



UNIVERSIDAD JUAN AGUSTIN MAZA

FACULTAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES

LICENCIATURA EN RECURSOS HUMANOS

**INCLUSIÓN LABORAL y RESPONSABILIDAD SOCIAL
EMPRESARIAL: ESTUDIO DE CASO DE UNA ADULTA JOVEN
CON SINDROME DE DOWN.**

**LABOR INCLUSION AND CORPORATE SOCIAL
RESPONSIBILITY: CASE STUDY OF A YOUNG ADULT WITH
DOWN SYNDROME.**

Alumna: Jimena Soledad Martín Barrera

Tutor disciplinar: Lic. Walter Gutiérrez

Tutor metodológico: Dra. Margarita Gascón

Mendoza

2020

Mediante el presente Trabajo Final Integrador y la presentación oral del mismo,
aspiro al título de Licenciatura en Recursos Humanos

Alumna: Jimena Soledad Martín Barrera

D.N.I: 31751037

Matrícula: 1342

Fecha del examen final:

Calificación:

Docentes del Tribunal Evaluador:

Dedicatorias

Quiero dedicar mi tesis a Dios y a la Virgen María por guiarme por el camino correcto y darme las fuerzas necesarias para continuar en mis momentos de mayor adversidad. A mis padres por brindarme los recursos necesarios y por todo el esfuerzo que hicieron para que pueda terminar mis estudios, por sus consejos, comprensión y amor. A mi amado esposo por su constante motivación y contención para poder superar muchos obstáculos y hacer de mí una mejor persona. A mis amistades quienes me supieron contener y acompañar en esta etapa.

RESUMEN

La presente investigación se enfocó en el análisis de la inclusión laboral y la Responsabilidad Social Empresarial (RSE) en el caso de una adulta joven con síndrome de Down. El objetivo principal fue indagar cómo impactó la oportunidad de trabajo en Liz, en su familia, en el instituto médico, en la relación con sus compañeros de trabajo y clima laboral. La metodología de investigación fue cualitativa y, para ello, los instrumentos de recolección de datos fueron la observación participante, entrevista estructurada en profundidad, entrevista no estructurada y el análisis documental. Los resultados se obtuvieron del análisis de las entrevistas. Las respuestas a las preguntas de investigación, en este caso, permitieron dimensionar la importancia de la estimulación temprana por parte de la familia y de los correspondientes profesionales, trabajando en las áreas más relevantes que son la salud y la educación. También es importante destacar que las empresas tienen un rol fundamental al ser socialmente responsables, pudiendo brindar la oportunidad de adecuar un puesto de trabajo para quien nace con síndrome de Down. Esto permitió a Liz el constante desarrollo de diferentes habilidades y el contacto social con sus compañeras de trabajo y con aquellas personas con las que interactuó en el instituto médico.

Como conclusión aseguramos que el impacto que Liz tuvo al estar trabajando fue positivo ya que le permitió sentirse incluida socialmente al tener trabajo. De este modo, mejoró su autoestima y su independencia en cuanto a la administración de su dinero, a saber irse sola hacia su trabajo y saber qué medios utilizar para trasladarse sola cuando así lo quisiera.

Palabras clave: Inclusión laboral - síndrome de Down - derechos humanos - responsabilidad social empresarial

Correo electrónico: jimena_martin_b@hotmail.com

INDICE

Introducción	7
Capítulo I	10
La inclusión laboral en Argentina	11
Modelo de la Inclusión laboral	11
Conceptos y marco normativo vigente	12
Discapacidad	13
Síndrome de Down	14
Características del síndrome de Down	15
Inteligencia	16
Aspectos cognitivos	17
Memoria	17
Percepción	18
Atención	18
Características de la personalidad	18
Lenguaje y comunicación	19
Capítulo II: Responsabilidad Social Empresarial	21
Concepto	21
Impacto social y ambiental	22
Ética, valores y principio de los negocios	24
Derechos humanos y empleo	24
Transparencia y rendición de cuentas	25
Alcance de la Responsabilidad Social Empresarial	26
Capítulo III Casos	27
Normativa vigente en Brasil (Ley 13.146)	27

Caso 1: Empresa Raia Drogasil	27
Ley de Educación Nacional	28
Constitución Nacional Argentina (art. 14)	29
Caso 2: Pizzería “Los perejiles”	30
Estudio de caso	31
Análisis de la entrevista realizada a Liz	31
Análisis de la entrevista realizada a María Rosa	36
Análisis de la entrevista realizada a Josué Pujol	39
Análisis de la entrevista realizada a Fernanda	45
Conclusión	53
Bibliografía	55
Anexo	57

Introducción

El objetivo general de la investigación es analizar y explicar la inclusión laboral y la Responsabilidad Social Empresarial (RSE) con respecto al estudio del caso de una joven adulta con síndrome de Down, que trabaja en un instituto médico en la ciudad de Mendoza en 2019. Del mencionado objetivo general se desprenden otros objetivos que son los específicos, para interpretar el impacto de la inclusión laboral y la RSE de una adulta joven con síndrome de Down, indagar la importancia de la necesidad de la estimulación temprana por parte de su familia, para que pueda alcanzar su autonomía y desarrollo. Además, queremos conocer cómo es el clima laboral cuando se trabaja con una persona con síndrome de Down y si los empleadores saben que las personas con este síndrome pueden ser capacitadas y entrenadas de acuerdo a sus habilidades para poder desempeñarse laboralmente.

La justificación de la investigación es el desconocimiento social acerca de las capacidades y oportunidades que pueden tener las personas con síndrome de Down al momento de querer insertarse en el mercado laboral. Más allá de que la discapacidad intelectual varíe en diferentes grados, es posible que los mencionados jóvenes adultos puedan trabajar y desarrollarse profesional y personalmente. También se pretende realizar el trabajo de investigación con el fin de que las empresas sean cada vez más sensibles y tomen conciencia de que las personas con síndrome de Down tienen derechos de igualdad de trato, dejando de lado el prejuicio de que son personas que no pueden lograr la calidad en su trabajo y, por último, dejar de evadir la mirada hacia ellos e incorporarlos a trabajar como una persona más.

El paradigma desde el cual se aborda la investigación es el fenomenológico, ya que se centra en el estudio de los significados de las acciones humanas y de lo que ocurre en un contexto determinado. Se basa en la observación y en el uso de los relatos para comprender la experiencia de los propios sujetos de investigación.

Con el uso de este paradigma se busca comprender desde la interioridad del sujeto, las significaciones, el conocimiento de la forma cómo se experimenta la

vida social a partir de la descripción de diversos contextos y situaciones, los aspectos relativos a los valores, a las motivaciones, y a las acciones que se manifiestan en las prácticas colectivas.

De acuerdo con Kluckhohn (1959) la relevancia de la información antropológica se encuentra no solamente en el número y distribución de frecuencias, sino en la descripción del modelo de conducta o en las diversas formas en que ese modelo se manifiesta. (Pérez Serrano, 1994, 19). La estrategia metodológica utilizada es la cualitativa ya que, se trata de un tema poco explorado, en donde a partir de lo ya conocido aportamos con información relevante para poder dar solución a nuestra problemática específica de investigación. El tipo de investigación es exploratoria y descriptiva. Exploratoria ya que permite un primer acercamiento al problema que se pretende estudiar y conocer, es decir que hace posible “familiarizarnos” con aquello que desconocemos. Es descriptiva, ya como el nombre lo dice, porque se quiere describir la realidad de situaciones, personas, eventos que se abordan y se analizan.

Para el presente estudio de caso, los instrumentos de recolección de datos son la observación participante en la que se puede realizar anotaciones acerca del lenguaje corporal, las entrevistas en profundidad estructuradas debido a que hay trabajo previo en lo que se refiere a la redacción de cada una de las preguntas orientadas a los entrevistados. También se menciona la entrevista no-estructurada ya que tanto el entrevistador como el entrevistado pueden interactuar libremente al momento de surgir nuevas preguntas y respuestas. Por último, mencionamos el análisis documental, es decir, todos aquellos relatos e historias de vida como resultado de encuentros previos a las entrevistas.

La estructura de la tesis contiene tres capítulos. En el primer capítulo se desarrolla la inclusión laboral en Argentina, conceptos de discapacidad y síndrome de Down y las características del síndrome de Down debido a que sobre dicha discapacidad se basa mi trabajo de investigación. También se desarrolla la legislación vigente en Argentina, los principios fundamentales y los derechos reconocidos para esta población. En el segundo capítulo desarrollamos el concepto de RSE, el impacto social y medioambiental del

mismo, la ética, valores y principios de los negocios, los derechos humanos y el empleo, la transparencia y rendición de cuentas de las empresas y el alcance que tiene la RSE.

En el tercer capítulo se desarrollan tres casos acerca de la inclusión laboral. El primer caso se trata de un emprendimiento PyME cuyos dueños son adultos jóvenes con síndrome de Down. También se desarrolla la Ley de Educación Nacional en Argentina, el artículo 14 de la Constitución Nacional Argentina, la Ley 22.341 (Sistema de protección integral de los discapacitados). Por último, se desarrolla la normativa vigente en Brasil y dos casos de empresas brasileras que aplican la inclusión laboral de adultos jóvenes con síndrome de Down. La primera se llama *Raia Drogasil*, que es una gran empresa farmacéutica, y la segunda es el *Citibank*.

CAPITULO I

UN ACERCAMIENTO LEGAL

La inclusión laboral en Argentina

El trabajo es un derecho de todo ser humano, no sólo tiene una finalidad adquisitiva, sino desarrollar aspectos importantes tanto para el ámbito personal, mejorando la autoestima y potenciando la autonomía.

“El trabajo constituye una forma de aprender a convivir con los demás, de realizarse en el esfuerzo por lograr metas compartidas con otros; es donde cada ser humano desarrolla pertenencia e identidad a través de la experiencia de ser parte de un equipo. Sea cual sea la modalidad de trabajo que se realiza, este le da un sentido a la vida del individuo al tener una motivación real para esforzarse y desempeñar una rutina diaria, participando y aportando a la sociedad de la cual es parte”.
(Zondek, 2015, 26).

Por lo tanto, los jóvenes con síndrome de Down deben tener acceso a una formación y/o capacitación que les permita conseguir, sostener y progresar en un trabajo. El tema de la discapacidad como otras cuestiones sociales –por ejemplo, la marginación, la pobreza, el desempleo, los asentamientos- lo primero que generan es rechazo, porque los ciudadanos quieren estar tranquilos, ser felices; y el solo hecho de cargar con sus propios problemas resulta suficiente.

Existe una visión generalizada de que las personas con discapacidad sufren algún tipo de enfermedad (o quedaron con alguna secuela a causa de alguna enfermedad) y no terminaron de curarse. Por ese motivo es que se desea que sean cuidados por sus familias en el seno de sus hogares o bien que permanezcan aislados lo más posible del resto de la sociedad en cierta forma segura. Esto constituye otro prejuicio social.

La inclusión laboral es la incorporación de las personas al mundo del trabajo. Es brindar la posibilidad que tiene la persona de desempeñarse laboralmente en un puesto común de trabajo, acorde a sus habilidades, como parte

indispensable para el desarrollo completo de su proyecto de vida. Poder trabajar hace que la persona psicológicamente se sienta capaz, con buena autoestima, así también con independencia económica para tomar diversas decisiones. Lo que requieren las personas con discapacidad para estar incluidos en el mercado de trabajo abierto es que el empleo y las tareas se ajusten a sus posibilidades y que se le brinden las ayudas necesarias. Las políticas nacionales están lidiando por la inclusión de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo abierto, en toda la sociedad, ya que son ciudadanos de pleno derecho. La inclusión laboral en el mercado de trabajo es uno de los derechos, que incorpora el requerimiento de contar con los apoyos y ajustes necesarios, en condiciones justas y favorables, con una remuneración equitativa. Es posible incorporar a la persona con síndrome de Down, al mundo laboral a través de la constante estimulación desde su niñez, adolescencia, juventud y adultez. Dentro de la empresa, la estimulación tiene que ser mediante la capacitación en el puesto real de trabajo, conjuntamente y realizando el seguimiento, con un equipo de profesionales hábiles para ello.

Modelo de inclusión laboral

Existe una organización llamada *Fundación para la Salud y el Desarrollo Integral* (FUSDAI, 2010) que desarrolla un modelo de inclusión laboral que se basa en el empleo con apoyo, con la capacitación en el mismo lugar de trabajo, con el apoyo y seguimiento del Equipo Mediador de Inclusión Laboral (EMIL). Esto implica, para las personas con síndrome de Down, la participación activa y el desarrollo de las tareas laborales en el ámbito del mercado de trabajo abierto, es decir, en empresas o instituciones del medio, según los intereses y las capacidades del joven/adulto con discapacidad y en relación a los requerimientos del puesto de trabajo. El aprendizaje se concreta en el mismo lugar de trabajo con las competencias específicas necesarias para desenvolverse y realizar las tareas, es decir, aprender a trabajar, trabajando. La formación laboral y/o profesional se lleva a cabo en entornos inclusivos, por ejemplo, en instituciones educativas comunes o en centros de formación laboral común. No se plantean espacios de formación sólo para

jóvenes/adultos con discapacidad. La realización de ajustes se efectúa según las posibilidades, capacidades y dificultades del joven/adulto con discapacidad. Por ejemplo, puede ser necesaria la disminución de la jornada laboral. La asignación por parte de la empresa de la remuneración justa en relación al puesto de trabajo y a las horas trabajadas, como así también de los beneficios adicionales, en igualdad de condiciones que los demás trabajadores que realizan tareas similares. La necesidad de contar con apoyos sistemáticos y flexibles de profesionales que guíen y orienten a la empresa y/o institución, a la familia y al propio joven. El EMIL de FUSDAI brinda apoyos más asiduos y sistemáticos en el inicio y se van distanciando y retirando según se avanza en el proceso de inclusión laboral y el joven/adulto trabajador es progresivamente autosuficiente, buscando así su independencia. El acompañamiento de monitores, un compañero de trabajo en las propias empresas/instituciones, que conoce la tarea y las competencias específicas requeridas en el puesto de trabajo, puede orientarlo más concretamente. Resultan fundamentales las condiciones seguras y favorables, donde un buen y cordial clima de trabajo resulta agradable.

Conceptos y marco normativo vigente

Desde el punto de vista de lo que prescriben determinadas normas, es indudable que quienes son los responsables de realizarlas, han querido tender a brindarles a las personas con discapacidad cierta equiparación de posibilidades para ejercer sus derechos, mientras que no hayan avanzado con la debida premura en procesos de inclusión laboral de personas con discapacidad. Las personas pueden nacer con diversos tipos de discapacidades, entre ellas, la discapacidad motriz o motora, auditiva, visual, visceral y mental (intelectual o psiquiátrica). Así también pueden haber padecido algún accidente o enfermedad cuyas consecuencias son irreversibles, quedando así, con alguna discapacidad para el resto de su vida.

Discapacidad

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad expresa que las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Según la Ley 22.431 en su artículo 2 del Sistema de Protección Integral de los Discapacitados, define: *“se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social, implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral”*. (Poder Ejecutivo Nacional, 1981)

Para la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI, 2002-2003), la discapacidad es toda limitación en la actividad y restricción en la participación, que se origina en una deficiencia y que afecta a una persona en forma permanente para desenvolverse en su vida cotidiana, dentro de su entorno físico y social. Mientras que el sentido de “limitación en la actividad” se refiere a las dificultades que las personas pueden tener en su desempeño, originadas en una deficiencia para oír, ver, caminar, hablar, aprender; el de “restricción en la participación” hace referencia a aquellos problemas que las personas experimentan cuando se involucran en la educación, la recreación, el trabajo, entre otras.

En Argentina existe la Ley 22.431 que instituye el “Sistema de protección integral de los discapacitados.” Esta ley establece la obligatoriedad de ocupar personas con discapacidad en una proporción no inferior al 4% de la totalidad de su personal. En 2003 se promulgó la modificación de la Ley 22.431 en relación con el porcentaje de ocupación de personas con discapacidad por parte del Estado Nacional, sus organismos descentralizados o autárquicos, los entes públicos no estatales, las empresas del Estado y las empresas privadas concesionarias de servicios públicos quedando redactado de la siguiente forma:

“Artículo 8º: El Estado nacional —entendiéndose por tal los tres poderes que lo constituyen, sus organismos descentralizados o autárquicos, los entes públicos no estatales, las empresas del Estado y las empresas privadas concesionarias de servicios públicos— están obligados a ocupar personas con discapacidad que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo en una proporción no inferior al cuatro por ciento (4%) de la totalidad de su personal y a establecer reservas de puestos de trabajo a ser exclusivamente ocupados por ellas.” (Poder Ejecutivo Nacional, 1981)

El porcentaje determinado en el párrafo anterior será de cumplimiento obligatorio para el personal de planta efectiva, para los contratados cualquiera sea la modalidad de contratación y para todas aquellas situaciones en que hubiere tercerización de servicios. Asimismo, y a los fines de un efectivo cumplimiento de dicho 4%, las vacantes que se produzcan dentro de las distintas modalidades de contratación en los entes arriba indicados deberán prioritariamente reservarse a las personas con discapacidad que acrediten las condiciones para puesto o cargo que deba cubrirse. Dichas vacantes deberán obligatoriamente ser informadas junto a una descripción del perfil del puesto a cubrir al Ministerio de Trabajo, Empleo y Formación de Recursos Humanos quien actuará, con la participación de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas, como veedor de los concursos.¹

Estos preceptos normativos siguen siendo necesarios en el presente y constituyen el marco de referencia de la legislación vigente en la materia.

Síndrome de Down

Como el presente trabajo de investigación está referido a un solo tipo de discapacidad intelectual, el síndrome de Down, resulta importante definirlo. El síndrome de Down se trata de una alteración cromosómica, caracterizada por un exceso de material genético. Con el término síndrome de Down se quiere destacar que las personas afectadas presentan un conjunto de síntomas diversos: cognitivos (bajo nivel intelectual), fisonómicos (ojos almendrados,

nariz pequeña con una gran depresión en el tabique nasal, forma anormal de las orejas, etc.) y médicos (por ejemplo, cardiopatías).

El síndrome fue descrito por primera vez en 1866 por el Dr. John Langdown Down, que es a quien se debe su nombre, aunque hasta 1959 no se conoció su causa. En ese año, el doctor Jerome Lejuene descubrió que las personas con Síndrome de Down tenían material genético extra, la mayoría de las veces un cromosoma 21 de más, de ahí que también se denomine trisomía del par 21. El exceso de material genético origina un desequilibrio en distintos sistemas biológicos; como cada cromosoma está implicado en el desarrollo de varios órganos, la alteración de uno de ellos afectará a varias funciones. Esto explica la diversidad de síntomas y características de las personas con síndrome de Down. Así, el retraso mental se explica porque afecta el desarrollo del sistema nervioso, de manera especial, del cerebro.

Debido a la necesidad de mejorar el acceso al empleo y posibilitar la obtención, conservación y progreso en un empleo protegido y/o regular en el ámbito público y/o privado para las personas que padecen discapacidad, se crea la Ley 26.816: *Régimen Federal de Empleo Protegido para Personas con Discapacidad*. Junto a esta necesidad, se propuso impulsar el fortalecimiento técnico y económico de los Organismos Responsables para la generación de condiciones protegidas de empleo y producción que incluyan a las personas con discapacidad. Los objetivos de la ley son, por un lado, promover el desarrollo laboral de las personas con discapacidad, mejorando el acceso al empleo y posibilitar la obtención, conservación y progreso en un empleo protegido y/o regular en el ámbito público y/o privado. Para ello se deberá promover la superación de las aptitudes, las competencias y actitudes de las personas con discapacidad, de acuerdo a los requerimientos de los mercados laborales locales.

Características del síndrome de Down

Si desde los primeros momentos de vida estos niños/as reciben una atención adecuada, que abarque integralmente los aspectos relacionados con el

desarrollo de las capacidades cognitivas, psicomotrices, afectivas, sociales, se logrará un mayor grado de desarrollo de habilidades y capacidades. De esta manera habrá mejoras en su bienestar, calidad de vida y en sus posibilidades de desenvolverse en la vida con autonomía. Esto es así porque el desarrollo cerebral no depende únicamente de factores genéticos, sino que también influyen los estímulos familiares y ambientales.² Pese a lo que se puede creer, no hay dos personas con discapacidad intelectual iguales. Cada una tiene su propia personalidad, sus sentimientos, capacidades y, en ellas, se manifiestan de forma diferente las características de este síndrome. Guardan mayor parecido con sus familias entre ellas.

Debido a los prejuicios, a la falta de conocimiento acerca del síndrome de Down, hemos consultado varias fuentes de información actuales que nos lleva a ampliar ese concepto reducido del síndrome de Down como una discapacidad. Pretendemos concientizar que existen muchos otros aspectos que se pueden lograr para ayudarlos a crecer como sujetos capaces de su desarrollo y superación.

Inteligencia

El síndrome de Down ha sido asociado tradicionalmente a un nivel intelectual muy bajo, con retraso mental profundo o grave. Existía la creencia de que el desarrollo intelectual quedaría congelado y no iría más allá que el que alcanzan los niños y niñas de 5 a 8 años. Se decía que eran personas “entrenables”, con capacidad para alcanzar niveles elementales de autonomía personal (vestido, aseo, comida), pero no merecía la pena darles una educación académica. Sin embargo, casi todas las personas afectadas presentan un retraso mental de leve a moderado. Una minoría tiene un retraso mental profundo y el resto tiene una capacidad intelectual límite. (Madrigal Muñoz, A., s.f)

Las personas con discapacidad intelectual logran mejores resultados en las tareas que implican la inteligencia concreta, que en las que hay que utilizar la inteligencia abstracta; por ello, las diferencias con otras de su edad empiezan a

ser notables durante la adolescencia, que es cuando se pasa a la etapa del pensamiento formal abstracto. Asimismo, en los test que miden la inteligencia, obtienen mayores puntuaciones en las pruebas manipulativas (por ejemplo, la construcción de rompecabezas) que en las de carácter verbal (por ejemplo, la asociación de palabras y su significado). En cualquier caso, el nivel intelectual que pueden alcanzar, varía de unas personas a otras, dependiendo, en gran medida, de los programas de estimulación de atención temprana y educativa a los que han acudido desde la primera infancia. Las mejoras que se han apreciado en los últimos 25 años, con incrementos en el coeficiente intelectual superiores a 20 puntos, se deben, en gran parte a las mejoras en la atención temprana y en los programas educativos de los últimos tiempos. (Madrigal Muñoz, A., s.f.)

Aspectos cognitivos

- Retraso mental moderado o leve: Lentitud para procesar (percibir y comprender), y para codificar (clasificar) la información, interpretarla, elaborarla y responder a las demandas de la tarea. Dificultades en los procesos de conceptualización (formar conceptos), abstracción (extraer las características esenciales de un concepto), generalización y transferencia del aprendizaje de unos contextos a otros.
- Problemas en la memoria a corto y largo plazo: Les cuesta más que a otras personas tener que planificar estrategias, los pasos que hay que dar para resolver problemas y atender diferentes aspectos al mismo tiempo. Tienen desorientación espacial y temporal. Les cuesta comprender dónde están y conceptos como el día, la hora, entre otras. Hay problemas para realizar operaciones de cálculo, en especial, si se trata de cálculo mental.

Memoria

Los problemas de memoria se refieren, tanto a la capacidad para guardar información (memoria a corto plazo), como para almacenarla y recuperarla (memoria a largo plazo). En ocasiones, pueden realizar tareas que no pueden explicar o describir, hecho que apunta a problemas en la memoria explícita o

declarativa. Su memoria visual es mayor que la auditiva. En este último caso, son capaces de retener entre 3 y 4 dígitos tras ser escuchados. La falta de un entrenamiento adecuado puede dificultar el desarrollo de estrategias para orientarse en el tiempo y en el espacio. Sin embargo, tienen bien desarrollada la memoria operativa y procedimental, lo que les permite llevar a cabo tareas secuenciales, es decir, que siguen un orden; hasta que no terminan una, no empiezan la siguiente.

Percepción

Los bebés y niños con discapacidad intelectual procesan mejor la información visual que la auditiva; perciben mejor lo que ven que lo que oyen. Su umbral de respuesta general es más elevado que el del resto de la población, incluido el umbral para el dolor. Por eso, necesitan estímulos de mayor intensidad y duración para que puedan reaccionar ante ellos. Así, en ocasiones, la falta de respuesta ante las interpretaciones de otra persona se deben a que no se ha percibido la petición, más que a una distracción.

Atención

Las alteraciones de determinados mecanismos cerebrales explican las dificultades a la hora de mantener la atención durante mucho tiempo en la misma tarea u objeto. Las personas con discapacidad intelectual se distraen fácilmente ante los estímulos diversos y novedosos. Parecen más sensibles a las influencias externas que predominan sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora. La capacidad de los mecanismos de autoinhibición es menor.

Características de la personalidad

En 1866 John Langdon Down enumeró las siguientes características psicológicas: facilidad para el humor irritativo, aptitudes musicales, aptitudes de baile y obstinación. Estas características vienen a formar parte de los estereotipos que predominan sobre quienes tienen discapacidad intelectual. Hay que acabar con la imagen que las describe como personas iguales, con el mismo carácter y personalidad. No se puede decir que todas sean alegres, obedientes, sumisas cariñosas y sociables, por citar sólo algunos de los tópicos. De lo que sí se puede hablar es de ciertas características que se dan

con mayor frecuencia, como por ejemplo, la escasa iniciativa y baja tendencia a la exploración. Por ello, se les debe animar, incluso, empujar para que participen en actividades normalizadas. Poca capacidad para controlar e inhibir sus emociones, que se manifiesta en una excesiva efusión de sentimientos. Tendencia a la persistencia de la conducta y resistencia al cambio. Les cuesta cambiar de tarea o iniciar actividades nuevas, por lo que pueden parecer tercos y obstinados. Baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente. Responden con menor intensidad a lo que ocurre a su alrededor, lo que puede parecer desinterés ante lo nuevo, apatía y pasividad. Dificultades para interpretar y analizar los acontecimientos externos. Se caracterizan por la constancia, tenacidad, responsabilidad y puntualidad. Son muy cuidadosos y perfeccionistas con el trabajo. (Madrigal Muñoz, A. (s.f))

Lenguaje y la Comunicación

Les resulta más difícil dar respuestas verbales que motoras, por lo que les cuesta explicar lo que están haciendo o lo que van a hacer. El problema del lenguaje más frecuente entre las personas con dicho síndrome, es la falta de fluidez verbal. Nadie tiene un lenguaje perfectamente fluido. Todos hemos dudado alguna vez con las palabras, hablado a trompicones, haciendo paradas o volviendo una y otra vez sobre lo que ya se ha dicho. Estos problemas son corrientes tanto en la infancia, como en la edad adulta, aunque es más frecuente entre los niños/as. También presentan problemas de fluidez verbal: repiten toda o parte de una palabra mientras piensan lo que sigue en la frase, hacen largas pausas en mitad de una frase hasta encontrar la palabra siguiente, hay pausas en lugares inusuales de la frase, seguida de dos o tres palabras que se suceden con rapidez, haciendo difícil la comprensión por parte del oyente, enfatizan palabras o partes de una palabra cuando no hay por qué, hablan a trompicones hasta encontrar la sílaba o palabra adecuada. Por tener una lengua grande, que parece que no le cabe en la boca, además de dificultades en la respiración, tienen problemas para articular las palabras. En la discapacidad intelectual, el nivel del lenguaje comprensivo es superior al del lenguaje expresivo. Esto explica que, en ocasiones, sepan lo que quieren decir, pero no puedan expresarlo y repitan siempre las mismas respuestas sin variación. Para compensarlo, se apoyan en el lenguaje de gestos y en

onomatopeyas, imitando el sonido de la cosa o animal al que se hace referencia.

CAPITULO II

RESPONSABILIDAD SOCIAL EMPRESARIAL (RSE)

En este capítulo desarrollamos el concepto de la Responsabilidad Social Empresarial (RSE) y la importancia que tiene como entidad para brindar oportunidades y ser conscientes de que los adultos jóvenes con síndrome de Down son ciudadanos de pleno derecho en la sociedad, y que pueden participar en el mercado laboral. Por otra parte, el área de Recursos Humanos que se encarga de buscar candidatos, entrevistarlos y seleccionarlos debe estar capacitada cuando la empresa considere tomar a alguien con síndrome de Down.

Concepto

La RSE significa la actuación socialmente responsable de los miembros de la organización, las actividades de beneficencia y los compromisos de ésta con la sociedad en general y, de forma más intensa, con aquellos grupos o partes de ella con la que tiene más contacto. La responsabilidad social se refiere a la actitud y comportamiento que adopta la organización ante las exigencias sociales derivadas de sus actividades que le plantea la sociedad. Esto implica que la organización debe evaluar y pagar los costos sociales que ella misma genera, así como ampliar el terreno de sus objetivos mediante la definición del papel social que desempeñará para, con todo ello, tener legitimidad y asumir su responsabilidad ante los diversos grupos humanos que integran y representaran a la sociedad en su conjunto (Cuervo, 1982, 328-330).

Para el Ministerio de Desarrollo Social de la Nación y el Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social, el concepto de Responsabilidad Social Empresarial, refiere a un accionar de la empresa que concibe el respeto a los valores éticos, a las personas, a las comunidades que las contienen y al medio ambiente. Reconoce como elementos constitutivos el cumplimiento de las normas legales y laborales, la capacitación y formación de los trabajadores por parte de las empresas y la eliminación de la discriminación en el empleo y la erradicación del trabajo infantil. Por su parte, el Ministerio de Desarrollo Social

dice que es: *“un concepto amplio y asociado a los intereses de toda la sociedad, procurando incorporarlos a objetivos colectivos que sean compatibles con una visión que priorice un desarrollo económico sustentable, la distribución equitativa de los ingresos y una democracia participativa.”*³ El Consejo Empresario Argentino para el Desarrollo Sostenible propone que *“la Responsabilidad Social Empresarial constituye el compromiso de la empresa de contribuir al desarrollo sostenible, con la participación de sus grupos de interés, a fin de mejorar la calidad de vida de la sociedad en su conjunto.”*⁴

La RSE es un comportamiento que individualmente van adoptando las empresas en forma voluntaria por considerar fundamentalmente que en el largo plazo terminará redundando en su propio beneficio y que, a su vez, está intrínsecamente vinculada al concepto de desarrollo sostenible que implica que las empresas se ven obligadas a integrar a sus propias estrategias y operaciones las consecuencias económicas, sociales y medioambientales que ella mismas van produciendo.

Impacto social y ambiental

Desde los inicios en donde una empresa comienza a organizarse y establecerse en un espacio geográfico determinado, en una época determinada, tiene que considerar su impacto en la sociedad y en el medioambiente que lo afecta y, a su vez, es afectado. Una empresa socialmente responsable tratará de garantizar su éxito integrando consideraciones sociales y medioambientales en las actividades de la empresa. Deberá satisfacer la demanda de los clientes y gestionar, al mismo tiempo, las expectativas de otras partes interesadas: los trabajadores, proveedores y la comunidad de su entorno. Contribuir de forma positiva a la sociedad gestionando el impacto ambiental de la empresa. La RSE puede aportar beneficios directos y garantizar la competitividad a largo plazo de la empresa. En este contexto, han surgido otros motivos para que a las empresas les

³Antacli, G. C. (2016) Los Derechos Humanos y la Responsabilidad Social Empresaria: dos conceptos complementarios, *Revista IDEIDES*, <http://revista-ideides.com/los-derechos-humanos-y-la-responsabilidad-social-empresaria-dos-conceptos-complementarios/> consultada el 25 de marzo de 2019.

⁴ Idem.

resulte ventajoso ser responsables socialmente, como: la presión de los clientes, de las comunidades locales, de bancos, de inversores y por parte de las aseguradoras. Cuando las empresas son socialmente responsables deben considerar una amplia variedad de acciones que abarque, principalmente, el marco de tres grandes campos que propone la teoría del desarrollo sostenible, al elaborar el *Esquema de la Responsabilidad Social Empresarial* que comprende varios aspectos.

Respecto al entorno social, el primer campo en donde puede influir la RSE es en el laboral, en el cual la empresa tendrá que contemplar el bienestar y la satisfacción de sus empleados; procurar la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres; ofrecer un marco de flexibilidad laboral; brindar condiciones necesarias para no perjudicar la salud y seguridad de los trabajadores; fomentar la formación y el desarrollo profesional; otorgar programas de apoyo con prestaciones y considerar procesos de consulta y programas de apoyo con prestaciones. Por otro lado, también es importante tener en cuenta la participación de todo el personal involucrado en el desarrollo de la empresa. El segundo campo es en la comunidad en la que la empresa está ubicada. Un buen desempeño de la responsabilidad social se interesa en responder a las necesidades que la comunidad demanda mediante programas de inclusión, apoyando a la educación.

Por otro lado, y no menos importante, el entorno económico se refiere al mercado al que la empresa dirige sus acciones, esto es, el marco general en el que desarrolla su actividad. Las acciones de RSE deberán tener en cuenta los derechos de los consumidores, establecer precios justos, otorgar información transparente de su actividad y la implicación responsable de sus proveedores.

Por último, al hablar del entorno medioambiental, la empresa puede influir en el cuidado del medio ambiente, con responsabilidad social si va más allá del cumplimiento de la legislación vigente, además, debe tener presente aspectos relativos a la gestión de residuos, a las características de los envases y embalajes, al reciclaje de todos sus desechos, al transporte de mercancías y al consumo responsable de energía (Gonzales Rodríguez, 2011).

Ética, valores y principios de los negocios

El primer paso que debe tomar una empresa para desarrollar una estrategia de responsabilidad social es definir con precisión los valores que rigen sus negocios. Con la importancia que cobra la RSE, la ética corporativa ha pasado del énfasis tradicional en el mero cumplimiento de las exigencias legales, hacia la adopción de un código ético basado en los valores. Entre esos valores éticos se destacan la honestidad, la confianza, el respeto, la transparencia y la apertura. La ética corporativa ha pasado del énfasis tradicional en el mero cumplimiento de las exigencias legales hacia el compromiso de un comportamiento ético basado en valores. Según la organización *Business for Social (Sharon, 2003) Responsibility (BSR)*, "el espectro de la ética empresarial se ha expandido no solo para incluir la manera como una empresa trata a sus empleados o cumple con la ley, sino también la naturaleza y la calidad de las relaciones del negocio con sus accionistas".

Derechos humanos, trabajo y empleo

Esta es quizás la dimensión más desarrollada de la RSE debido a la temprana definición de estándares internacionalmente aceptados. Los estándares de trabajo de la OIT formulados en 1919 y la Declaración Universal de Derechos Humanos de las Naciones Unidas se consideran la base. Los cuatro principios fundamentales de la OIT y del derecho al trabajo son: 1) el respeto por libertad de asociación y el reconocimiento efectivo del derecho de negociación colectiva, 2) La eliminación de todas las formas de trabajo forzado u obligatorio, 3) la abolición efectiva del trabajo infantil, 4) la eliminación de cualquier discriminación con respecto al empleo. Por otra parte, la Declaración Universal de Derechos Humanos, según la convención de las Naciones Unidas, reconoce la dignidad intrínseca y los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana. Sin embargo, la discriminación contra las personas con síndrome de Down y sus familias existe en muchos niveles. Esto perjudica no solo a las personas que se ven directamente afectadas, sino también a toda la sociedad.

Las personas con síndrome de Down se enfrentan a menudo con el estigma y la segregación, el maltrato físico y psicológico, y la falta de igualdad de

oportunidades. El círculo vicioso de la exclusión puede comenzar a muy temprana edad para tantos niños con síndrome de Down, ya que muchas instituciones ignoran la normativa vigente en Argentina. Existe un desconocimiento, que muchas veces lleva a no querer aceptar en instituciones privadas o estatales, por no sentirse que cuentan con personal capacitado, para el abordaje del trabajo personalizado con niños y niñas con síndrome de Down. En cada nivel las familias deben luchar y desgastarse para lograr la inserción de sus hijos/as en las instituciones. En la vida laboral, los estereotipos contra las personas con síndrome de Down a menudo significan que se les niegan oportunidades de formación profesional y su derecho al trabajo. La Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad reafirma que dichas personas, incluidas las personas con síndrome de Down, deben gozar de los derechos humanos en igualdad de condiciones con las demás.

Con el debido apoyo y suficientes oportunidades, todas las personas que viven con el síndrome de Down pueden desarrollar su potencial, disfrutar de sus derechos humanos en un pie de igualdad con las demás personas y hacer una contribución importante a la sociedad. Por consiguiente, debemos redoblar nuestros esfuerzos para crear condiciones de empoderamiento que permitan una participación fructífera de las personas con síndrome de Down. Organización Naciones Unidas (ONU, 2013)

Transparencia y rendición de cuentas

La RSE insta a las compañías a asegurarse de que todos los niveles de las jerarquías de la empresa (desde los empleados hasta la junta directiva) adopten los valores y principios establecidos y se responsabilicen de su cumplimiento. Los sistemas a través de los cuales se gobierna la empresa deberán dar seguimiento a las acciones tendientes a alcanzar las metas en materia de RSE, medir y reportar sus efectos. Parte de la responsabilidad de rendir cuentas consiste en proporcionar los medios adecuados para que la gran mayoría de los públicos interesados en la empresa puedan verificar, tanto externa como internamente, los resultados reportados (Flynn, 2003).

Alcances de la RSE

En escenarios cambiantes, donde aparece la RSE como factor de equilibrio, se pueden visualizar los diversos alcances como concepto en el desarrollo de las actividades empresariales. Por un lado, está el alcance social y de desarrollo, en donde, desde este punto de vista, la RSE se centra en las actividades realizadas por la empresa con el fin de contribuir a la sociedad y la comunidad externa a ésta, cumpliendo con el sentido del deber y considerando a los grupos más vulnerables. Por otro lado, existe el alcance solidario e igualitario, donde la empresa se reconoce como un sistema inserto en uno mayor, destacándose ésta en la contribución a las oportunidades y la igualdad de las personas, donde se reconoce la existencia implícita de derechos y deberes, por parte de las empresas y la sociedad. Y, por último, está el alcance de auto-referencia. Esta noción considera sólo el interior de la empresa, es decir, la relación que se produce entre ésta con los accionistas, clientes y trabajadores, sin que hayan responsabilidades de otro tipo hacia la comunidad externa, enfocándose solo al mercado y visualizando a la empresa como generadora de ganancias.

CAPITULO III

ESTUDIO DE CASOS

El presente capítulo tiene como finalidad el estudio de casos de inclusión laboral de adultos jóvenes con síndrome de Down. No encontraremos con el abordaje de diferentes casos que hacen referencia a modelos de inclusión laboral. A modo de ejemplificar el abordaje de esta situación problema como eje de nuestra tesis. Se describen casos tanto en Argentina como en otros países. Desde la mirada experiencial y normativa. Nuestro cuerpo central del trabajo tiene como eje el abordaje profundo del caso de Liz, adulta joven con síndrome de Down de la ciudad de Mendoza, Argentina. Para ello nos hemos valido del análisis documental, reproducida completa en Anexo.

Ley 13.146: normativa vigente en Brasil

La Ley 13.146, adoptada el 6 de julio de 2015, establece la Ley Brasileira de Inclusión de las Personas con Discapacidad (Estatuto de las Personas con Discapacidad), se establece para garantizar y promover, en igualdad de condiciones, el ejercicio de los derechos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad, en el fin de la inclusión social y la ciudadanía.⁵ Bajo la normativa vigente en Brasil, desarrollamos dos casos de inclusión laboral de adultos jóvenes con síndrome de Down.

Caso 1: Empresa Raia Drogasil

Raia Drogasil es la empresa farmacéutica más grande de América Latina. La compañía tiene su sede en Sao Paulo y cuenta con 1.900 tiendas en 24 estados brasileños. Desde su fundación, *Raia Drogasil* considera la inclusión social un punto de la mayor importancia en su cultura. Ese hecho se muestra por la posición activa que tiene la empresa en la inclusión de personas con discapacidad en el mercado de trabajo. Actualmente, dentro de su plantilla de

⁵ Sistema de Información sobre la Primera Infancia en América Latina, Estatuto de las Personas con Discapacidad (Ley 13.146), Brasil, 2015, <http://www.sipi.siteal.iipe.unesco.org/normativas/1319/lei-no-131462015-estatuto-de-las-personas-con-discapacidad>, consultada el 16 de octubre de 2019.

empleados, una parte superior a la exigida por la ley tiene algún tipo de discapacidad. Dentro de ese contexto, la empresa creó el programa *Lado a lado*, desarrollado no solo para cumplir la ley de cuotas, sino también para perfeccionar su propia cultura. El enfoque del programa es ilustrar la cultura empresarial por medio de reclutamiento, capacitación e inserción de personas con discapacidad en sus tiendas distribuidas por Brasil. Un gran factor diferencial del programa es la inclusión de personas con discapacidad intelectual. En un ambiente en el que las personas dan poco énfasis a la contratación de personas con discapacidad intelectual, *Raia Drogasil* busca ofrecerles oportunidades. Esa inclusión se observó principalmente en las tiendas de la bandera *Raia*. En ella se identificaron más de 300 personas con discapacidad intelectual empleadas, casi todas en las tiendas, proporcionado el contacto directo con el cliente final. Otro punto de destaque es la inclusión relevante de personas con síndrome de Down. Actualmente, casi 40 personas con síndrome de Down trabajan en las tiendas *Raia*. Ese número constituye una referencia tanto en Brasil como en otros países. (Assis, Frank, Bcheche, Kuboiana, McKinsey y Company, 2014)

Ya al principio del programa, la empresa percibió que sería fundamental identificar actividades que mejor vinculasen las habilidades de las personas con síndrome de Down con las necesidades de las tiendas. Encontró en la atención al cliente, en la reposición de mercancías en los anaqueles y en la venta de revistas la mejor compatibilidad entre las vocaciones de esos profesionales y las necesidades de las tiendas. Las actividades con rutinas claras o contacto con el cliente eran las que mejor se adaptaban a las personas con síndrome de Down. El éxito del programa se midió no solo por la cantidad de empleados, sino también por los beneficios percibidos por la empresa. De acuerdo con líderes de *Raia Drogasil*, ese programa causó un impacto positivo en los equipos y recibió muchos elogios de los clientes.

Ley de Educación Nacional Argentina

La Ley de Educación Nacional (26.206) fue sancionada el 14 de diciembre de 2006 y tiene por objeto regular el ejercicio del derecho de enseñar y aprender, consagrado por el Artículo 14 de la Constitución Nacional y los tratados internacionales incorporados a ella. En su capítulo II, artículo 11 inciso e,

menciona lo siguiente: “Garantizar la inclusión educativa a través de políticas universales y de estrategias pedagógicas y de asignación de recursos que otorguen prioridad a los sectores más desfavorecidos de la sociedad.” También hace referencia en el inciso n a: “Brindar a las personas con discapacidades, temporales o permanentes, una propuesta pedagógica que les permita el máximo desarrollo de sus posibilidades, la integración y el pleno ejercicio de sus derechos.”⁶

Artículo 14 de la Constitución Nacional Argentina

Los derechos sociales de los habitantes de nuestra nación se encuentran impulsados por el propio Preámbulo de la máxima norma nacional cuando se refiere a “promover el bienestar general, y asegurar los beneficios de la libertad.” Para darle sustento a nuestro trabajo de investigación, nos tenemos que basar en nuestra Constitución Nacional Argentina. En el Artículo 14 dice:

Artículo 14: *Todos los habitantes de la Nación gozan de los siguientes derechos conforme a las leyes que reglamenten su ejercicio; a saber: de trabajar y ejercer toda industria lícita, de navegar y comerciar; de peticionar a las autoridades; de entrar, permanecer, transitar y salir del territorio argentino; de publicar sus ideas por la prensa sin censura previa; de usar y disponer de su propiedad; de asociarse con fines útiles; de profesar libremente su culto; de enseñar y aprender.*

Artículo 14 bis.- *El trabajo en sus diversas formas gozará de la protección de las leyes, las que asegurarán al trabajador: condiciones dignas y equitativas de labor; jornada limitada; descanso y vacaciones pagados; retribución justa; salario mínimo vital móvil; igual remuneración por igual tarea; participación en las ganancias de las empresas, con control de la producción y colaboración en la dirección; protección contra el despido arbitrario; estabilidad del empleado público; organización sindical libre y democrática, reconocida por la simple inscripción en un registro especial. Queda garantizado a los gremios: concertar convenios colectivos de trabajo; recurrir a la conciliación y al arbitraje; el derecho de huelga. Los representantes gremiales gozarán de las garantías necesarias para el cumplimiento de su gestión sindical y las relacionadas con la estabilidad de su empleo. El Estado otorgará los beneficios de la seguridad social, que tendrá*

⁶ Instituto Nacional de Educación Tecnológica, Ley de Educación Nacional (N° 26.206), 14 de diciembre de 2016, <http://www.inet.edu.ar/index.php/institucional/normativa/ley-de-educacion-nacional/>, consultada el 13 de septiembre de 2019.

carácter de integral e irrenunciable. En especial, la ley establecerá: el seguro social obligatorio, que estará a cargo de entidades nacionales o provinciales con autonomía financiera y económica, administradas por los interesados con participación del Estado, sin que pueda existir superposición de aportes; jubilaciones y pensiones móviles; la protección integral de la familia; la defensa del bien de familia; la compensación económica familiar y el acceso a una vivienda digna.” (Constitución Nacional Argentina, 1992)

En los últimos años, se han dado importantes pasos en pos de la inserción de personas con discapacidad y en particular de quienes tienen síndrome de Down. Ellos han logrado mayor acceso a formación y reconocimiento de derechos, sin embargo persiste una deuda en cuanto a su incorporación al mercado laboral. Lo que sucede es que no existe una legislación específica que regule su labor y por ende al incorporarse al trabajo formal, deben hacerlo con la normativa que rige para cualquier trabajador. Esto los deja algo atrapados ya que al incorporarse al trabajo formal dejan de percibir el subsidio que cobran por discapacidad. Hay que tener en cuenta que el síndrome de Down ya no es un problema de salud y que se ha extendido notoriamente su expectativa de vida para llegar a los 60 o 70 años. Por ello, es necesario garantizarles la posibilidad de trabajar y ser independientes.

Caso 2: Pizzería “Los perejiles”

Se trata de un grupo de más de 20 jóvenes, de la provincia de Buenos Aires, con síndrome de Down que crearon su propia fuente de empleo frente a la dificultad para encontrar una salida laboral real. Esta situación los motivó a realizar su propio emprendimiento. *Los Perejiles* es una PyME que no para de crecer, empezaron con eventos chicos, y cada vez se van sumando muchos más. El debut de "*Los Perejiles*" fue en julio del 2016, en donde hicieron el primer evento para 50 personas y fue todo un éxito. Actualmente, ya son veinte los empleados y todos los miércoles se reúnen para coordinar la agenda semanal de eventos. Con opciones para eventos que van desde pizzas hasta bruschettas y un menú apto para celíacos, Los perejiles ya recorrieron cumpleaños, casamientos, fiestas de 15 y hasta eventos corporativos. Con

decenas de eventos realizados y hasta recorridas por provincias, estos jóvenes ya piensan en un proyecto macro sobre inclusión social. (Barruti, S. 2018)

Estudio de caso en Mendoza: Análisis de entrevista realizada a Liz

Liz es una joven adulta de 31 años con síndrome de Down. Vive con su madre en la Ciudad de Mendoza. Elegimos a Liz para el estudio de caso porque ella lleva aproximadamente 9 años trabajando en un instituto médico y su testimonio resulta de gran aporte a nuestra investigación. Antes de realizar la entrevista a Liz, es importante destacar que tuvimos un encuentro informal para poder conocernos y que ella pudo entrar en confianza para hablar debido a su timidez frente a personas desconocidas. Se le explico con la mayor claridad posible el motivo de la entrevista, ella lo comprendió y accedió a realizarla sin ningún inconveniente.

Se desea destacar que el proceso de desgravación de la entrevista, fue un largo trabajo, ya que como conocemos en el marco teórico, las personas con síndrome de Down fisiológicamente poseen una lengua más grande, lo cual dificulta su dicción y pronunciación de las palabras, sobre todo, para llegar a comprender el hilo conductor de la conversación con la entrevistada. Liz está incluida laboralmente en un instituto médico, que aplica la Responsabilidad Social Empresarial. Aquí es desde donde comenzamos a realizar el estudio del caso como eje principal de nuestra investigación cualitativa.

Según las respuestas brindadas por Liz y su posterior análisis, existen coincidencias y discrepancias en cuanto al material teórico que sustenta esta investigación.

- **¿Hay muchas personas que no saben ni su DNI, ni su número de celular, vos los sabes?**

“Si, algunas personas no saben ni el documento, ni el teléfono, ni nada. Yo lo sé todo, yo se mi dirección en donde vivo, el teléfono fijo y el celular. El documento también.”

Según la respuesta de la entrevistada, ella es capaz de memorizar, a largo plazo, determinada información que resulta de gran importancia ante cualquier eventualidad, generando tanto para ella y como para su familia, seguridad al momento de estar fuera de su hogar.

Si desde los primeros momentos de vida, estos niños/as reciben una atención adecuada, que abarque integralmente los aspectos relacionados con el desarrollo de las capacidades cognitivas, psicomotrices, afectivas, sociales se logrará un mayor grado de desarrollo de habilidades y capacidades. De esta manera, se lograrán grandes mejoras en su bienestar, calidad de vida y en sus posibilidades de desenvolverse en la vida con autonomía. Esto es así porque el desarrollo cerebral no depende únicamente de factores genéticos sino que también influyen los estímulos familiares y ambientales.

- **Ví una foto tuya siendo abanderada, eso quiere decir que fuiste muy buena alumna, ¿a qué escuela fuiste? ¿Te gusta estudiar? (Conocer los antecedentes educativos)**

“Si, un montón. Primero empecé en la escuela Víctor Mercante, hice primaria, y pase a la bandera, me dieron diploma, ahí conocí a un chico especial, mi amigo que se llama Juan Ignacio.

Después de Víctor Mercante terminé secundario y fui a la escuela Godoy Cruz, en el Instituto Esperanza. Ahí hice todo, hice un montón, había mucho para hacer. Hay teatro para actuar, hay música, hay proyecto para hacer dulce, alcayota, frutilla. Tenía un profesor de proyecto. Hay un proyecto de eventos también y había cocina para cocinar. Lo único que no me gusta cocinar porque tenía un profesor profesora y mi profe, en todo me sacaba diez, y en la cocina me sacaba siete. No me gustó más la cocina. Cocinábamos, lavábamos. También había gimnasia, eso si está buenísimo. La actividad que había era matemática, lengua, ciencia naturales, eso estudiaba un montón.”

La pregunta formulada tuvo como finalidad tomar conocimiento acerca de los antecedentes educativos de Liz ya que, antiguamente se creía que las personas con Síndrome de Down solo podrían alcanzar niveles muy bajos de

desarrollo intelectual. Sin embargo, Liz asistió a todos los niveles educativos e, inclusive, por su destacado desempeño escolar, fue elegida abanderada.

- **¿Actualmente estás trabajando?**

“Si, empecé a trabajar. Cuando terminé en el Instituto Esperanza en el dos mil nueve, hice mi graduación. Después, en el dos mil diez, entre a trabajar. Tenía un clínico, se llamaba Josué Pujol, y tenía otra jefa, se llama Lorena Medina y Josué Pujol. Y desde el dos mil diez empecé a trabajar, ahí me abrieron las puertas, me abrieron el camino.”

Luego de que Liz terminara sus estudios, tuvo una oportunidad laboral en un instituto médico en el cual fue atendida por muchos años. El dueño, Josué Pujol, le brindó la posibilidad de que pudiera trabajar desde 2010 hasta la actualidad. Por esto mismo, decidimos realizar el estudio de su caso, ya que Liz, debido a su progreso, fue capaz de demostrar que tiene desarrollada diferentes capacidades intelectuales y motrices para llevar a cabo las tareas que se le asignaron desde que comenzó hasta la actualidad.

- **¿Antes de entrar a trabajar, tuviste un entrenamiento o una capacitación acerca de lo que tenías que hacer?**

“No me acuerdo tanto, no, perdón. Una chica en la mañana me enseñó, y después me enseñó a buscar la receta. Después la gente, después se enojan porque una receta está pegada con la de otra persona, así que a veces se arma un lío. Después empecé a buscar las fichas, me gritaron, adelante, y dicen que yo guardé mal, o saqué mal... Bueno, hay cosas que no puedo contar.”

Desde el aspecto cognitivo, Liz presenta retraso mental moderado debido a su lentitud para procesar la información, es decir, en la percepción y comprensión. Por otro lado, pudimos notar que Liz es una persona capaz de comprender las preguntas realizadas y también es capaz de contestarlas con cierto grado de dificultad en cuanto al orden de la información y posteriormente su respuesta. En cuanto a la comunicación, no tiene fluidez verbal al momento de responder las preguntas, realizando varias pausas inusuales en la mitad de algunas

frases para encontrar la palabra siguiente, repitiendo varias veces lo que dijo. Un tema que también nos resultó importante es poder conocer qué tan estimulada estaba Liz para poder comprender su grado de autonomía.

- **¿Qué es lo que más te gusta hacer en tu trabajo?
(capacidades/fortalezas)**

“Antes servía café, eso me encantaba hacer, hacía para todos los doctores. Les preparaba yo y el Doctor Pujol me pidió a mi “quiero café o mate cocido, o té. Caliento el agua y sirvo a los doctores. Después lo dejé de hacer porque ya tiene su termo. Pujol después me dio otro trabajo para hacer. Antes trabajaba con PAMI. Había una planilla, rojo. Tenía la receta verde, antes, ahora no. Antes tenía la planilla verde, le pongo el apellido, nombre, documento y ver cuando tiene la receta. Eso yo hacía. Ya después lo dejé de hacer, porque ese color ya no existe más, la receta verde. Y ahora viene todo cosas mecánico, solamente computadora. Después adelante, esa chica que trabaja en la mañana, me pidió ayuda a mí, para buscar las fichas, buscaba a ficha del doctor Martínez, la ficha de la Doctora Melina. Y después, hago todo sola. Trabajé adelante con la computadora, que son nuevas para buscar las fichas, eso hacía antes. Y después cuando volvió la Fernanda a trabajar, decidimos trabajar en el consultorio en grupo, me encantó. Preparábamos las fichas para el mismo médico, eso hacíamos las tres en grupo.”

Esta pregunta fue formulada para conocer las capacidades y fortalezas. A ella se le asignaron diversas tareas las cuales pudo ejecutar sin ningún inconveniente alguno. Con el transcurso de los años, ella no solo se limitó a servir café como lo mencionó, sino que realizó otras tareas y funciones de acuerdo a sus capacidades y desarrollo. Esto nos deja ver sus potencialidades, respondiendo de una manera satisfactoria.

- **¿Qué tan importante para vos es tener un trabajo?**

“Hay gente buena onda conmigo y hay gente que me trata bien. Y todos trabajan en el instituto me tratan bien, como la Estela (una amiga que trabaja en la tarde) me trata bien y la Fernanda (ex compañera de trabajo) también con buena onda.

Mi jefe el doctor Pujol y la doctora Medina me tratan bien. El otro día me decía, que fue el lunes mi cumpleaños, como pasaste tú cumpleaños y trajiste algo para comer y le dije al doctor Medina que traje unos alfajores de maicena, no traje una torta...nada. Esos son buena gente. Yo prefiero que la gente me trate bien. Eso es lo más importante. También que me de actividad para hacer, que me gusta.”

Todos tenemos derecho a poder trabajar dignamente y, más allá del dinero que se gane, la persona que trabaja se ve beneficiada en otros aspectos de su vida. En el caso de Liz, el hecho de trabajar implica, principalmente, la inclusión no solo laboral, sino también la inclusión social, participando y aportando a la sociedad en la cual ella pertenece. Se mejora autoestima con el manejo de su dinero y la decisión de poder realizar lo que desee.

- **Si tuvieras la posibilidad de decirle a alguien que te de trabajo, ¿qué le dirías? ¿Por qué te gustaría que te den el trabajo?**

“Me gustaría trabajar en la empresa. Me gusta hacer cosas nuevas, me gusta crecer. Hay un montón de cosas nuevas para hacer, me encanta. Quiero aprender otra cosa nueva, eso le voy a decir.”

Desde el punto de vista de la profesión de Recursos Humanos, considero de gran importancia la respuesta de Liz. Ella es una adulta joven que sabe que tiene muchas capacidades, habilidades, y ganas de continuar desarrollándose como cualquier otra persona. También ella habla del querer crecer, avanzar, capacitarse en la medida que le brindes la posibilidad, es decir que ella quiere superarse y no estancarse con lo que ya conoce y hace.

Análisis de la entrevista realizada a María Rosa García

María Rosa García es la mamá de Liz y de tres varones más. Antes de realizarle la entrevista tuvimos una reunión en donde nos pudimos presentar y le contamos el motivo por el cual iba a ser entrevistada. A ella le pareció muy interesante y emocionante el desarrollo de la temática y por eso desde un comienzo nos brindó el apoyo que necesitamos.

- **¿Cómo fueron los primeros años de vida de Liz en cuanto a su integración familiar? Por ejemplo, la interacción con sus padres, juegos con los hermanos y actividades compartidas que ayudaron en su desarrollo.**

“La integración familiar fue perfecta, es decir, el grupo de hermanos, el grupo de padres, todo el entorno, los abuelos, todo fue perfecto. Todos la apoyaron en partes para que ella creciera, incluso su abuelo, que cumplía años el mismo día que ella fue el terapeuta, después de conocer tantos terapeutas, fue su terapeuta realmente maravilloso. Le enseñó tantas cosas... Su abuelo, su papá, sus hermanos, todo el entorno.”

Según la información brindada en el marco teórico, donde se hace referencia a la estimulación temprana, identificamos que desde sus primeros años de vida y hasta la actualidad, Liz estuvo rodeada de su familia, el entorno inmediato, quien colaboró, ayudó para su desarrollo y crecimiento. Liz, desde su niñez, recibió una adecuada atención y estimulación temprana, abarcando integralmente aspectos relacionados con sus capacidades cognitivas, psicomotrices, afectivas y sociales, lo cual resultó positivo para su desenvolvimiento con cierta autonomía a medida que fue creciendo. Así podemos reforzar el contenido teórico reconociendo que como responsables del área de Recursos Humanos, se puede continuar con la estimulación y el desarrollo para que una persona con síndrome de Down crezca laboralmente, aprendiendo a realizar otras tareas o funciones.

- **¿Cómo fue su experiencia educativa para con Liz, en una sociedad en la que existen múltiples barreras y falta de concientización acerca de las limitaciones y capacidades que tienen las personas con síndrome de Down?**

“Yo vivía en Malargüe cuando ella empezó el tema educativo y bueno, sí, golpeé puertas, algunas se me cerraron, otras se me abrieron. Integración total, mucha integración. Después fue a una escuela especial que realmente los profesionales no estaban actualizados, pero había profesionales recién recibidos que venían de afuera. Y ese profesional vio que en ella había posibilidades de muchas cosas. Entonces personalmente nos habló y ella fue particular con esa profesional. Aprendió a leer, a escribir, todo con ella pero porque ella vio que se podía lograr un montón de cosas; si hubiera sido por el entorno del colegio, no. En Malargüe, en esa época, también fue bastonera, desfilaba. Tuvo muy buena integración.”

En los comienzos, cuando vivían en Malargüe, les resultó complicado conseguir ayuda profesional que la ayudaran debido a cierto grado de desconocimiento para abordar a personas con síndrome de Down. Luego de buscar encontraron a una profesional recién recibida, que sus estudios los realizó en otra provincia, que le dio una esperanza a la mamá de Liz, y se encargó de atenderla y romper con los antiguos mitos acerca de que quienes nacían con dicho síndrome, no podían aprender ni ser estimulados para su desarrollo. Con dicha profesional Liz aprendió a leer y a escribir, también pudo ser bastonera, es decir, pudo comenzar a realizar lo que ella quería.

- **¿Cómo la incentivó y la incentiva actualmente a Liz de acuerdo a sus posibilidades/habilidades?**

“La incentivo y la incentivamos desde siempre y la sigo incentivando porque ella es una persona que está segura de sí misma y con todo lo que ella quiere. La motivación está permanentemente.”

- **¿Existe la participación activa en las elecciones de actividades por parte de Liz? ¿Por ejemplo en qué?**

“Si, ella toma decisiones en lo que quiere hacer, en lo que no quiere hacer. Si le gusta una cosa va, ahora ha comenzado Inglés porque ella lo quiere. Si quiere ir a la pileta... Respeto si un año quiere ir y un año no quiere ir, no va. Entonces respetamos todo lo que ella quiere hacer. De todas maneras ella siempre tuvo apoyo: psicóloga, fonoaudiólogo, terapeuta, maestra de apoyo y respondió a todo perfecto.”

- **Partiendo desde la afirmación de que los padres influyen en el grado de autonomía de las personas con síndrome de Down, cuál cree/piensa/opina que fue el suyo, si tuviera que situarlo en una escala del 1 al 5, siendo éste último número considerado el mayor valor.**

“Bueno yo siempre fui de golpear puertas, lo que yo veía que a ella le gustaba íbamos y hacíamos una entrevista, llamados por teléfono, y así es como se abrieron un montón de puertas. Yo creo que es un cinco. Siempre estuve atenta a lo que ella podía hacer y que a ella le gustara y fuera feliz. Ella ha hecho obras de teatro, ha bailado tango, ha bailado salsa, ha bailado de todo. Hizo obras de teatro y se integraba.”

Agrupamos estas tres preguntas junto con sus respuestas ya que tienen un importante grado de coherencia interna. Leyendo y volviendo a la información mencionada en el marco teórico acerca de la estimulación temprana, notamos que no todos los padres saben que pueden buscar ayuda profesional para sus hijos con síndrome de Down. Muchas personas siguen creyendo que nacen con un retraso mental y motriz y así van a quedar por el resto de su vida, dependiendo para todo de su entorno familiar. Gracias a María Rosa, Liz pudo y puede identificar lo que quiere y tiene los recursos necesarios para poder hacerlo, lo cual es una gran ventaja para ella. De este modo, en el momento en que una empresa decida contratar como parte de la RSE a una persona adulta joven con síndrome de Down, se la pueda entrevistar y prestar la debida

atención acerca de lo que la misma hizo, puede hacer y lo que quisiera hacer, destacando cuáles son sus fortalezas.

- **¿Qué mensaje le daría a los empleadores con respecto a la inclusión laboral de jóvenes adultos con síndrome de Down?**

“Que arriesguen, ella gracias a Dios esta hace nueve años en un instituto médico trabajando, y gracias a los doctores, al matrimonio, que le abrieron las puertas y ahí ella creció muchísimo. Pero no todos abren las puertas. Ellos se arriesgaron a abrirle la puerta y realmente fue maravilloso.”

Con una mirada enfocada desde la profesión de Recursos Humanos, resulta importante saber que no solo Liz sino muchos adultos jóvenes más pueden ser evaluados, capacitados y entrenados para ser incluidos laboralmente en un puesto de trabajo que se adecúe a ellos y que las empresas puedan ser cada vez más conscientes de que pueden ejercer sus derechos de trabajar, como pudimos identificar en las leyes desarrolladas en el marco teórico.

Análisis de la entrevista realizada a Josué Pujol

Josué Pujol es médico clínico y Director del instituto médico en donde Liz se hizo atender durante gran parte de su vida. El encuadre previo de la entrevista, ya estaba pautado, es decir el médico conocía el objetivo de la investigación y la finalidad que se perseguía. El Doctor Pujol nos contó que no disponen de un área de Recursos Humanos debido a que es una institución pequeña y no les resulta necesario. Analizaremos las preguntas y respuestas según el enfoque de la información que necesitamos saber en el presente trabajo de investigación.

- **¿Tienen políticas elaboradas acerca de la incorporación de personas con discapacidad?**

“No, lo hacemos desde el punto de vista humano ya que nos dedicamos, justamente, a la medicina, lo vemos desde ese punto.”

Cada empresa establece sus políticas y define su cultura organizacional en la cual como profesionales de Recursos Humanos ayuda a identificar cuál es su misión, visión y sus valores. Aquí comprobamos que no existen políticas para la incorporación de personas con discapacidad en la empresa. Pero si se evidencia una actitud abierta y flexible hacia la inclusión. La inclusión no se realiza para obtener algún tipo de beneficio económico, como en otras empresas suele suceder. Por el contrario, la calidad humana del dueño y del resto de los profesionales que trabajan en el instituto resultó de mucho valor para que Liz tenga una posibilidad de ser incluida laboralmente.

- **¿Quién tomó la decisión de incorporar a Liz en la institución y cómo fue el proceso en el comienzo?**

“Yo. Liz cumple la mayoría de edad, ella era paciente del instituto. Toma una pasantía, no me acuerdo bien si fue entre la universidad. Duro tres meses, se desarrolló muy bien, pero, obviamente a los tres meses se desvinculó porque, no querían de alguna manera, o no podían, me imagino yo, el tema de tener personal, incorporarla como empleada, y todo lo que había llevado a Liz en su preparación, en su escolaridad, que había llegado a ser abanderada, estaba haciendo teatro, tenía un desarrollo más que aceptable y había logrado muchísimo, se iba a perder, entonces, lo que se ofrecía en ese momento (por lo menos lo que yo tenía entendido) eran actividades muy básicas. Desde mi punto de vista, era como un pasatiempo para los chicos con discapacidad, y todo lo que se había peleado, todo lo que se había luchado la familia por lograr, se iba a perder. Entonces, bueno, se planteó la posibilidad de que nos viniera a ayudar acá en el instituto en el trabajo de secretaria.”

El Dr. Pujol se dio cuenta de lo que Liz había logrado en sus 18 años de vida y también el potencial que ella tenía, en aquel entonces y, en la actualidad, para darle una oportunidad de inclusión laboral.

- **Al ingresar Liz a trabajar, ¿recibió capacitación u otro tipo de entrenamiento?**

“El entrenamiento lo hizo el personal de secretaría, de alguna manera guiándola en cuales eran las tareas que tenía que realizar. Lo que pudo conseguir en habilidades, creo que se lo lleva toda la gente de la secretaría. Todas las secretarias que han estado acá en el instituto, de alguna u otra manera, han participado en la formación de Liz, en el crecimiento de Liz, y de alguna manera tener los vínculos con la atención al público, que muchos sabemos que es muy difícil.”

Podemos evidenciar que con la intervención del Dr. Pujol junto con las secretarias que estuvieron desde un comienzo con ella y las que actualmente están, pudieron ser capaces de enseñar a Liz diversas tareas laborales, y ella fue también capaz de aprender y desarrollarlas como una empleada más. Liz pudo realizar sus tareas con autonomía luego de que se le enseñaran los procedimientos para desarrollarla.

- **¿Liz actualmente está desempeñando las mismas tareas que cuando comenzó?**

“En el instituto ha ido variando porque ha tenido convenio con diferentes obras sociales, entonces, de alguna manera, teníamos como una actividad más vinculada a una obra social, que no generaba un tipo de trabajo, y ahora que estamos de alguna manera más tranquilos podemos organizarnos de otra manera y llevar actividades más de clasificación de fichas, y no tanto, como era hace unos años con el tema de lo que surgía en el momento, como que había que ir solucionando lo que se iba presentando y no había una actividad tan bien ni tan clara, Había que ir solucionando lo que cada uno de los afiliados de esa obra social requerían y o podían ser pedidos o podían ser recetas. Había que cumplir con llenar planillas y todo eso, ir llevando de a uno, no poder organizar un poco más lo que ella tiene que hacer y es más ordenado. De alguna manera esto ha ido creciendo en ver cuáles son las actividades que más la favorecen y que más la puedan ayudar. Esto, básicamente está orientado a un desarrollo de Liz en lo personal, que no pierda las habilidades, o sea, que siga practicando el tema de los vínculos sociales, que siga practicando el tema de la escritura, de la organización, de cómo volcar algo, organizarlo y tratar de volcarlo como se debe hacer, como en cualquier institución.”

Claramente podemos analizar que el crecimiento en cuanto a lo laboral de Liz, va acompañado de los cambios que se producen en forma paralela en la institución; por ejemplo, los cambios en la parte administrativa de PAMI que llevaron a Liz a tener que aprender otros procedimientos y desafíos. Aquí, es importante destacar lo que dijo el Director en cuanto a la asignación de distintas tareas a Liz y observar si se adecúan a las posibilidades de ella.

Destacamos que es muy importante que no pierda las capacidades motrices como por ejemplo la escritura, así como tampoco los vínculos sociales. Esto significa, desde la mirada del profesional de Recursos Humanos, que fue posible que Liz desarrolle otras capacidades y se adapte positivamente a lo que se le pide.

- **Según tengo entendido, las personas con síndrome de Down se desempeñan muy bien en las tareas que son repetitivas o rutinarias.**

“Totalmente, y ella (Liz) presta mucha atención, por eso te digo repetitivas y rutinarias, pero repetitivas cambiando los datos en lo que hay que hacer, por eso el volcado de información desde una planilla, desde una receta, desde una ficha y el orden, el volcado de datos es perfecto. Siempre tratando de utilizar la mano de ella, o sea, trabajar sobre la escritura, básicamente trabajar sobre la atención y que no pierda, en la ejecución de lo que tiene que hacer, los pasos que tiene que seguir. Eso lo ha hecho muy bien.”

Coincidiendo con el marco teórico del presente trabajo de investigación, Liz demuestra en sus acciones un alto nivel en las funciones ejecutivas referidas a la atención, la memoria operativa y procedimental, lo que le permite llevar a cabo tareas que siguen un orden determinado. Ella comienza una tarea y, hasta no haberla terminado, no comienza la siguiente. Sus tareas son exquisitamente realizadas con detalle.

- **¿Qué tan importante considera usted haberle dado a Liz la posibilidad de incluirla laboralmente?**

“Dos cosas, uno que es en lo personal, en donde uno trata de hacer algo dentro de lo que pueda por hacerle bien a alguna persona, como sea, ésta es mi forma de hacerlo, o por lo menos, esas son mis herramientas. Y por otro lado, lo que he visto es que, generalmente, en los pacientitos que uno tiene con síndrome de Down quedan recluidos a la comodidad y seguridad del domicilio pero sin estimular ninguna actividad social, hasta lo ejecutivo. Entonces yo sé que por ahí es un riesgo para la familia, que salgan a la calle, que tengan que cruzarla, por ahí tienen disminuida la visión o la motricidad y que uno diga, ay Dios mío, que no le pase nada. Son riesgos que hay que correr, cualquier persona los corre. Muchas veces nos hemos planteado eso, con la mamá, cuando hay que ir a comprar algo, lo que sea, y hay que cruzar la calle y bueno, hay que hacerlo con cuidado porque te puede pasar a vos, me puede pasar a mí. Si uno habla de inserción, de no discriminación, lo que nos toca es esto, a todos, inclusive a Liz. El roce de un paciente que viene, capaz que no es el mejor día del paciente, y bueno puede haber situaciones que son conflictivas, estresantes, no ideales pero es lo que cada uno de nosotros nos pasa. Convivir a diario y ella también tiene que vivir eso. No por tenerla protegida en su casa, no le estamos haciendo un bien. Son los riesgos que hay que correr.”

El Doctor Pujol es consciente de que los adultos jóvenes con síndrome de Down son ciudadanos de pleno derecho en la sociedad, y que pueden participar en el mercado laboral. Hay que reconocer que los conflictos, desacuerdos y riesgos siempre van a existir, como en parte lo mencionó el Doctor Pujol, pero es cuestión de poder afrontarlo mediante la educación, la enseñanza y el aprendizaje, y aún más importante, la confianza sin tener miedo a que algo malo pudiera suceder.

- **Por último, quisiera transmitir un mensaje a los empleadores acerca de la importancia de inclusión laboral.**

“Si uno tiene la capacidad o la posibilidad de hacerlo, la recompensa es enorme, va a otro nivel. Es como me imagino, el cirujano que la operó a Liz del corazón y que hoy por hoy ella puede hacer deportes, puede hacer natación, puede hacer lo que quiera, puede venir caminando, o sea, son satisfacciones que no se pueden transmitir o trasladar en valores o en índices, es muy personal. Es cuestión de probar y se van a dar cuenta de lo que quiero decir.”

En lo que a mí concierne, es muy importante haber realizado ésta pregunta debido a que existe mucha ignorancia en Mendoza acerca del tema de las capacidades que tienen los adultos jóvenes con síndrome de Down. El Doctor Pujol, con su respuesta, alienta a otros empleadores a que prueben, intenten, asuman riesgos de incluirlos laboralmente partiendo desde el simple hecho de hacer el bien al otro y, sin pensarlo, tener ese sentimiento de satisfacción interna que, solo quien lo realiza, lo puede sentir y expresar en palabras.

Análisis de la entrevista realizada Fernanda (ex compañera de trabajo de Liz)

Fernanda es Licenciada en Comunicación Social, egresada de la Universidad de Cuyo, tiene treinta y siete años. Actualmente trabaja en staff médico que es la segunda marca de *Sancor salud*.

- **¿Sabes lo que es el síndrome de Down? ¿Qué es?**

“Si, una idea tengo. Es una enfermedad, creo que es una enfermedad degenerativa, genética, le falta o le sobra un cromosoma. Son chicos que tienen unas discapacidades y otras cosas que las tienen súper súper... como por ejemplo la sensibilidad, lo que le falta les sobra porque son así, son intensos... vos los querés, los sentís que ellos te van a dar todo su amor, su cariño. Yo conozco a Liz que tiene problemas de vista, pero por otro lado, tiene una sensibilidad increíble. Lo que les sobra o falta por un lado, les sobra por el otro.”

Desde el punto de vista del conocimiento adquirido durante el desarrollo del presente trabajo de investigación, notamos la equivocación acerca de responder que el síndrome de Down es una enfermedad. Dicho síndrome es una alteración genética que se produce en el par 21, por el exceso de un cromosoma.

- **¿Fueron compañeras de trabajo con Liz? ¿Durante cuántos años?**

“Si, fui compañera de ella durante siete años cuando trabajaba en el Instituto Magna. Las dos éramos secretarias, yo estaba como encargada, ella trabajaba con nosotras, asique sí, fuimos secretarias las tres.”

Fernanda fue una de las personas que, como encargada en los comienzos de la etapa laboral de Liz, la ayudó, le enseñó y corrigió. Desde la mirada profesional de Recursos Humanos, Fernanda fue la capacitadora de Liz, es decir que Liz aprendió mucho de las tareas que actualmente realiza gracias a

tener una compañera dispuesta a colaborar en el proceso de inclusión laboral. Cabe destacar que, desde lo actitudinal, lo que Fernanda hizo es un excelente modelo a seguir.

- **Según tu experiencia como compañera de trabajo en su momento, ¿cómo describirías el desenvolvimiento de Liz para con sus tareas laborales y la relación con pares?**

“Ella en un principio ella trabajaba en la atención con nosotras; y lo importante a decir es que si vos le das confianza, le das su lugar y por supuesto su tiempo, ella puede responder de la misma manera que responde cualquier persona, es decir que a ella, obviamente le dábamos menos tareas. Ella iba y preparaba café, té, porque ellas tienen el café, té con agua caliente, no tenían ningún problema con eso. Preparaba el té, se lo llevaba a los treinta y un médicos que hay en el instituto. Además, entregaba recetas, atendía al público siempre bien predispuesta. Por supuesto que más tímida que a lo mejor nosotras, pero trabajaba a la par.”

Podemos destacar que Liz pudo desempeñarse laboralmente de un modo satisfactorio, considerando que en comparación con las otras secretarias, hubo menor cantidad de tareas, y el tiempo que le llevó la ejecución de otras tareas fue más largo.

- **¿Ella tenía contacto con los pacientes del instituto? ¿Cómo era?**

“Si, tenía contacto. Al principio tenía contacto, en un principio trabajaba con nosotras en el mostrador, como recién dije, entregaba recetas, también...recetas y buscaba fichas hasta que bueno, tuvo un inconveniente con una de mis compañeras y comenzó a trabajar...la sacan de la atención al público y la llevan a una oficina en donde ella, bueno, hacia otro tipo de cosas...eh...ordenaba fichas, llevaba planillas, era otro tipo de tarea la que realizaba pero, siempre trabajando con nosotras y bueno, después la gente, por ejemplo, me preguntaba que paso con la nena, porque le decían nena, que paso con la nena que no está, que no está trabajando más. No...no, si hace otro tipo de trabajo.”

- **Disculpa que te interrumpa, ¿ella en la oficina estaba sola, estaba aislada, no tenía contacto con nadie?**

“Si, en la oficina estaba sola. Para mí... yo no estuve de acuerdo porque ella nunca tendría que haber dejado su trabajo en la parte administrativa, en la parte de atención, eso le hacía bien. Era sociable, se desenvolvía bien. A veces lo que no podía hacer era que al principio la gente le tenía un poco de desconfianza porque ella como no ve mucho se acercaba mucho a los papeles y miraba, entonces la gente por ahí decía: está buscando mi ficha; porque tiene un problemita con la vista, pero después la gente se acostumbró. Cuando ya la sacaron la gente la extrañaba y preguntaban: “la nena ya no está más” “qué paso con la nena”, y... bueno, después ella entró a trabajar solita, la ponían sola en una oficina y eso no fue muy...yo no estaba de acuerdo ni mi compañera Estela, pero bueno tenía otros problemas con otra chica y no sé bien cuál fue el problema y ya dejó de trabajar con la atención al cliente.”

La respuesta nos permite interpretar que a partir de un conflicto interno entre compañeras, a Liz le encomendaron otro tipo de tareas lo cual resultó un retroceso en la vinculación social. Desde mi opinión, lo sucedido no resultó ser lo mejor para Liz y creo que se podría haber resuelto de otra manera para no apartarla del contacto con las personas que asisten al instituto.

- **¿Cómo reaccionaban las personas al ver a Liz trabajando?**

“Reaccionaban bien, al principio como te dije era raro porque la gente desconfiaba pero después la súper extrañaban, le decían qué pasó o la veían y mucha gente le traía regalos. Los visitantes mismos que venían, ella tenía un amigo que, un visitador médico, que nosotros apreciábamos mucho que la llevaba lapiceras de colores y ella lo amaba y lo abrazaba porque son muy muy cariñosos. Entonces lo abrazaba, le daba lapiceras y después fue difícil cuando ella ya no estaba, porque todo el mundo preguntaba que pasaba. Y también se llevaba muy bien con los médicos, entonces les llevaba el té, el café, les llevaba, les traía, lavaba tazas, hacía de todo. Lo que ella podía en el trabajo. Lo que hacía, lo hacía perfecto. Porque ella estaba muy acostumbrada a parte a hacer eso. Entonces cuando cambio de trabajo fue difícil.”

- **¿Cómo fue tu experiencia al tener a Liz como compañera de trabajo? ¿Modificó ésta experiencia en algún aspecto de tu vida? Por ejemplo, ser consciente de que una persona con síndrome de Down puede desempeñarse laboralmente**

“Para mí fue una experiencia muy linda, porque más allá de tenerla a ella como compañera es una persona que da mucho cariño, era muy sensible muy sociable, muy sensible con nosotras, entonces yo ya había trabajado con chicos con discapacidad anteriormente en la iglesia, así que al principio ella a mí no me quería mucho porque...no es que no me quería, sino que son desconfiados al principio, entonces me costó como entrar en confianza con ella pero una vez que entre, la familia de ella me trata como si fuera una más de la familia. Me recibieron en su casa, iba a su cumpleaños, más allá del ambiente de trabajo que ella siempre te saludaba re bien súper bien, si necesitaba algo te lo pedía de ayuda, era una más de nosotras. Y como te dije siempre respetando su trabajo, sus tareas. Era muy estructurada, pero siempre tranquila...por ahí tenía unos días en los que venía media enojada, pero siempre bien, pero daba muchísimo amor, así que nunca hicimos ninguna diferencia en nada porque ella siempre fue parte nuestra, de nuestro equipo de trabajo. La familia siempre me recibió como si fuera una más. La mamá de Liz estuvo siempre muy agradecida de que ella tuviera una oportunidad, porque teníamos otro nene, el Ignacio que era otro nene que venía ahí, con síndrome de Down amigo de Liz que nos venía a visitar, porque la mamá iba a ver al médico, entonces me venía a visitar y ese nene, por ejemplo, que era muy bueno, no tuvo nunca la oportunidad de tener un lugar de trabajo como tiene la Liz. Ella tiene un lugar donde se puede independizar, donde puede estar tranquila y recibe su plata, su dinero. Ella, por ejemplo, siempre, siempre venía vestida de punta en blanco. La mamá contaba que siempre el día anterior se preparaba la ropa y le combinaba el pelo, la remera, el pantalón, venía impecable. Lo elegía sola, y el día anterior tenía todo preparado para venir a trabajar. Y ella venía caminando sola. Siempre otra cosa que tuvo, es que nosotras ahí, como todo trabajo, se come. Ella es celíaca, la mamá contaba que en la noche, más allá de prepararse su ropa, se preparaba su comida, es decir, tapercito con galletitas. Ella desayunaba con nosotras ahí pero se traía su galletita, su barrita de cereal, todo, como que se notaba que ella tenía ese lugar que habían dado, lo aprovechaba, se sentía cómoda y eso es lo que ella valoraba mucho.”

Entonces, nosotras al poder dar un lugar, ella siempre estuvo muy agradecida, más allá del Dr. Pujol que él le daba el trabajo, nosotras le dábamos el lugar y la hacíamos participar. Cuando no participaba, cuando ya dejó de hacer tareas y estaba muy solita a ella no le hizo bien. A mi punto de vista, para mí no le hizo bien. Pero lo mismo, bueno... nosotras íbamos la veíamos, pero con toda la gente que atendíamos no era lo mismo tenerla al lado que tenerla en una oficina.”

Desde el punto de vista profesional, podemos identificar que Liz es muy responsable, respetuosa y disciplinada con su trabajo. Como vimos en el marco teórico, son conductas que se van desarrollando gracias a tener trabajo. Otro aspecto importante a destacar es su nivel de autonomía. Si bien ella vive con su mamá, ella sola se encarga de elegir su vestimenta para ir a trabajar, siempre con muy buena presencia e incluso responsable de llevar lo que necesitaba a la hora de querer comer. Por otro lado, según interpretamos, la presencia de Liz en el mostrador junto a sus compañeras, causó un impacto positivo en el clima laboral debido a su manera de ser, con características propias del síndrome como ser cariñosa, inocente, sensible y no tener maldad.

- **Si tuvieras la oportunidad: ¿qué mensaje le darías a los empleadores con respecto a la inclusión laboral de jóvenes adultos con síndrome de Down?**

“Para mí, es súper importante y más allá de que ellos... si vos le das tareas determinadas tareas, ellos los van a hacer porque prestan súper atención, son muy estructurados, entonces lo van a hacer a la perfección. Sólo necesitas determinar bien lo que va a hacer. Una vez que ella sabe, ella presta atención y se desenvuelve de la mejor manera. Y es muy bueno tener chicos así de sensibles, éste tipo de chicos que te dan todo el cariño que tienen, porque eso es así, el abrazo cuando llegas, mejora mucho el ambiente de trabajo, te da otra visión de tu puesto de trabajo porque estás compartiendo con chicos que realmente te quieren, que llegas a ser, como te dije yo, parte de su familia. Su relación es intensa, su relación es de agradecimiento, de estar siempre... eso, de sentirse que te quieren, que realmente te quieren porque son muy muy sensibles, entonces yo, sentía eso, que ella venía, me contaba o cuando viajaba, que podía viajar con el hermano, venía y te mostraba fotos. Te da como otro ambiente, otra cosa. Te aporta otra cosa que no es la monotonía del trabajo, la vorágine de un trabajo como el de nosotras de atención al cliente. Entonces, por ahí nosotras estábamos así... y venía y te mostraba una foto de su hermano que estaba en Colombia, y se reía de la foto, y vos decías Liz... “no, pero es que no me llevó”, y se reía, porque era así, es una nena muy especial, muy especial, súper inteligente, que por eso yo aconsejo que es bueno para mejorar el ambiente de trabajo. Trabajan mucho en equipo, te ayudan a trabajar en equipo, y sobre todo, te demuestran que no hay una discapacidad, que porque tenga síndrome de Down no pueden hacer cosas. Ellos prestan atención, trabajan de la mejor manera, son súper responsables y, el agradecimiento que recibís por parte de la familia es hermoso, porque no solamente ellos te agradecen, sino la mamá y los hermanos. Toda la familia me quiere un montón. Y yo sigo, aunque ya no soy más su compañera, sigo teniendo un contacto de cariño, amistad y bueno, yo soy muy feliz y aconsejo, por supuesto, que trabajen porque es un plus y porque ellos no tienen un lugar en donde se puedan... hay muy pocos chicos que tengan este lugar a donde les puedan dar un lugar para trabajar.

Entonces, eso es lo importante. Una cosa que yo te quería agregar es que, hablando con los papas de otros chicos, porque ella va al instituto Esperanza, hay muchos chicos que solo tienen la posibilidad de ese instituto u otros, pero más allá del ambiente con su familia, o sea, de su casa. Entonces, por más que los institutos estén preparados y enseñen diferentes oficios, el contacto con la gente, el contacto en el ambiente laboral es otro, y le dan muchas más herramientas para que ellos se puedan, primero, independizar, y segundo, moverse en un ambiente diferente, porque cuando vas al instituto Esperanza, que para mí es muy bueno, ella esta con otros nenes con síndrome de Down los trata de otra forma. Ahora cuando vos estas con gente normal que ella se siente normal que se siente una más, que puede desarrollarse y tener su plata eso le ha dado a ella, ha avanzado muchísimo, es una nena que casi no tiene problemas en el habla, tiene como todo niño con síndrome de Down, pero mucho menos que otros niños que yo conocí del instituto Esperanza y asique eso los padres agradecen un montón. Y mucha gente de las familias que yo he hablado necesitarían que por favor se les dé un lugar, porque ellos no tienen un lugar.”

Basándonos en la información recolectada, la respuesta brindada por Fernanda es una de las más importantes al momento de analizar, ya que nos deja ver el hecho de querer concientizar a las personas, a las empresas, a los empleadores, a la sociedad en general. Este análisis lo vamos a realizar por partes. En principio, volvemos a destacar la particular característica que tienen las personas con síndrome de Down respecto a la atención cuando le explican lo que deben hacer. Y, además, ellos perciben y consideran su trabajo como importante, por lo que se comprometen tanto a realizarlo de la mejor manera posible. Eso es una ventaja tanto para Liz como para el empleador al tener una empleada con dichas características.

Por otro lado, destacamos que son personas sensibles, que brindan mucho cariño como es el caso de Liz. Y no solo ella, sino toda su familia, ya que son muy agradecidos a cada una de las personas que la ayudaron y la ayudan a tal punto de incorporarlas en su familia, como da testimonio Fernanda. Las actitudes de mostrar fotos, contar cosas de su familia y realizar bromas, genera

otro ambiente entre sus compañeras de trabajo. Todo esto genera para la empresa un mejor clima laboral, lo cual es muy importante visto desde la mirada del profesional de Recursos Humanos. Tener buen ambiente de trabajo genera que los empleados se sientan motivados. También implica que tengan mejor desempeño laboral, favorece al compañerismo, trabajo en equipo y disminuye el ausentismo.

Por último, y no menos importante, notamos que son pocas las empresas que son socialmente responsables con este tipo de problemática de inclusión laboral de personas con síndrome de Down. Según lo relatado por el Dr. Pujol, los empleadores no toman esa decisión, ese riesgo de al menos intentarlo. Es un nuevo desafío a nivel cultural y es importante considerarlo.

CONCLUSIÓN

Podemos afirmar que las personas con síndrome de Down son capaces de trabajar conforme a sus habilidades, su desarrollo hasta poder disfrutar de una vida. Se observa en los marcos de referencia que las personas con síndrome de Down pueden ser estimulados desde pequeños y pueden recibir educación como cualquier persona. También destacamos que pueden lograr cierto grado de autonomía y, como consecuencia, decidir sobre algunos ámbitos de su vida.

En la provincia de Mendoza se ha avanzado lentamente, hacia la inclusión laboral de adultos jóvenes con síndrome de Down. Este avance implica la concientización no solo de la familia y la sociedad, sino también de las empresas y los empleadores como parte de la RSE. Dicho esto, y respondiendo a las preguntas de investigación, podemos concluir que el objetivo principal se logró ampliamente ya que la inclusión laboral, no sólo benefició a Liz, sino también a la institución en la cual está trabajando. Decimos que la benefició porque su trabajo es un factor fundamental en su desarrollo como ciudadana digna, como persona adulta con derechos y también deberes. También le ayudó a construir su autonomía y autodeterminación, en la adquisición de nuevos aprendizajes y el desarrollo de competencias, a sentirse perteneciente a la comunidad en la que vive, a estar incluida en ella, en el desarrollo de habilidades sociales, en la construcción de nuevas relaciones de compañerismo y amistad. Le ayudó a desarrollar su proyecto de vida, incluida en su comunidad social, como una ciudadana más.

Benefició también al instituto médico ya que, según describió una de las personas entrevistadas, el clima laboral era más distendido en presencia de Liz, cuando tenía actos inocentes de compartir su vida con sus compañeras de trabajo lo cual generó también un ambiente más desestructurado. Además, podemos destacar que Liz mantuvo una relación de afecto no solo con los clientes, sino también con los proveedores quienes ocasionalmente le hicieron regalos.

Respecto a la RSE, evidenciamos que no existe en el instituto médico ninguna área que se encargue de gestionarla ni tampoco un área de Recursos Humanos. Quien le dio la oportunidad y tomó la decisión de incluirla a Liz para que trabajara allí fue el director, ya que vio en ella todas sus capacidades y habilidades que había desarrollado a lo largo de sus 18 años de vida y quiso darle el espacio para continuar desarrollando su potencial.

Finalmente, como futura profesional de Recursos Humanos, sostengo la importancia de involucrarse con éste sector de la población que, no solo creo que es vulnerable, sino también creo que es ignorado tanto social como empresarialmente. Por otro lado, me di cuenta de que existen diversos miedos por desconocimiento respecto a lo que implica la inclusión laboral de adultos jóvenes con síndrome de Down, al ser un tema poco explorado. Se prefiere mirar hacia otro lado en lugar de tomar conocimiento y dar oportunidades. Quizás lleve un poco más de tiempo invertido en involucrarse, como me sucedió a nivel personal, pero los resultados pueden ser sorprendentes e inimaginables. El riesgo de que funcione o no siempre existe, y no solamente en este tipo de caso. El presente trabajo de investigación deja la oportunidad a futuro para los profesionales de Recursos Humanos, a elevar esfuerzos para profundizar, actualizar y mejorar la calidad de la información brindada.

BIBLIOGRAFIA

- Antacli, G. C. (2016). Los Derechos Humanos y la Responsabilidad Social Empresaria: dos conceptos complementarios. *Revista IDEIDES*. Recuperado de <http://revista-ideides.com/los-derechos-humanos-y-la-responsabilidad-social-empresaria-dos-conceptos-complementarios/>.
- Arroyo, D. (2005). *La responsabilidad social empresaria como estrategia de articulación público privada* (Daniel Arroyo blogspot). Recuperado de <http://danielarroyo.blogspot.com/search?q=curso+de+etica++responsabilidad+social+empresaria>
- Assis, V., Frank, M., Bcheche, G., y Kuboizama, B. (marzo de 2014). *El valor que los empleados con síndrome de Down pueden aportar a las organizaciones*. Recuperado de <https://translate.google.com/translate?hl=es&sl=en&u=https://www.mckinsey.com/industries/social-sector/our-insights/the-value-that-employees-with-down-syndrome-can-add-to-organizations&prev=search>.
- Berruti, S. (2018). Tienen síndrome de Down y fundaron su propia pizzería porque no los aceptaban en otro trabajo. Diario *La Nación Argentina*. Recuperado de <https://www.lanacion.com.ar/lifestyle/tienen-sindrome-down-fundaron-su-propia-pizzeria-nid2201357>.
- Camaño, E., Maqueda, J., Rollano, E., y Oyarzún, J. (2 de enero de 2003). *Sistema de protección integral de los discapacitados* (InfoLEG Información Legislativa). Recuperado de <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/80000-84999/81041/norma.htm>.
- Flynn, S. (2003). *Un Resumen de Responsabilidad Social Empresarial: Definiciones, Actores claves y Fundamentos para su Gestión*. Recuperado de <https://www.google.com/search?q=www.valos.org.ar+%E2%80%BA+down+%E2%80%BA+id%3Dresumen-de-rse&oq=www.valos.org.ar+%E2%80%BA+down+%E2%80%BA+id%3Dresumen-de-rse&aqs=chrome..69i57j0j8&sourceid=chrome&ie=UTF-8#>.
- Fundación Síndrome de Down para su Apoyo e Integración. (2010). *Inclusión laboral*. Recuperado de <https://www.fusdai.org.ar/index.php?q=una-plena-inclusion/inclusion-laboral>.
- Instituto Nacional de Educación Tecnológica. (14 de diciembre de 2006). *Ley de Educación Nacional N° 26.206*. Recuperado de <http://www.inet.edu.ar/index.php/institucional/normativa/ley-de-educacion-nacional/>.
- Justia Argentina. (1992). Constitución de la Nación Argentina, artículo 14 y 14 bis. Recuperado de <https://argentina.justia.com/federales/constitucion-de-la-nacion-argentina/primera-parte/capitulo-primero/#articulo-14>.
- Madrigal Muñoz, A. (s.f.). *El síndrome de Down*. Recuperado de https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe_down.pdf.
- Martínez de Hoz, J., Fraga, J., Harguindeguy, A., Llerena Amadeo, J. R., y Reston, L. (20 de marzo de 1981). *Ley 22.341 Sistema de Protección Integral de las Personas con Discapacidad* (InfoLEG Información Legislativa). Recuperado de <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/20000-24999/20620/norma.htm>.

Organización Naciones Unidas. (21 de Marzo de 2013). *Mensaje del Secretario General con motivo del Día Mundial del Síndrome de Down*. Recuperado de <https://www.un.org/es/events/downsyndromeday/2013/sgmessage.shtml>.

Sistema de Información sobre la Primera Infancia en América Latina. (2015). *Estatuto de las Personas con Discapacidad Ley 13.146*. Recuperado de <http://www.sipi.siteal.iipe.unesco.org/normativas/1319/lei-no-131462015-estatuto-de-las-personas-con-discapacidad>.

ANEXO

Entrevista a Liz:

Importante: Las preguntas están realizadas en un grado adecuado para ser entendidas por la persona a la cual le voy a realizar la entrevista, dejando de lado el uso del lenguaje técnico para una mejor comprensión de la entrevistada.

Hola Liz, ¿cómo estás? Te agradezco por tu buena predisposición y tiempo, cualquier pregunta que no entiendas, puedes decírmelo y la vuelvo a formular.

- **Me gustaría saber ¿cuántos años tenés? ¿con quién vivís? ¿sos hija única o tenés hermanos?**

“Cumplo el 11 de Noviembre y tengo treinta y un años. Vivo sola con mi mamá, las dos. Tengo tres hermanos hombres, yo soy la única mujer. Uno que se llama Daniel el mayor, el del medio se llama Gustavo.... Viven acá en Mendoza y cada uno en su lugar. Uno vive solo en Buenos Aires. Los otros de acá están todos casados.”

- **Vi una foto tuya siendo abanderada, eso quiere decir que fuiste muy buena alumna, ¿a qué escuela fuiste? ¿Te gusta estudiar? (Conocer los antecedentes educativos)**

“Si, un montón. Primero empecé en la escuela Víctor Mercante, hice primaria, y pase a la bandera, me dieron diploma, ahí conocí a un chico especial, mi amigo que se llama Juan Ignacio.

Después de Víctor Mercante terminé secundario y fui a la escuela Godoy Cruz, en el Instituto Esperanza. Ahí hice todo, hice un montón, había mucho para hacer. Hay teatro para actuar, hay música, hay proyecto para hacer dulce, alcayota, frutilla. Tenía un profesor de proyecto. Hay un proyecto de eventos también y había cocina para cocinar. Lo único que no me gusta cocinar porque tenía un profesor profesora y mi profe, en todo me sacaba diez, y en la cocina me sacaba siete. No me gustó más la cocina. Cocinábamos, lavábamos.

También había gimnasia, eso sí está buenísimo. La actividad que había era matemática, lengua, ciencia naturales, eso estudiaba un montón.”

- **¿Vos me habías comentado algo de Malargüe?**

“Sí, antes vivía en Malargüe. La única que nació en Malargüe, yo soy malargüina.”

- **Además de ser tan aplicada con el estudio, ¿hay otras cosas que te gustó hacer? Por ejemplo, baile, inglés, algún taller.**

“Sí, hice otras cosas a parte del Instituto Esperanza. Primero hice música, me encantaba porque tenía piano, tenía un profesor de música que me daba tarea para hacer acá en mi casa. Después baile tango y fui a ver como baila tango, ahí empecé, miraba y empecé a bailar. Tenía profesor de tango. Tenía la profesora de tango también. Me enseñaba como bailar el tango, el ocho. Después mi profesor se fue a Buenos Aires y perdí el contacto. Después de tango, empecé pileta. Después empecé a jugar tenis, probé y después jugué jockey. Después empecé a bailar salsa y baile frente al público en un bar con mi profesor Harry Rocha. Después de salsa empecé inglés, me encanta inglés. Después pintura de arte. Había talleres. La pintura, empecé allá, primero con Susana. Me dio pincel, pintura para pintar el cuadro y busque en la revista el que me gusta para pintar, paisaje y todo eso. Me encanta el paisaje o flores. Después de pintura empecé teatro, actué en el escenario, me encantó. Había vestuario, peinado, maquillaje. Después en las vacaciones de invierno, hice tres semanas. El teatro se llamaba Libélula. Ah, hice la gira fui a Córdoba... hice giras. Después bailé zumba, me encantaba. Después deje porque me hizo mal en la pierna, me dio una contractura por bailar zumba, estuve en reposo por varios días. Fue el año pasado. Tenía muchas actividades, tenía un cuaderno, todos los días con actividades.”

- **¿Hay muchas personas que no saben ni su DNI, ni su número de celular, vos los sabes?**

“Sí, algunas personas no saben ni el documento, ni el teléfono, ni nada. Yo lo sé todo, yo se mi dirección en donde vivo, el teléfono fijo y el celular. El documento también.”

- **¿Actualmente estás trabajando?**

“Sí, empecé a trabajar. Cuando terminé en el Instituto Esperanza en el dos mil nueve, hice mi graduación. Después, en el dos mil diez, entre a trabajar. Tenía un clínico, se llamaba Josué Pujol, y tenía otra jefa, se llama Lorena Medina y Josué Pujol. Y desde el dos mil diez empecé a trabajar, ahí me abrieron las puertas, me abrieron el camino.”

- **¿Cómo se llama el lugar en donde trabajas actualmente?**

“El instituto se llama, Magna Salud, Instituto Magna Salud.”

- **¿Antes de comenzar a trabajar, tuviste una reunión con el Dr. Pujol? (entrevista de trabajo)**

“Nunca. Yo no hablé, lo único habló mi mamá. Ella me dijo que puedo ir a trabajar allá. Lo único el primer día empecé fue en laboratorio, eso fue el primer día.”

- **¿Tuviste que firmar algún papel?**

“Sí”

- **¿Qué papel fue, te acordás? Por ejemplo un contrato de trabajo.**

“No, no, no, eso no. Para firmar para los turnos, no para trabajar. El trabajo nuestro... antes entraba en la mañana, desde las ocho y media hasta las doce, doce y media.”

- **Entonces comenzaste trabajando en el turno de la mañana.**

“Sí.”

- **Actualmente, ¿seguís en el turno de mañana?**

“No, lo que pasa es que mi jefe me cambió de horario a la tarde porque en la mañana no viene casi nada de pacientes en la mañana. Y ahora vamos juntas con la Lorena medina. A las cuatro hasta las seis y media.”

- **¿Cómo vas al trabajo? Caminando, en colectivo, en taxi por ejemplo.**

(Exigencia formativa en el área de orientación)

“Al trabajo caminando, es cerquita”

- **¿Antes de entrar a trabajar, tuviste un entrenamiento o una capacitación acerca de lo que tenías que hacer?**

“No me acuerdo tanto, no, perdón. Una chica en la mañana me enseñó, y después me enseñó a buscar la receta. Después la gente, después se enojan porque una receta está pegada con la de otra persona, así que a veces se arma un lío. Después empecé a buscar las fichas, me gritaron, adelante, y dicen que yo guardé mal, o saqué mal... Bueno, hay cosas que no puedo contar. ”

- **¿Qué es lo que más te gusta hacer en tu trabajo?
(capacidades/fortalezas)**

“Antes servía café, eso me encantaba hacer, hacía para todos los doctores. Les preparaba yo y el Doctor Pujol me pidió a mi “quiero café o mate cocido, o té. Caliento el agua y sirvo a los doctores. Después lo dejé de hacer porque ya tiene su termo. Pujol después me dio otro trabajo para hacer. Antes trabajaba con PAMI. Había una planilla, rojo. Tenía la receta verde, antes, ahora no. Antes tenía la planilla verde, le pongo el apellido, nombre, documento y ver cuando tiene la receta. Eso yo hacía. Ya después lo dejé de hacer, porque ese color ya no existe más, la receta verde. Y ahora viene todo cosas mecánico, solamente computadora. Después adelante, esa chica que trabaja en la mañana, me pidió ayuda a mí, para buscar las fichas, buscaba a ficha del doctor Martínez, la ficha de la Doctora Melina. Y después, hago todo sola. Trabajé adelante con la computadora, que son nuevas para buscar las fichas, eso hacía antes. Y después cuando volvió la Fernanda a trabajar, decidimos trabajar en el consultorio en grupo, me encantó. Preparábamos las fichas para el mismo médico, eso hacíamos las tres en grupo.”

- **¿Cómo te llevas con tus compañeros de trabajo?**

“Sí, todas menos... no sé.”

- **Supongamos que vos tenés que hacer algo en el horario de trabajo, ¿te dan el permiso para que vos puedas salir y hacer lo que tengas que hacer?**

“Si me da permiso, el Doctor Pujol que es mi jefe. Gracias a Dios siempre me da permiso mi jefe. En lo último que me dieron permiso fue para mis vacaciones.”

- **Te veo muy linda vestida, ¿te gusta comprarte la ropa sola, o vas con tu mamá? (grado de autonomía)**

“No, sola no, voy con mi mamá.”

- **¿Vas al centro sola?**

“No, sola no he ido. A la tarde viene mi amigo, nos vamos en trole juntos, solos, y si vamos al centro solos con mi amigo, tomamos algo, tomamos en Havanna, eso hacía antes. Salidas

- **¿Qué tan importante para vos es tener un trabajo?**

“Hay gente buena onda conmigo y hay gente que me trata bien. Y todos trabajan en el instituto me tratan bien, como la Estela (una amiga que trabaja en la tarde) me trata bien y la Fernanda (ex compañera de trabajo) también con buena onda.

Mi jefe el doctor Pujol y la doctora Medina me tratan bien. El otro día me decía, que fue el Lunes mi cumpleaños, como pasaste tú cumpleaños y trajiste algo para comer y le dije al doctor Medina que traje unos alfajores de maicena, no traje una torta...nada. Esos son buena gente. Yo prefiero que la gente me trate bien. Eso es lo más importante. También que me de actividad para hacer, que me gusta.”

- **¿Qué pasa si vos dejás de trabajar?**

“No puedo decir la palabra renunciar.”

- **¿Cómo te hace sentir estar trabajando?**

“Lo más importante es el trabajo, lo tengo que agradecer. Por ahora bien.”

- **¿Alguna vez pensaste si te gustaría vivir sola? (autonomía/grado de independencia)**

“No, nunca lo pensé. No me animo a vivir sola.”

- **Si tuvieras la posibilidad de decirle a alguien que te de trabajo, ¿qué le dirías? ¿Por qué te gustaría que te den el trabajo?**

“Me gustaría trabajar en la empresa. Me gusta hacer cosas nuevas, me gusta crecer. Hay un montón de cosas nuevas para hacer, me encanta. Quiero aprender otra cosa nueva, eso le voy a decir.”

- **Así como yo tengo que presentar este trabajo final, ¿tuviste que hacer algún proyecto final alguna vez? ¿sobre qué lo hiciste?**

“Sí, hice un proyecto cuando terminé en el instituto Esperanza, lo hice con mi profesora Mariela, mi profesora de apoyo, y con mi hermano Gustavo. Primero había un chico que tenía una computadora, ahí hacía videos, música, y cuando termine el video, la música termina, y por ejemplo, las fotos y los colores, y la información y el título también. Eso a mí me ayudó también. Lo hice en la computadora y tenía un chico que me ayudo y me dio la tarea.

- **¿En qué consistió hacer el proyecto? Eso quisiera que me expliques de modo más general, no tan específico.**

“Hice un proyecto de eventos, casamiento, cumpleaños, aniversarios, despedidas también. Editaba películas, no las que filman los actores, esa no. La hice con fotos, tenía que elegir fotos con familiares o amigos. Por ejemplo te voy a dar, con ejemplo de la familia. Ayudé a alguien para hacer. Hice la foto de la familia, mis amigos también. Hice una foto, las familiares. Yo elegía las fotos y la música, música suave. Las fotos se van pasando, las familiares o cumpleaños, y termina la música y terminan las fotos. Es una presentación, con colores también. Se puede hacer en eventos como cumpleaños, casamientos, despedidas, aniversarios, egresados. Lo que hice fue para aprender cómo se hace y yo nunca filme un cumpleaños, no como en una película. Es editar. Yo pongo la música de fondo, el nombre de la música, el nombre del proyecto donde guardo las fotos. Lo guardo en una carpeta. Fue un proyecto final.”

- **Alguien te enseñó, vos lo aprendiste a hacer y, ¿puede ser una fuente de trabajo?**

“Claro, sí. Yo quiero que una persona me ayude. Puedo hacer un proyecto. La persona que eligió a mí, tengo que hacer todo perfecto, tengo que hacer la foto, bien hecho, con la música y con los minutos. Si la música es muy larga, por ejemplo, y la música es cortita, y no me va a alcanzar. Tengo que hacer la música cortita y las fotos cortitas. Si las fotos muy largo tengo que hacer la música largo.”

- **Entonces, vos aprendiste a hacer esto, y el día de mañana vos tenés un conocimiento para poder trabajar. Vos, al decir trabajo, recibirías un dinero por ese trabajo.**

“Sí, pero no mucho dinero.”

- **Bueno, pero a lo que me refiero es que a vos te enseñaron como hacerlo, alguien te enseñó, te capacitó, y te mostró cómo hacerlo. Vos lo aprendiste y es un recurso que vos tenés, por si el día de mañana vos querés trabajar haciéndolo independientemente, ¿se entiende a lo que me refiero?**

“Sí, sí.”

- **Ya vamos finalizando la entrevista, ¿vos querrías decir algo más, te gustaría hacer algún aporte?**

“Ah, sí, eso es lo que iba a decir. El año que viene voy a hacer otro deporte para probar.”

- **¿Querés decir algo más, alguna otra información, sugerencia?**

“No, ya nada más. Ya le conté que me encantaría otro trabajo nuevo, eso ya le dije.”

Queda finalizada la entrevista, yo te doy las muchas gracias Liz por tu tiempo y por haber sido tan amable al recibirme. Muchas gracias.

Entrevista a María Rosa García (mamá de Liz)

Hola María Rosa, quiero darle las gracias por su buena predisposición y tiempo para poder realizar ésta entrevista para mi trabajo de investigación final. Cualquier pregunta que no entienda puedes decírmelo y la vuelvo a formular.

- **Podría presentarse (que hable libremente)**

“Yo soy María Rosa García, mamá de María Liz, y de tres hermanos más.”

- **¿Usted sabe qué es el síndrome de Down? ¿Qué es?**

“Sí, el síndrome de Down es la alteración del par veintiuno.”

- **¿Cómo está conformada su familia?**

“La familia está conformada, desde hace veinte años que perdió a su papá, por tres hermanos y ella es la más chica.”

- **¿Con quién vive Liz actualmente?**

“Conmigo, las dos solas.”

- **¿Cómo fueron los primeros años de vida de Liz en cuanto a su integración familiar? Por ejemplo, la interacción con sus padres, juegos con los hermanos y actividades compartidas que ayudaron en su desarrollo.**

“La integración familiar fue perfecta, es decir, el grupo de hermanos, el grupo de padres, todo el entorno, los abuelos, todo fue perfecto. Todos la apoyaron en partes para que ella creciera, incluso su abuelo, que cumplía años el mismo día que ella fue el terapeuta, después de conocer tantos terapeutas, fue su terapeuta realmente maravilloso. Le enseñó tantas cosas... Su abuelo, su papá, sus hermanos, todo el entorno.”

- **¿Tuvo formación educativa? ¿Cuál/cuáles? ¿En dónde?**

“Sí, siempre. En sí ella quería porque tenía pares de la misma edad, y ella siempre quiso crecer, crecer. Veía a su hermano trabajar, vía a su hermano

estudiando; asique tuvo maestra de apoyo. Tiene la primaria, el polimodal. Fue también abanderada en el polimodal en el instituto Esperanza.”

- **¿Cómo la incentivó y la incentiva actualmente a Liz de acuerdo a sus posibilidades/habilidades?**

“La incentivo y la incentivamos desde siempre y la sigo incentivando porque ella es una persona que está segura de sí misma y con todo lo que ella quiere. La motivación está permanentemente.”

- **¿Existe la participación activa en las elecciones de actividades por parte de Liz? ¿Por ejemplo en qué?**

“Sí, ella toma decisiones en lo que quiere hacer, en lo que no quiere hacer. Si le gusta una cosa va, ahora ha comenzado Inglés porque ella lo quiere. Si quiere ir a la pileta... Respeto si un año quiere ir y un año no quiere ir, no va. Entonces respetamos todo lo que ella quiere hacer. De todas maneras ella siempre tuvo apoyo: psicóloga, fonoaudiólogo, terapeuta, maestra de apoyo y respondió a todo perfecto.”

- **¿Cuándo usted no está, Liz en dónde se queda? Por ejemplo, si tiene que viajar sola.**

“Se queda con los hermanos, se queda con una amiga muy especial que tengo que la quiere mucho. Según ella comparte como si fuera conmigo, con los hermanos, con los sobrinos.”

- **¿Y cuando usted sale y pasa muchas horas fuera de su casa?**

“Liz es súper independiente, ella tiene sus llaves, yo tengo la mía. Nos manejamos independientemente.”

- **Partiendo desde la afirmación de que los padres influyen en el grado de autonomía de las personas con síndrome de Down, cuál cree/piensa/opina que fue el suyo, si tuviera que situarlo en una escala del 1 al 5, siendo éste último número considerado el mayor valor.**

“Bueno yo siempre fui de golpear puertas, lo que yo veía que a ella le gustaba íbamos y hacíamos una entrevista, llamados por teléfono, y así es como se abrieron un montón de puertas. Yo creo que es un cinco. Siempre estuve atenta a lo que ella podía hacer y que a ella le gustara y fuera feliz. Ella ha hecho obras de teatro, ha bailado tango, ha bailado salsa, ha bailado de todo. Hizo obras de teatro y se integraba.”

- **¿En algún momento de su vida sus hermanos la han apoyado?**

“En todo, siempre. Mi hijo y mi nuera. Total apoyo de todos.”

- **¿Cómo fue su experiencia educativa para con Liz, en una sociedad en la que existen múltiples barreras y falta de concientización acerca de las limitaciones y capacidades que tienen las personas con síndrome de Down?**

“Yo vivía en Malargüe cuando ella empezó el tema educativo y bueno, si, golpeé puertas, algunas se me cerraron, otras se me abrieron. Integración total, mucha integración. Después fue a una escuela especial que realmente los profesionales no estaban actualizados, pero había profesionales recién recibidos que venían de afuera. Y ese profesional vio que en ella había posibilidades de muchas cosas. Entonces personalmente nos habló y ella fue particular con esa profesional. Aprendió a leer, a escribir, todo con ella pero porque ella vio que se podía lograr un montón de cosas; si hubiera sido por el entorno del colegio, no. En Malargüe, en esa época, también fue bastonera, desfilaba. Tuvo muy buena integración.

- **¿Y luego?**

“Después nos vinimos a Mendoza, acá fue el gran desafío. Acá había que comenzar toda una nueva vida y que gracias a Dios, encontré personas, instituciones, todas muy buenas en donde ella fue creciendo, creciendo, creciendo gracias a Dios llego hoy en día y que, para mí como mamá yo la veo muy bien y todo el entorno que la ha conocido de muy chica.

- **¿Hubo alguna experiencia que haya tenido y les haya resultado traumática o como desafío no lo pudo realizar?**

“Y siempre hay algo, siempre te encontrarás con algo. Gracias a Dios ella es muy querida, este en el ambiente que este, se hace querer, es responsable. Hay algunas personas que realmente... siempre te vas encontrar con alguna piedrita pero no vale la pena gastar la energía en eso.

- **¿Qué mensaje le daría a los empleadores con respecto a la inclusión laboral de jóvenes adultos con síndrome de Down?**

“Que arriesguen, ella gracias a Dios hace seis años en un instituto médico (trabajando, y gracias a los doctores, al matrimonio, que le abrieron las puertas y ahí ella creció muchísimo. Pero no todos abren las puertas. Ellos se arriesgaron a abrirle la puerta y realmente fue maravilloso.”

- **¿De los compañeros que tuvo Liz, hubieron otros que tuvieron la misma oportunidad?**

“Todos no, son muy poquitos los que tienen la oportunidad, entonces yo decía que arriesguen, porque a veces están equivocados, tienen que investigar, tienen que buscar y una vez que arriesguen y prueben, quedan satisfechos.

- **¿Es una equivocación relacionada a la ignorancia?**

“Mala información y miedo por no atreverse, porque ella en donde está, se atrevieron y son, en realidad, un ejemplo de integración.”

- **Muchas gracias, aquí terminamos la entrevista.**

Entrevista a Josué Pujol (empleador)

Hola Josué, quiero darle las gracias por su buena predisposición y tiempo para poder realizar ésta entrevista para mi trabajo de investigación final. Cualquier pregunta que no entienda puede decírmelo y la vuelvo a formular.

- **Podría presentarse y comenzar contándome acerca del instituto y de usted, por ejemplo, cuál es su ocupación (que hable libremente)**

“Yo soy el Doctor Josué Pujol, hago clínica médica y soy el Director del Instituto Médico Magna Salud”

- **¿Usted sabe qué es el síndrome de Down? ¿Qué es?**

“Sí. En realidad es una deficiencia en la trisomía. Es un trastorno genético que puede traer aparejado algún retraso en la actividad intelectual, también asociado con unos problemas específicos, como en el caso de Liz, le ha traído problemas en la esfera cardiológica, que gracias a Dios, fue resuelto quirúrgicamente y se desempeña muy bien físicamente.”

- **¿Disponen de un área de Recursos Humanos?**

“No.”

- **¿Lo consideraron alguna vez?**

“No, no porque es una institución pequeña, en donde el trato prácticamente desde el empleador, hasta el que colabora.”

- **¿Tienen políticas elaboradas acerca de la incorporación de personas con discapacidad?**

“No, lo hacemos desde el punto de vista humano ya que nos dedicamos, justamente, a la medicina, lo vemos desde ese punto.”

- **¿Quién tomo la decisión de incorporar a Liz en la institución y cómo fue el proceso en el comienzo?**

“Yo. Liz cumple la mayoría de edad, ella era paciente del instituto. Toma una pasantía, no me acuerdo bien si fue entre la universidad. Duro tres meses, se

desarrolló muy bien, pero, obviamente a los tres meses se desvinculo porque, no querían de alguna manera, o no podían, me imagino yo, el tema de tener personal, incorporarla como empleada, y todo lo que había llevado a Liz en su preparación, en su escolaridad, que había llegado a ser abanderada, estaba haciendo teatro, tenía un desarrollo más que aceptable y había logrado muchísimo, se iba a perder, entonces, lo que se ofrecía en ese momento (por lo menos lo que yo tenía entendido) eran actividades muy básicas. Desde mi punto de vista, era como un pasatiempo para los chicos con discapacidad, y todo lo que se había peleado, todo lo que se había luchado la familia por lograr, se iba a perder. Entonces, bueno, se planteó la posibilidad de que nos viniera a ayudar acá en el instituto en el trabajo de secretaría.”

- **¿Hace cuánto tiempo trabaja Liz en el instituto?**

“Y, como ocho años más o menos”

- **Al ingresar Liz a trabajar, ¿recibió capacitación u otro tipo de entrenamiento?**

“El entrenamiento lo hizo el personal de secretaría, de alguna manera guiándola en cuales eran las tareas que tenía que realizar. Lo que pudo conseguir en habilidades, creo que, se lo lleva toda la gente de la Secretaría. Todas las secretarias que han estado acá en el instituto, de alguna u otra manera han participado en la formación de Liz, en el crecimiento de Liz, y de alguna manera tener los vínculos con la atención al público, que muchos sabemos que es muy difícil.”

- **¿Liz actualmente está desempeñando las mismas tareas que cuando comenzó?**

“Liz ha estado... En el instituto ha ido variando porque el instituto ha tenido convenio con diferentes obras sociales, entonces, de alguna manera, teníamos como, una actividad más vinculada a una obra social, que no generaba un tipo de trabajo, y ahora que estamos de alguna manera más tranquilos podemos organizarnos de otra manera y llevar actividades más de clasificación de fichas, y no tanto, como era hace unos años con el tema de lo que surgía en el momento, más desorganizado, como que había que ir solucionando lo que se

iba presentando y no había una actividad tan bien ni tan clara, porque la verdad el instituto se manejaba de esa manera. Había que ir solucionando lo que cada uno de los afiliados de esa obra social requerían y bueno, o podían ser pedidos, o podían ser recetas. Había que cumplir con llenar planillas y todo eso, y bueno... Fichas, ir llevando de a uno, no poder organizar un poco más lo que ella tiene que hacer y es más ordenado. De alguna manera esto ha ido creciendo en ver cuáles son las actividades que más la favorecen y que más la puedan ayudar. Esto, básicamente está orientado a un desarrollo de Liz en lo personal, que no pierda las habilidades, o sea, que siga practicando el tema de los vínculos sociales, que siga practicando el tema de la electroescritura, de la organización, de cómo volcar algo, organizarlo y tratar de volcarlo como se debe hacer, como en cualquier institución.”

- **¿Cuántas horas diarias trabaja, aproximadamente?**

“Ella lo que necesita, depende de las actividades. Si termina antes o no, puede estar entre dos o cuatro horas, generalmente. Ha estado más horas, ha estado menos horas. Eso ha sido con flexibilidad. Es para que tampoco sea un tiempo ocioso que no la haga sentir útil y de alguna manera que ella también a medida que agarre más habilidades en lo que va haciendo, le tome menos tiempo.”

- **¿Qué tareas cree que realiza con mejor desempeño?**

“Y la verdad que el tema de organizar las cosas, la transcripción de datos, el conteo de las ordenes médicas, no ha tenido dificultades en nada de eso, o sea, si ha habido un error o lo que sea, ha sido, la verdad que mínimo, creo que la capacidad está en cualquier cosa. Si nos ha tenido que ayudar en la compra de insumos para el instituto, porque nos hemos quedado sin algo... cualquier cosa. En realidad el trabajo acá es simple, en el sentido de que son pocas, uno recibe al paciente, lo anota y lo deriva a cada uno de los médicos y después lo que hay que ir organizando es lo que pueda venir de ese médico de recetas o de órdenes de consulta. Y en eso que es un trabajo de alguna manera mecánico, va tomando habilidades y lo puede hacer en cualquier momento.”

- **Según tengo entendido, las personas con síndrome de Down se desempeñan muy bien en las tareas que son repetitivas o rutinarias.**

“Totalmente, y ella (Liz) presta mucha atención, por eso te digo repetitivas y rutinarias, pero repetitivas cambiando los datos en lo que hay que hacer, por eso el volcado de información desde una planilla, desde una receta, desde una ficha y el orden, el volcado de datos es perfecto. Siempre tratando de utilizar la mano de ella, o sea, trabajar sobre la escritura, básicamente trabajar sobre la atención y que no pierda, en la ejecución de lo que tiene que hacer, los pasos que tiene que seguir. Eso lo ha hecho muy bien.

- **¿Qué tan importante considera usted haberle dado la posibilidad de haberla incluír a Liz sabiendo que hoy en día no es tan fácil, para los jóvenes adultos que tienen síndrome de Down, que sean incluidos laboralmente?**

“Dos cosas, uno que es en lo personal, en donde uno trata de hacer algo dentro de lo que pueda por hacerle bien a alguna persona, como sea, ésta es mi forma de hacerlo, o por lo menos, esas son mis herramientas. Y por otro lado, lo que he visto es que, generalmente, en los pacientitos que uno tiene con síndrome de Down quedan reclusos a la comodidad y seguridad del domicilio pero sin estimular ninguna actividad social, hasta lo ejecutivo. Entonces yo sé que por ahí es un riesgo para la familia, que salgan a la calle, que tengan que cruzarla, por ahí tienen disminuida la visión o la motricidad y que uno diga, ay Dios mío, que no le pase nada. Son riesgos que hay que correr, cualquier persona los corre. Muchas veces nos hemos planteado eso, con la mamá, cuando hay que ir a comprar algo, lo que sea, y hay que cruzar la calle y bueno, hay que hacerlo con cuidado porque te puede pasar a vos, me puede pasar a mí. Si uno habla de inserción, de no discriminación, lo que nos toca es esto, a todos, inclusive a Liz. El roce de un paciente que viene, capaz que no es el mejor día del paciente, y bueno puede haber situaciones que son conflictivas, estresantes, no ideales pero es lo que cada uno de nosotros nos pasa. Convivir a diario y ella también

tiene que vivir eso. No por tenerla protegida en su casa, no le estamos haciendo un bien. Son los riesgos que hay que correr.

Entonces, éste estímulo por parte de la familia, ¿es el que más importa?

Es el que importa, en el caso de Liz particularmente, tiene una familia que vive en torno a Liz y que desde un primer momento ha hecho que Liz llegue a donde está y que Liz, a los dieciocho años yo haya dicho que pena, con todo lo que se ha trabajado que se pierda. Fue tanto tiempo brindándole todo lo que se necesitaba, que es una lástima verdaderamente yo lo vi como esto. Y las actividades que se ofrecían, sin ir a lo artístico, que me parece hermoso cuando uno lo quiere, pero no que lo esté haciendo una persona que no le interese, sino que sea simplemente para ocupar el tiempo.

Lo que uno va viendo es que, a medida que se va exigiendo, la respuesta uno la va teniendo, no hay inconveniente en eso. Tampoco generar labores en donde haya mucho riesgo, de mucho estrés, o donde uno realmente después pueda decir no llego a esta meta. En realidad uno lo que tiene que estar viendo individualmente, como cualquier persona que se desempeña en cualquier labor, hasta donde uno puede llegar. Lo que sí, no frenarse de antemano e ir viendo los avances que va teniendo. En eso aconsejo ser prudente e ir viendo las capacidades, teniendo en cuenta que, cualquiera de nosotros que las capacidades dependen de cuanto uno entrene la habilidad, entonces hay que hacerlo gradualmente pero cualquier persona se toma el tiempo que necesita para lograrlo.”

• ¿Qué significa para usted ser un empleador socialmente responsable?

“En realidad, debe sonar lindo pero lo más lindo es ver bien a la persona, ver bien a la familia. Uno de alguna manera colabora, dentro de lo que se pueda, con una persona y su desarrollo. De alguna manera, si uno no hace eso, u otra persona, las posibilidades son tan limitadas que es como que uno está condenando. Uno puede entender que la persona tenga sus miedos, temores

como empleador y correr riesgo, pero uno tiene que hacer el bien por la otra persona.”

- **Si tuviera la posibilidad de darle referencias a otro empleador acerca del desempeño laboral de Liz, ¿qué le diría?**

“Que tiene una excelente capacidad para el desempeño de cualquier actividad, tiene mucha responsabilidad y creo yo que esa tenacidad y esa responsabilidad la han hecho hoy, ser la persona que es. Todo lo que hace, lo hace muy enérgicamente, muy tenazmente, muy responsablemente y eso es una cualidad que, cualquier persona que lo tenga, se va a poder desarrollar en cualquier medio o cualquier limitación que tenga tranquilamente, pero es por el tipo de personalidad que tiene Liz.”

- **Por último, quisiera transmitir algún mensaje a los empleadores acerca de la inclusión laboral.**

“Si uno tiene la capacidad o la posibilidad de hacerlo, la recompensa es enorme, va a otro nivel. Es como me imagino, el cirujano que la operó a Liz del corazón y que hoy por hoy ella puede hacer deportes, puede hacer natación, puede hacer lo que quiera, puede venir caminando, o sea, son satisfacciones que no se pueden transmitir o trasladar en valores o en índices, es muy personal. Es cuestión de probar y se van a dar cuenta de lo que quiero decir.”

- **Le doy las muchas gracias por su tiempo, aquí finalizamos la entrevista.**

Entrevista a ex compañera de trabajo de Liz (Fernanda Jofré)

Hola Fernanda, quiero darte las gracias por tu buena predisposición y tiempo para poder realizar ésta entrevista para mi trabajo de investigación final. Cualquier pregunta que no entiendas puedes decírmelo y la vuelvo a formular.

- **Podrías presentarte (que hable libremente)**

Mi nombre es Fernanda Jofré, soy Licenciada en Comunicación Social de la Universidad de Cuyo, estor casada, tengo un hijo. Actualmente trabajo en staff médico que es la segunda marca de Sancor salud, trabajo en salud. Tengo treinta y siete años.”

- **¿Sabes lo que es el síndrome de Down? ¿Qué es?**

“Sí, una idea tengo. Es una enfermedad, creo que es una enfermedad degenerativa, genética, le falta o le sobra un cromosoma. Son chicos que tienen unas discapacidades y otras cosas que las tienen súper súper... como por ejemplo la sensibilidad, lo que le falta les sobra porque son así, son intensos... vos los querés, los sentís que ellos te van a dar todo su amor, su cariño. Yo conozco a Liz que tiene problemas de vista, pero por otro lado, tiene una sensibilidad increíble. Lo que les sobra o falta por un lado, les sobra.”

- **¿Fueron compañeras de trabajo con Liz? ¿Durante cuántos años?**

“Sí, fui compañera de ella durante siete años cuando trabajaba en el Instituto Magna. Las dos éramos secretarias, yo estaba como encargada, ella trabajaba con nosotras, asique sí, fuimos secretarias las tres.”

- **Cuando ingresaste al instituto, ¿Liz ya estaba trabajando o la incorporaron después?**

“No, cuando yo ingresé ella ya estaba trabajando, creo que llevaba dos años, asique lleva muchos años trabajando ahí en el instituto.”

- **Según tu observación como compañera de trabajo en su momento, ¿cómo describirías el desenvolvimiento de Liz para con sus tareas laborales y la relación con pares?**

“Ella en un principio ella trabajaba en la atención con nosotras; y lo importante a decir es que si vos le das confianza, le das su lugar y por supuesto su tiempo, ella puede responder de la misma manera que responde cualquier persona, es decir que a ella, obviamente le dábamos menos tareas. Ella iba y preparaba café, té, porque ellas tienen el café, té con agua caliente, no tenían ningún problema con eso. Preparaba el té, se lo llevaba a los treinta y un médicos que hay en el instituto. Además, entregaba recetas, atendía al público siempre bien predispuesta. Por supuesto que más tímida que a lo mejor nosotras, pero trabajaba a la par.”

- **¿Ella tenía contacto con los pacientes del instituto? ¿Cómo era?**

“Sí, tenía contacto. Al principio tenía contacto, en un principio trabajaba con nosotras en el mostrador, como recién dije, entregaba recetas, también...recetas y buscaba fichas hasta que bueno, tuvo un inconveniente con una de mis compañeras y comenzó a trabajar...la sacan de la atención al público y la llevan a una oficina en donde ella, bueno, hacía otro tipo de cosas...eh...ordenaba fichas, llevaba planillas, era otro tipo de tarea la que realizaba pero, siempre trabajando con nosotras y bueno, después la gente, por ejemplo, me preguntaba que paso con la nena, porque le decían nena, que paso con la nena que no está, que no está trabajando más. No...no, si hace otro tipo de trabajo.”

- **Disculpa que te interrumpa, ¿ella en la oficina estaba sola, estaba aislada, no tenía contacto con nadie?**

“Sí, en la oficina estaba sola. Para mí... yo no estuve de acuerdo porque ella nunca tendría que haber dejado su trabajo en la parte administrativa, en la parte de atención, eso le hacía bien. Era sociable, se desenvolvía bien. A veces lo que no podía hacer era que al principio la gente le tenía un poco de desconfianza porque ella como no ve mucho se acercaba mucho a los papeles y miraba, entonces la gente por ahí decía: está buscando mi ficha; porque tiene un problemita con la vista, pero después la gente se acostumbró. Cuando ya la sacaron la gente la extrañaba y preguntaban: “la nena ya no está más” “qué paso con la nena”, y... bueno, después ella entró a trabajar solita, la ponían sola en una oficina y eso no fue muy...yo no estaba de acuerdo ni mi

compañera Estela, pero bueno tenía otros problemas con otra chica y no sé bien cuál fue el problema y ya dejó de trabajar con la atención al cliente.”

- **¿Supiste el motivo por el cual la mandaron a trabajar sola?**

“Yo al principio trabajaba en la mañana con ella, trabajábamos las tres. Trabajaba a la mañana y a la tarde y deje el horario de mañana entonces yo ya no fui compañera de Liz y pase a trabajar a la tarde y en la mañana quedaron ellas dos solas y tuvieron un inconveniente que, supongo que era porque ella se tardaba mucho tiempo en buscar, se tardaba por el tema de que no veía y porque ella es muy meticulosa en su trabajo, entonces buscábamos...y ella bueno...y la otra chica parece que necesitaba más dinamismo y entonces la cambian, la cambian y ahí no trabajo más adelante. Y ahí es cuando la cambian y nosotras no estábamos de acuerdo, pero bueno la cambian y deja de atender al público.”

- **¿Cómo reaccionaban las personas al ver a Liz trabajando?**

“Reaccionaban bien, al principio como te dije era raro porque la gente desconfiaba pero después la súper extrañaban, le decían qué pasó o la veían y mucha gente le traía regalos. Los visitantes mismos que venían, ella tenía un amigo que, un visitador médico, que nosotros apreciábamos mucho que la llevaba lapiceras de colores y ella lo amaba y lo abrazaba porque son muy muy cariñosos. Entonces, lo abrazaba, le daba lapiceras y después fue difícil cuando ella ya no estaba, porque todo el mundo preguntaba qué pasaba. Y también se llevaba muy bien con los médicos, entonces les llevaba el té, el café, les llevaba, les traía, lavaba tazas, hacía de todo. Lo que ella podía en el trabajo. Lo que hacía, lo hacía perfecto. Porque ella estaba muy acostumbrada a parte a hacer eso. Entonces cuando cambio de trabajo fue difícil.”

- **¿Cómo fue tu experiencia al tener a Liz como compañera de trabajo? ¿Modificó ésta experiencia en algún aspecto de tu vida? Por ejemplo, ser consciente de que una persona con síndrome de Down puede desempeñarse laboralmente**

“Para mí fue una experiencia muy linda, porque más allá de tenerla a ella como compañera es una persona que da mucho cariño, era muy sensible muy

sociable, muy sensible con nosotras, entonces ...yo ya había trabajado con chicos con discapacidad anteriormente en la iglesia, asique al principio ella a mi no me quería mucho porque...no es que no me quería, sino que son desconfiados al principio, entonces me costó como entrar en confianza con ella pero una vez que entre, la familia de ella me trata como si fuera una más de la familia. Me recibieron en su casa, iba a su cumpleaños, más allá del ambiente de trabajo que ella siempre te saludaba re bien súper bien, si necesitaba algo te lo pedía de ayuda, era una más de nosotras. Y como te dije siempre respetando su trabajo, sus tareas. Era muy muy estructurada, pero siempre tranquila...por ahí tenía, unos días en los que venía media enojada, pero siempre bien, pero daba muchísimo amor, asique nunca hicimos ninguna diferencia en nada porque ella siempre fue parte nuestra, de nuestro equipo de trabajo. La familia siempre me recibió como si fuera una más. La mamá de Liz estuvo siempre muy agradecida de que ella tuviera una oportunidad, porque teníamos otro nene, el Ignacio que era otro nene que venía ahí, con síndrome de Down amigo de Liz que nos venía a visitar, porque la mamá iba a ver al médico, entonces me venía a visitar y ese nene, por ejemplo, que era muy bueno, no tuvo nunca la oportunidad de tener un lugar de trabajo como tiene la Liz. Ella tiene un lugar donde se puede independizar, donde puede estar tranquila y recibe su plata, su dinero. Ella, por ejemplo, siempre, siempre venía vestida de punta en blanco. La mamá contaba que siempre el día anterior se preparaba la ropa y le combinaba el pelo, la remera, el pantalón, venía impecable. Lo elegía sola, y el día anterior tenía todo preparado para venir a trabajar. Y ella venía caminando sola. Siempre otra cosa que tuvo, es que nosotras ahí, como todo trabajo, se come. Ella es celíaca, la mamá contaba que en la noche, más allá de prepararse su ropa, se preparaba su comida, es decir, tapercito con galletitas. Ella desayunaba con nosotras ahí pero se traía su galletita, su barrita de cereal, todo, como que se notaba que ella tenía ese lugar que habían dado, lo aprovechaba, se sentía cómoda y eso es lo que ella valoraba mucho. Entonces, nosotras al poder dar un lugar, ella siempre estuvo muy agradecida, más allá del Dr. Pujol que él le daba el trabajo, nosotras le dábamos el lugar y la hacíamos participar. Cuando no participaba, cuando ya dejó de hacer tareas y estaba muy solita a ella no le hizo bien. A mi punto de vista, para mí no le hizo bien. Pero lo mismo, bueno... nosotras íbamos la

veíamos, pero con toda la gente que atendíamos no era lo mismo tenerla al lado que tenerla en una oficina.”

- **Si tuvieras la oportunidad: ¿qué mensaje le darías a los empleadores con respecto a la inclusión laboral de jóvenes adultos con síndrome de Down?**

“Para mí, es súper importante y más allá de que ellos... si vos le das tareas determinadas tareas, ellos los van a hacer porque prestan súper atención, son muy estructurados, entonces lo van a hacer a la perfección. Sólo necesitas determinar bien lo que va a hacer. Una vez que ella sabe, ella presta atención y se desenvuelve de la mejor manera. Y es muy bueno tener chicos así de sensibles, éste tipo de chicos que te dan todo el cariño que tienen, porque eso es así, el abrazo cuando llegas, mejora mucho el ambiente de trabajo, te da otra visión de tu puesto de trabajo porque estás compartiendo con chicos que realmente te quieren, que llegas a ser, como te dije yo, parte de su familia. Su relación es intensa, su relación es de agradecimiento, de estar siempre... eso, de sentirse que te quieren, que realmente te quieren porque son muy muy sensibles, entonces yo, sentía eso, que ella venía, me contaba o cuando viajaba, que podía viajar con el hermano, venía y te mostraba fotos. Te da como otro ambiente, otra cosa. Te aporta otra cosa que no es la monotonía del trabajo, la vorágine de un trabajo como el de nosotras de atención al cliente. Entonces, por ahí nosotras estábamos así... y venía y te mostraba una foto de su hermano que estaba en Colombia, y se reía de la foto, y vos decías Liz... “no, pero es que no me llevó”, y se reía, porque era así, es una nena muy especial, muy especial, súper inteligente, que por eso yo aconsejo que es bueno para mejorar el ambiente de trabajo. Trabajan mucho en equipo, te ayudan a trabajar en equipo, y sobre todo, te demuestran que no hay una discapacidad, que porque tenga síndrome de Down no pueden hacer cosas. Ellos prestan atención, trabajan de la mejor manera, son súper responsables y, el agradecimiento que recibís por parte de la familia es hermoso, porque no solamente ellos te agradecen, sino la mamá y los hermanos. Toda la familia me quiere un montón. Y yo sigo, aunque ya no soy más su compañera, sigo teniendo un contacto de cariño, amistad y bueno, yo soy muy feliz y aconsejo, por supuesto, que trabajen porque es un plus y porque ellos no tienen un lugar

en donde se puedan... hay muy pocos chicos que tengan este lugar a donde les puedan dar un lugar para trabajar. Entonces, eso es lo importante. Una cosa que yo te quería agregar es que, hablando con los papas de otros chicos, porque ella va al Instituto Esperanza, hay muchos chicos que solo tienen la posibilidad de ese instituto u otros, pero más allá del ambiente con su familia, o sea, de su casa. Entonces, por más que los institutos estén preparados y enseñen diferentes oficios, el contacto con la gente, el contacto en el ambiente laboral es otro, y le dan muchas más herramientas para que ellos se puedan, primero, independizar, y segundo, moverse en un ambiente diferente, porque cuando vas al Instituto Esperanza, que para mí es muy bueno, ella está con otros niños con síndrome de Down los trata de otra forma. Ahora cuando vos estás con gente normal que ella se siente normal que se siente una más, que puede desarrollarse y tener su plata eso le ha dado a ella, ha avanzado muchísimo, es una nena que casi no tiene problemas en el habla, tiene como todo niño con síndrome de Down, pero mucho menos que otros niños que yo conocí del Instituto Esperanza y así que eso los padres agradecen un montón. Y mucha gente de las familias que yo he hablado necesitarían que por favor se les dé un lugar, porque ellos no tienen un lugar.”

- **Aquí finalizamos la entrevista Fernanda, te doy las muchas gracias.**

“De nada.”