



UNIVERSITAS NASIONAL

**PELAKSANAAN PROGRAM BATIK PELANGI MELALUI CSR
OLEH PT GSI LAB KEPADA KELUARGA PENYINTAS
PENYAKIT LANGKA**

SKRIPSI

Rian Kurnia Wicaksono

203503516073

FAKULTAS ILMU SOSIAL DAN ILMU POLITIK

PROGRAM STUDI SOSIOLOGI

UNIVERSITAS NASIONAL

2023



UNIVERSITAS NASIONAL

**IMPLEMENTATION OF BATIK PELANGI PROGRAM
THROUGH CSR BY PT GSI LAB TO THE FAMILIES OF RARE
DISEASE SURVIVORS**

UNDERGRADUATE THESIS

Submitted as One of the Requirements to Obtain a Sociology Bachelor's
Degree (S.sos)

Rian Kurnia Wicaksono

203503516073

FACULTY OF SOCIAL AND POLITICAL SCIENCES

DEPARTMENT OF SOCIOLOGY

UNIVERSITAS NASIONAL

JAKARTA

2024



UNIVERSITAS NASIONAL

**PELAKSANAAN PROGRAM BATIK PELANGI MELALUI CSR
OLEH PT GSI LAB KEPADA KELUARGA PENYINTAS
PENYAKIT LANGKA**

SKRIPSI

Diajukan Sebagai Salah Satu Syarat Untuk Memperoleh Gelar Sarjana Sosiologi
(S.Sos)

Rian Kurnia Wicaksono

203503516073

FAKULTAS ILMU SOSIAL DAN ILMU POLITIK

PROGRAM STUDI SOSIOLOGI

UNIVERSITAS NASIONAL

JAKARTA

2024

HALAMAN PENGESAHAN SKRIPSI



UNIVERSITAS NASIONAL
FAKULTAS ILMU SOSIAL DAN ILMU POLITIK
JAKARTA

PENGESAHAN SKRIPSI

Nama : Rian Kurnia Wicaksono
NPM : 203503516073
Program Studi : Sosiologi
Judul Skripsi : Pelaksanaan Program Batik Pelangi Melalui CSR oleh PT GSI LAB Kepada Keluarga Penyintas Penyakit Langka
Diajukan Untuk : Memenuhi salah satu dari pernyataan untuk memperoleh Gelar Sarjana Strata Satu (S1) pada Program Studi Sosiologi Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik, Universitas Nasional

Disetujui Untuk Disahkan,

Jakarta, 6 Maret 2024

Dosen Pembimbing

Dekan Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik

Prof. Dr. Hj. Syamsiah Badruddin, M.Si

Dr. Dra. Erna Ermawati Chotim, M.Si.

HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

Sketsa yang berjudul "Pelaksanaan Program BATIK PELANGI Melalui CSR Oleh PT GSI Lab Kepada Keluarga Penyintas Penyakit Langka" ini adalah hasil karya saya sendiri, dan semua sumber baik yang dikutip maupun dirujuk telah saya nyatakan dengan benar.

Nama : Rian Kurnia Wicaksono
NPM : 203503516073

Jakarta, 25 Januari 2024



Rian Kurnia Wicaksono

HALAMAN PENGESAHAN

HALAMAN PENGESAHAN

Skripsi ini diajukan oleh :

Nama : Rian Kurnia Wicaksono
NPM : 203503516073
Program Studi : Sosiologi
Judul Skripsi : Pelaksanaan Program BATIK PELANGI Melalui CSR
Oleh PT GSI Lab Kepada Keluarga Penyintas Penyakit
Langka

Telah berhasil dipertahankan di hadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Sarjana pada Program Studi Sosiologi, Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik, Universitas Nasional.

DEWAN PENGUJI

Ketua Sidang : Prof. Dr. Lijan Poltak Sinambela, M.M., M.Pd. (.....)
Pembimbing : Prof. Dr. Hj. Syamsiah Badruddin, M.Si. (.....)
Penguji : Prof. Dr. A.F. Sigit Rochadi, M.Si. (.....)

Ditetapkan di : Universitas Nasional

Tanggal : 26 Februari 2024

HALAMAN PERSETUJUAN SKRIPSI



UNIVERSITAS NASIONAL
FAKULTAS ILMU SOSIAL DAN ILMU POLITIK
JAKARTA


HALAMAN PERSETUJUAN SKRIPSI

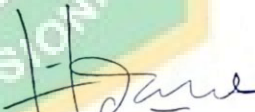
Nama : Rian Kurnia Wicaksono
NPM : 203503516073
Program Studi : Sosiologi
Judul Skripsi : Pelaksanaan Program BATIK PELANGI Melalui CSR Oleh PT GSI Lab Kepada Keluarga Penyintas Penyakit Langka
Diajukan untuk : Memenuhi salah satu dari pernyataan untuk memperoleh Gelar Sarjana Strata Satu (S1) pada Program Studi Sosiologi Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik, Universitas Nasional

Disetujui untuk diajukan
Jakarta, 26 Februari 2024

Dosen Pembimbing

Ketua Program Studi Sosiologi


(Prof. Dr. Hj. Syamsiah Badruddin, M.Si.)


(Dr. Andi Achdian, M.Si.)

KATA PENGANTAR

Alhamdulillah, Puji serta syukur tidak lupa saya panjatkan kehadirat Tuhan Yang Maha Esa, karena atas segala petolongan dan rahmat-Nya, saya dapat menyelesaikan skripsi yang berjudul “Pelaksanaan Program BATIK PELANGI Melalui CSR oleh PT GSI Lab kepada Keluarga Penyintas Penyakit Langka” dalam rangka memenuhi salah satu syarat untuk mencapai gelar Sarjana Sosiologi Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik Universitas Nasional.

Peneliti menyadari bahwa dalam penulisan skripsi ini masih jauh dari kata sempurna, hal ini dikarenakan keterbatasan pengetahuan dan pengalaman peneliti. Namun, peneliti tetap berusaha semaksimal mungkin untuk dapat menyelesaikan skripsi ini. Oleh karena itu, peneliti mohon maaf apabila terdapat kesalahan dalam penyusunan skripsi ini.

Saya menyadari bahwa, tanpa bantuan dan bimbingan dari berbagai pihak, dari mulai masa awal perkuliahan hingga tahap penyusunan skripsi ini, sangatlah sulit bagi saya untuk menyelesaikan skripsi ini. Oleh karena itu, saya mengucapkan terima kasih kepada:

- (1) Dr. El Amry Bermawi Putera, M.A. Selaku Rektor Universitas Nasional.
- (2) Dr. Dra. Erna Ermawati Chotim, S.Sos., M.Si. Selaku Dekan Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik.
- (3) Dr. Andi Achdian, M.Si selaku Ketua Program Studi Sosiologi
- (4) Bu Ichmi Yani Arinda Rohmah, S.Pd., M.Sosio selaku Sekretaris Prodi Sosiologi.
- (5) Prof. Dr. Hj. Syamsiah Badruddin, M.Si., selaku dosen pembimbing yang telah menyediakan waktu, tenaga, dan pikiran untuk mengarahkan saya dalam penyusunan skripsi ini.

(6) Seluruh Dosen Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik yang sudah memberikan ilmu dan pengetahuan kepada peneliti sejak tahun 2020.

Peneliti juga tidak lupa mengucapkan terima kasih kepada orang-orang yang selalu mendukung dan memberikan semangat kepada peneliti untuk dapat menyelesaikan skripsi ini. Peneliti mengucapkan terima kasih kepada:

- (1) Kedua orang tua saya yang telah memberikan dukungan, dorongan berupa nasehat yang menjadikan motivasi untuk penulis, sehingga dapat menyelesaikan penulisan skripsi ini.
- (2) Terima kasih juga kepada adik laki-laki saya Dzakwan Dwi Fadillah yang telah memberikan saya banyak dukungan serta motivasi sehingga penulis dapat lebih semangat dalam menyelesaikan penulisan skripsi ini.
- (3) Pihak GSI Lab yang terlibat dalam program BATIK PELANGI dan telah banyak membantu saya dalam usaha memperoleh data yang saya perlukan;
- (4) Sahabat yang telah banyak membantu saya dalam menyelesaikan skripsi ini.

Akhir kata, saya berharap kepada Tuhan Yang Maha Esa berkenan membalas segala kebaikan semua pihak yang telah membantu saya dalam masa perkuliahan saya hingga ke tahap penyusunan skripsi. Semoga skripsi ini membawa manfaat bagi pengembangan ilmu.

Jakarta, 2 Februari 2024

Penulis



Rian Kurnia Wicaksono

PERSETUJUAN PUBLIKASI SKRIPSI

HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS

Sebagai sivitas akademik Universitas Nasional, saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Rian Kurnia Wicaksono
NPM : 203503516073
Program Studi : Sosiologi
Fakultas : Ilmu Sosial dan Ilmu Politik
Jenis karya : Skripsi

demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Nasional **hak bebas royalti noneksklusif (non-exclusive royalty-free right)** atas karya ilmiah saya yang berjudul :

“Pelaksanaan Program BATIK PELANGI Melalui CSR Oleh PT GSI Lab Kepada Keluarga Penyintas Penyakit Langka”

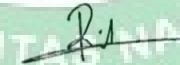
berserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan hak bebas royalti noneksklusif ini Universitas Nasional berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (database), merawat, dan memublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan namanya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik hak cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di: Jakarta

Pada tanggal: 25 Januari 2024

Yang Menyatakan



Rian Kurnia Wicaksono

Universitas Nasional

ABSTRAK

Nama : Rian Kurnia Wicaksono

Program Studi : Sosiologi

Judul : Pelaksanaan Program BATIK PELANGI Melalui CSR Oleh PT GSI Lab Kepada Keluarga Penyintas Penyakit Langka

Pembimbing : Prof. Dr. Hj. Syamsiah Badruddin, M.Si.

Penelitian ini membahas mengenai “Pelaksanaan Program Batik Pelangi Melalui Csr Oleh Pt Gsi Lab Kepada Keluarga Penyintas Penyakit Langka” tujuan penelitian ini ialah menjelaskan tentang pelaksanaan program CSR BATIK PELANGI yang diadakan oleh perusahaan GSI Lab, dan dari pelaksanaan tersebut nantinya terlihat tanggapan yang diberikan oleh pembuat program, dokter, serta keluarga penyintas penyakit langka, serta menjelaskan tentang bentuk-bentuk *social treatment* yang terdapat di dalam program tersebut. Penelitian ini menggunakan metode penelitian jenis kualitatif deskriptif. Dalam penentuan informan, peneliti menggunakan teknik *Purposive Sampling*. Adapun, di dalam penelitian ini peneliti juga menggunakan teori kontrak sosial yang dikemukakan oleh Jean-Jacques Rousseau dalam bukunya yang berjudul “*The Social Contract*” dan *Stakeholder Theory* yang dikemukakan oleh Freeman. Hasil penelitian menjelaskan bahwa program BATIK PELANGI yang diinisiasi oleh perusahaan GSI Lab memiliki maksud yang sama dengan teori kontrak sosial yang dikemukakan oleh Rousseau, yaitu suatu kegiatan bisnis layaknya perusahaan tidak hanya beroperasi hanya untuk memenuhi kebutuhan pribadi perusahaan, tetapi juga harus memikirkan kepentingan publik. Selain itu, dijelaskan juga dalam penelitian ini bahwa keluarga pasien penyintas penyakit langka merupakan bagian dari *stakeholder*, yang mana ialah pihak-pihak individu atau kelompok yang memiliki kepentingan berdirinya suatu program CSR, sehingga mereka dapat menjadi pengaruh atau bahkan dapat dipengaruhi dari kehadiran suatu perusahaan atau organisasi dalam mencapai tujuan. Dalam program BATIK PELANGI, tentunya juga ada beberapa *social treatment* untuk para pasien, yaitu perawatan pasien dan dukungan keluarga, meningkatkan kesadaran masyarakat, serta pengujian genomik.

Kata Kunci: Penyakit Langka, CSR, Penyintas, PT GSI Lab

ABSTRACT

Name : Rian Kurnia Wicaksono
Study Program : Sociology
Title : Implementation Of Batik Pelangi Program Through CSR By PT GSI Lab To The Families Of Rare Disease Survivors
Mentor : Prof. Dr. Hj. Syamsiah Badruddin, M.Si.

This study discusses the "Implementation of the Batik Pelangi Program Through Csr by Pt Gsi Lab to Families of Rare Disease Survivors" the purpose of this study is to explain the implementation of the BATIK PELANGI CSR program held by the GSI Lab company, and from this implementation it will be seen the responses given by program makers, doctors, and families of rare disease survivors, and explain the forms of social treatment contained in the program. This research uses descriptive qualitative research methods. In determining informants, researchers used purposive sampling technique. Meanwhile, in this study researchers also used the social contract theory proposed by Jean-Jacques Rousseau in his book entitled "The Social Contract" and Stakeholder Theory proposed by Freeman. The results of the study explain that the BATIK PELANGI program initiated by the GSI Lab company has the same intention as the social contract theory proposed by Rousseau, namely a business activity like a company does not only operate only to meet the company's personal needs, but must also think about the public interest. In addition, it is also explained in this study that the families of rare disease survivors are part of stakeholders, which are individual or group parties who have an interest in the establishment of a CSR program, so that they can influence or even be influenced by the presence of a company or organization in achieving goals. In the BATIK PELANGI program, of course, there are also several social treatments for patients, namely patient care and family support, raising public awareness, and genomic testing.

Keywords: *Rare Disease, CSR, Survivors, PT GSI Lab*

DAFTAR ISI

HALAMAN PERSETUJUAN	i
HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS	ii
HALAMAN PENGESAHAN	iii
HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS	iv
KATA PENGANTAR	viii
ABSTRAK	viii
ABSTRACT	viii
DAFTAR ISI	ix
DAFTAR GAMBAR	xi
DAFTAR TABEL	xii
DAFTAR LAMPIRAN	xiii
BAB I PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang.....	1
1.2 Rumusan Masalah	5
1.3 Tujuan Penelitian.....	6
1.4 Manfaat Penelitian.....	6
1.5 Sistematika Penulisan.....	7
BAB II TINJAUAN PUSTAKA	9
2.1 Penelitian Terdahulu.....	9
2.2 Konsep.....	34
2.2.1 <i>Corporate Social Responsibility (CSR)</i>	34
2.2.2 Penyintas	36
2.2.3 PT. GSI Lab	37
2.2.4 <i>Rare Disease</i>	38
2.3 Teori	39
2.3.1 Teori Kontrak Sosial	39

2.3.2	<i>Stakeholder Theory</i>	41
2.4	Kerangka Pemikiran	44
BAB III METODOLOGI PENELITIAN		45
3.1	Pendekatan Penelitian.....	45
3.2	Penentuan Informan.....	45
3.3	Teknik Pengumpulan Data	46
3.4	Teknik Pengolahan dan Analisis Data.....	48
3.5	Lokasi dan Jadwal Penelitian	51
BAB IV HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN.....		53
4.1	Gambaran Umum Lokasi Penelitian	53
4.1.1	Program BATIK PELANGI.....	55
4.2	HASIL PENELITIAN.....	60
4.2.1	Respon Keluarga Penyintas Penyakit Langka Terhadap <i>Social Treatment</i> Program BATIK PELANGI.....	60
4.2.2	Manfaat <i>Social Treatment</i> program BATIK PELANGI bagi keluarga penyintas penyakit langka.....	102
4.3	PEMBAHASAN.....	111
BAB V PENUTUP.....		117
5.1	Kesimpulan.....	117
5.2	Saran.....	119
DAFTAR PUSTAKA		121

DAFTAR GAMBAR

Gambar 2. 1 Kerangka Pemikiran.....	44
Gambar 4. 1 Logo BATIK PELANGI	56
Gambar 4. 2 Wawancara Orang Tua Pasien Penyintas Penyakit Langka.....	68
Gambar 4. 3 Wawancara Orang Tua Pasien Penyintas Penyakit Langka.....	71
Gambar 4. 4 Wawancara Orang Tua Pasien Penyintas Penyakit Langka.....	74
Gambar 4. 5 Wawancara Orang Tua Pasien Penyintas Penyakit Langka.....	79
Gambar 4. 6 Wawancara Orang Tua Pasien Penyintas Penyakit Langka.....	83
Gambar 4. 7 Wawancara Orang Tua Pasien Penyintas Penyakit Langka.....	88
Gambar 4. 8 Wawancara Orang Tua Pasien Penyintas Penyakit Langka.....	93
Gambar 4. 9 Wawancara Orang Tua Pasien Penyintas Penyakit Langka.....	99



DAFTAR TABEL

Tabel 2.1 Penelitian Terdahulu	10
Tabel 3.1 Jadwal Penelitian.....	51



DAFTAR LAMPIRAN

LAMPIRAN 1 PEDOMAN WAWANCARA INFORMAN KUNCI.....	124
LAMPIRAN 2 PEDOMAN WAWANCARA INFORMAN AHLI.....	125
LAMPIRAN 3 PEDOMAN WAWANCARA KELUARGA PASIEN PENYINTAS PENYAKIT LANGKA.....	126
LAMPIRAN 4 TRANSKRIP WAWANCARA (INFORMAN KUNCI).....	128
LAMPIRAN 5 TRANSKRIP WAWANCARA (INFORMAN AHLI).....	133
LAMPIRAN 6 TRANSKRIP WAWANCARA KELUARGA PASIEN 1	137
LAMPIRAN 7 TRANSKRIP WAWANCARA KELUARGA PASIEN 2	144
LAMPIRAN 8 TRANSKRIP WAWANCARA KELUARGA PASIEN 3	151
LAMPIRAN 9 TRANSKRIP WAWANCARA KELUARGA PASIEN 4	158
LAMPIRAN 10 TRANSKRIP WAWANCARA KELUARGA PASIEN 5	170
LAMPIRAN 11 FOTO DOKUMENTASI PROSES PENELITIAN	179
LAMPIRAN 12 PENUGASAN PEMBIMBING SKRIPSI	181
LAMPIRAN 13 SURAT PERMOHONAN PENELITIAN dan INFORMASI DATA	182
LAMPIRAN 14 KONSULTASI BIMBINGAN.....	183
LAMPIRAN 15 BIODATA PENULIS	187