumen, aktivis sosial, dan kelompok swadaya masyarakat. Perlu diperhatikan bahwa EDSA bukanlah organisasi bentukan Uni Eropa, namun EDSA adalah lembaga masyarakat yang dilegalkan dan diawasi oleh Uni Eropa.

Dalam aspek kerjasama, UE memberikan ruang bagi EDSA untuk mengayomi negara-negara di Eropa dalam programnya serta memberikan koneksi bagi negara-negara Eropa untuk mendapatkan akses informasi

dan panggung performa yang lebih spesifik akan isu *Down Syndrome*. Jerman diwakili oleh Ds-Infocenter bergabung sebagai anggota EDSA dan telah menjalankan berbagai program kerjasama baik EDSA-Jerman maupun DS-infocenter serta anggota EDSA lainnya.

Dalam kerjasama EDSA dan DS-infocenter yang dalam kesempatan ini dapat penulis uraikan ialah kerjasama EDSA dan DS-infocenter serta negara Jerman melalui 3 Program eksklusif yaitu : Invite an Expert, Family Factor Research, dan Deep Down Art.

3 program ini diajukan oleh DS-Infocenter dan Badan Sosial Jerman dalam upaya meningkatkan kualitas dan pelayanan penyandang sindrom down di Jerman. EDSA bertindak sebagai media berkumpul, DS-Infocenter bertindak sebagai aktor yang aktif menjalankan program, dan Jerman bertindak sebagai Negara Host pelaksanaan program. Program ini dijalankan pada tahun 2015 hingga sekarang dengan waktu pelaksanaan yang variatif. Dan sejak 2016, 3 program ini juga turut dilakukan oleh anggota-anggota EDSA lainnya menggunakan DS-Infocenter dan Jerman sebagai model dasar. Ini semua didasari oleh tujuan DS-InfoCenter dan EDSA yang memiliki kesamaan dalam esensi akhirnya.

a. *Invite An Expert*

Menilik pada peran organisasi internasional sebagai media yang digunakan untuk mencapai tujuan tertentu anggota/negara berdasarkan

politik luar negerinya masing-masing. Suatu instrumen menunjukkan tujuannya apabila memperlihatkan kegunaannya dalam periode tertentu.

Kerjasama yang dilakukan oleh EDSA dan DS-Infocenter merupakan sebuah perpanjangan tangan atas visi dan misi dari EDSA sendiri. EDSA sebagai sebuah organisasi yang merupakan wadah memberikan kesempatan bagi anggota-anggotanya untuk merealisasikan misi di wilayah mereka masing-masing. Sesuai dengan namanya, program *invite an expert* merupakan program dimana para ahli dalam bidang tertentu ditanangkan dalam kegiatan workshop dan seminar di daerah tujuan.

Program ini dicanangkan dalam upaya untuk memberikan informasi serta pelatihan bagi keluarga dan relawan dalam menangani individu dengan kondisi DS baik fase 1 hingga 4. Dalam program ini, DS-Infocenter mendatangkan para ahli pada pelaksanaan workshop dan diskusi terbuka bagi keluarga penyandang sindrom down sebagai upaya untuk meluaskan wawasan pengasuh serta menghindari komplikasi akibat misinformasi. Program "*invite an expert*" adalah salah satu manfaat yang ditawarkan EDSA , karena ini adalah kesempatan besar untuk memberi tahu asosiasi anggota tentang situasi di negara lain dan untuk berbagi pengalaman dan praktik yang baik.

b. *Research Project: Family Factor*

Melihat pada poin ketiga tujuan DS-InfoCenter program yang satu ini sudah menjadi hal yang dapat diduga. Dimana poin tersebut berisikan mengenai upaya ilmiah terhadap kemajuan dan perbaikan dalam perawatan medis, pendidikan, rehabilitasi, pelatihan kejuruan, pekerjaan, rekreasi dan hidup mandiri.

Melalui program ini, penelitian lebih lanjut akan diagnosis DS akan lebih mudah dan memadai baik secara responden maupun finansial. Keluarga dapat secara sukarela berpartisipasi dalam penelitian khususnya bagi keluarga dengan kondisi komplikasi yang menekan kondisi DS menjadi semakin buruk. Program ini terbuka juga bagi peneliti muda yang ada di bidang psikologi, kesehatan masyarakat serta gizi untuk memberikan masukan lebih luas akan kondisi DS yang dipengaruhi oleh gaya hidup dalam ruang lingkup keluarga.

c. *Exhibition Deep Down Art*

Penggunaan media seni sebagai stimulant untuk perkembangan mental bukanlah hal yang baru lagi. Terlihat dari begitu banyaknya sekolah dasar yang menggunakan metode pendekatan kreasi seni untuk menarik perhatian anak-anak dalam menjelaskan sesuatu. Hal ini tentu menjadi sorotan bagi psikiater, dokter, perawat, bahkan guru-guru di berbagai beahan dunia untuk menerapkan aspek kesenian untuk individu dengan kondisi special.

Deep Down Arts merupakan program dilahirkan dengan persepsi diatas, dimana banyak anak-anak dengan DS memiliki bakat atau kelebihan dalam bidang seni. Secara ilmiah, masih sulit dijelaskan mengapa bakat ini bias digeneralisasikan dengan kondisi DS. Hanya saja, secara dasar psikolog mendefinisikan hal ini dengan sebutan *Brain Stimulant Development*, dimana kondisi DS menyebabkan peningkatan sensitifitas individu sehingga mereka lebih cenderung mengekspresikan emosi melalui media kreasi.

Program ini juga merupakan adaptasi yang diambil dari organisasi di Mexico, dimana organisasi ini merupakan sebuah gebrakan baru bagi para seniman dengan kondisi khusus seperti cacat fisik dan mental untuk menunjukkan emosinya melalui sebuah prakarya seni.

Di Jerman, telah didirikan beberapa center yang berfungsi sebagai studio bersama untuk para seniman. Pada studio ini, mereka diberikan fasilitas seperti alat dan tempat untuk memamerkan karyanya. Pada akhir tahun, setiap center akan melakukan lelang untuk karya seni yang dihasilkan pada kurun waktu tersebut. Uang yang di dapat akan diberikan pada seniman sebanyak 95% dan 5% lainnya akan disumbangkan kepada center.

Para psikolog jerman berpendapat bahwa seni dapat menstimulasi kinerja cerebral pada otak yang berfungsi sebagai saraf

responsif manusia. Kegiatan ini terbukti meningkatkan perkembangan berpikir pada penderita DS dan memberikan mereka rasa percaya diri untuk mandiri di kalangan masyarakat.

5. Peran EDSA dalam Kerjasama Dengan DS-InfoCenter

Melalui Program kerjasama antara EDSA dan DS-InfoCenter kita dapat menilik bagaimana peran EDSA sebagai sebuah Organisasi Internasional. Peranan meliputi norma-norma yang dihubungkan dengan posisi atau tempat seseorang dalam masyarakat. Peranan dalam arti ini merupakan peraturan-peraturan yang dibimbing seseorang dalam kehidupan kemasyarakatan. Sebagai sebuah konsep, peranan adalah sesuatu hal yang dapat dilakukan oleh individu dalam masyarakat sebagai organisasi.

a. Peran Sebagai Instrumen

Organisasi internasional digunakan untuk mencapai tujuan tertentu berdasarkan politik luar negerinya. Suatu instrumen menunjukkan tujuannya apabila memperlihatkan kegunaannya dalam periode tertentu. Biasanya terjadi pada intergovernmental organizations. Dimana anggota-anggotanya merupakan negara berdaulat yang dapat membatasi tindakan-tindakan organisasi internasional. Sedangkan pada non governmental organizations tindakannya mencerminkan perilaku dari anggotanya yang berupa kelompok perdagangan, organisasi bisnis, partai politik, atau kelompok gereja.

EDSA sebagai sebuah instrumen mendorong pembangunan fasilitas umum bagi penyandang sindrom down di beberapa daerah di Jerman. Fasilitas ini dirancang dan direalisasikan sejak tahun 2017 hingga tahun 2019.

b. Peranan Sebagai Arena

Organisasi internasional merupakan tempat bertemu anggota-anggotanya untuk membicarakan dan membahas masalah-masalah yang dihadapi. Organisasi internasional menyediakan tempat-tempat pertemuan bagi para anggota untuk berkumpul berama-sama untuk berdiskusi, berdebat, bekerjasama, maupun saling berbeda pendapat. Organisasi internasional menyediakan kesempatan bagi para anggotanya untuk lebih meningkatkan pandangan serta usul dalam suatu forum politik dimana hal seperti ini tidak dapat diperoleh dalam diplomasi bilateral.

EDSA sebagai arena memberikan ruang bagi DS-InfoCenter untuk berdiskusi mengenai masalah mental, kesehatan, dan rohani bagi penyandang sindrom down yang ada di Jerman. Kegiatan ini dilakukan setiap 2 bulan sekali dan dihadiri oleh relawan, keluarga serta aktivis kemanusiaan yang ada di wilayah tempat pelaksanaan.

c. Peranan Sebagai Aktor Independen

Organisasi Internasional dapat membuat keputusan-keputusan sendiri tanpa dipengaruhi oleh kekuasaan atau paksaan dari luar organisasi. Dengan disahkannya EDSA sebagai sebuah

asosiasi pada 27 November 1987 di Verviers yang diawasi oleh Walikota beserta jajarannya, Maitre Andre Schoonbroodt, notaris, serta kuasa hukum APEM. Dengan dibentuknya EDSA, maka disusunlah peraturan atau undang-undang yang perlu diikuti oleh anggotanya. Dalam hal ini, EDSA memiliki kewenangan penuh untuk mengambil keputusan yang bersangkutan dengan keanggotaan serta pelaksanaan program yang berkaitan dengan visi serta misinya tanpa ada intervensi dari pihak luar.

IV. HASIL PENELITIAN

Berdasarkan hasil observasi dan telaah pustaka yang dilakukan oleh peneliti, didapatkan beberapa hasil signifikan yang nyata atas kerjasama 3 organisasi ini serta pengaruhnya terhadap kualitas hidup penyandang DS di Jerman.

Salah satu dorongan yang diberikan oleh EDSA adalah berupa dana dan tambahan pustaka. Pembangunan ini mengalami peningkatan signifikan jika dibandingkan dengan tahun-tahun sebelumnya. Berdasarkan hasil observasi langsung dan wawancara yang dilakukan oleh penulis, mulai terlihat realisasi atas peran EDSA sebagai sebuah instrumen. EDSA sebagai arena memberikan ruang bagi DS-InfoCenter untuk berdiskusi mengenai masalah mental, kesehatan, dan rohani bagi penyandang sindrom down yang ada di Jerman. Kegiatan ini dilakukan setiap 2 bulan sekali dan dihadiri oleh relawan, keluarga serta aktivis kemanusiaan yang ada

diwilayah tempat pelaksanaan. Dalam kurun waktu 6 bulan, dilaksanakan evaluasi bersama sebagai bentuk intropeksi dan peningkatan lebih lanjut.

Hasil yang terlihat langsung berupa kesadaran keluarga dalam hal mendaftarkan dan menghadiri pertemuan yang dilakukan oleh EDSA dan DS-infocenter. Dalam pertemuan ini, keluarga diberikan informasi berupa pertolongan pertama, pendidikan khusus bagi penyandang sindrom down, serta tata cara interaksi sosial yang tepat bagi penyandang sindrom down. Kegiatan ini juga menghimbau agar sekolah dapat menerima siswa dengan kondisi ini tanpa membebani serta memberikan trauma pada saat masa pendidikan. Bullying atau penindasan kerap terjadi pada area sekolah dan hal ini menghambat perkembangan komunikatif dari si penyandang, maka dari itu sekolah wajib memberikan informasi serta himbauan bagi staff pengajar maupun siswa perihal interaksi sosial antar siswa.

V. SIMPULAN

Down Syndrome atau yang biasa kita kenal dengan sebutan sindrom down adalah sebuah kondisi medis yang disebabkan oleh kelainan pada pembelahan kromosom ketika pembentukan janin. Kondisi ini telah tercatat sejak tahun 1500-an namun belum dapat di diagnose secara akurat. Kondisi ini kerap disangkut-pautkan dengan karakteristik orang-orang mongol dengan wajah yang lebar, mata

sipit, hidung bulat serta mata yang berdekatan.

EDSA merupakan organisasi internasional yang bergerak dalam isu penanganan serta pengembangan bagi individu dengan kondisi ini. Mereka berupaya untuk memberikan media bagi pasien untuk berkarya serta mendapatkan hanya sebagai seorang manusia. DS-InfoCenter adalah organisasi non-profit yang didirikan di Jerman dengan tujuan memberikan bantuan bagi orang tua yang memiliki anak dengan kondisi ini untuk dapat bertukar informasi dan membantu pengurusan administrasi kesehatan.

EDSA dan DS-InfoCenter bekerja sama untuk meningkatkan produktifitas individu dengan kondisi sindrom down serta dorongan untuk meningkatkan kualitas hidup mereka tanpa membebankan siapapun. Program ini termasuk efektif berdasarkan data pada tahun 2017-2019 dimana terdapat peningkatan fasilitas, tenaga medis, serta pengurangan angka penindasan terhadap penyandang sindrom down di beberapa wilayah di Jerman.

VI. DAFTAR PUSTAKA

Jurnal

- Allport.Gordon Willard. Approach within social circle: product and implementation, Jurnal Psikologi. Vol.1. No.2
- Hikam.Muhammad A.S. Demokrasi dan Civil Society. Jurnal

Politik Internasional. Vol.2 No.1

Scholte.Jan Aart. European Journal of International Relations. The Globalization of World Politics, Vol. 2

Buku

Adian.Doni Gahral. Menyoal Objektivisme Ilmu Pengetahuan: Dari David Hume sampai Thomas Khun. Jakarta: Penerbit TERAJU. 2002.

Archer.Clive. International Organizations. London: Allen & Unwin Ltd. 1983.

Baylis.Jhon. The Globalization of World Politics. Introduction to International Relations: Second Edition. Oxford University, 2001.

Creswell dalam Haris Herdiyansyah. Metodologi Penelitian Kualitatif untuk ilmu-ilmu sosial. Jakarta:Salemba Humanika. 2010.

Cooley.Charles.H. Social Organization: A Study of Larger Mind. New York: Collins Ltd. 1909.

Departemen Pendidikan dan Kebudayaan Nasional. Kamus Besar Bahasa Indonesia. Jakarta: Balai Pustaka. 1996.

Doman.Glenn. Knowing and Attending Children with Down Syndrome in Europe. Cambridge University Press, 2016.

- Gheciu.Alexandra. Security Institutions as Agents of Socialization? NATO and the 'New Europe', dalam International Organization. The IO Foundation. United Kingdom: UK Press. 2005.
- Holstein.Herman. Murid Belajar Mandiri. Bandung: Remaja Rosdakarya. 1986
- Jackson.Robert.George,Sorensen. Introduction to International Relations. Terjemahan oleh Suryadipura, Pengantar Studi Hubungan Internasional. Yogyakarta:Pustaka Pelajar. 2007.
- Jackson.Robert.George.Sorensen. Introduction to International Relations. New York: Oxford University Press. 2007.
- Kelley.Judith. International Actors on the Domestic Scene: membership conditionality and socialization by international institutions. UK:Cambridge University Press. 2004.
- Lloyd.Thomas. Introduction to International Relations, Perspectives & Themes 2nd edition. Jerman: Pearson & Longman Ltd. 2005.
- Makmun.Abin Syamsuddin. Psikologi Pendidikan. Bandung: PT Rosda Karya Remaja. 2003.
- Mas'oed.Mochtar. Studi Hubungan Internasional: Tingkat Analisis dan Teorisi. Yogyakarta: Pusat Antar Universitas-Studi Sosial Universitas Gajah Mada. 1989.
- Nazir.Moh. Metodologi Penelitian. Bogor: Ghalia Indonesia. 1988.
- Perwita.A.A.B. Pengantar Ilmu Hubungan Internasional. Bandung: Elex Media. 2006.
- Philips.Andrew.Bradley. "Constructivism": dalam Martin Griffiths. International Relation Theory for the twenty first century : an introduction. London and New York:Routledge Taylor and Francis Group. 2007.
- Pollock.Graham. Civil Society Theory and Euro-Nationalis. Spain:University of Barcelona, 2003
- Ruggie.John Gerard. Constructing The World Polity: Essays on International Institutionalization. New York: Routledge. 1998.
- Sugiyono.Metode penelitian: Kualitatif,Kuantitatif,dan R&D. Bandung: CV.Alfabeta. 2017.
- Selikowitz.M. Mengenal Sindroma Down. Jakarta: PT. Arcan. 2001.
- Spicker.Paul. Poverty and the Welfare State: Dispelling the Myths. London: London Press. 2002.
- United Nations Human Rights. Working with the United Nations Human Rights Programme: A Handbook for Civil Society. New York and Geneva: UNHR Press Release, 2008.

Weber.Martin. International Relations Theory, A Critical Introduction. UK: Routledge. 2005.

Weber.Martin. Constructivism and Critical Theory ,dalam, Richard Devetak, Anthony Burke dan Jim George, An Introduction to International Relations: Australian Perspectives. UK:Cambridge University Press. 2008.

Website

<http://www.edsa.eu/codeofethic>. diakses pada 20 Oktober 2019, pukul 17.23 WIB.

<http://pusdatin.kemkes.go.id/resources/download/pusdatin/infodatin/infodatin-down-syndrom-2019-1.pdf>. di unduh pada 10 Agustus 2019, pukul 17.05 WIB

<http://www.bmas.de/EN/Persons-with-Disabilities/disability-policy>. diakses pada 10 Oktober 2019 pukul 20.32 WIB.

<https://eu-rd-platform.jic.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data>. diakses pada 13 Oktober 2019 pukul 19:14 WIB.

www.ndss.org/downsyndrome-graph. diakses pada tanggal 13 Oktober 2019 pukul 19.30 WIB.

<http://www.ds-infocenter.de/ourcommitment>. diakses pada 20 Oktober 2019, pukul 18.55 WIB.