



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/)
Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional

Mitos y verdades sobre la inserción laboral de las personas con Síndrome de Down
Fiorella Boggini, Ariana Forte, Liliana Zacarías y Nadia Zzelnick
Actas de Periodismo y Comunicación, Vol. 6, N.º 1, agosto 2020
ISSN 2469-0910 | <http://perio.unlp.edu.ar/ojs/index.php/actas>
FPyCS | Universidad Nacional de La Plata

Mitos y verdades sobre la inserción laboral de las personas con Síndrome de Down

Myths and truths about labor insertion of people with down syndrome

Fiorella Boggini

fiorellam.boggini@gmail.com

Ariana Forte

aifortela@gmail.com

Liliana Zacarías

liliana_zacariaz@yahoo.com.ar

Nadia Zzelnick

nadiazelnick@gmail.com

Facultad de Periodismo y Comunicación Social
Universidad Nacional de La Plata | Argentina

Resumen

Esta ponencia es la síntesis de nuestro TIF que es un proyecto de producción, en la que nuestras herramientas elegidas como medio de difusión son una fan page en la red social *Facebook* y una página web en la que reflejaremos la aptitud y capacidad de las personas con síndrome de down para desarrollarse laboralmente. A través de esta acción, queremos hacer visibles a la sociedad las capacidades de los jóvenes, y demostrar la paridad de actitudes para insertarse en el mercado laboral. A pesar de que el Estado garantiza que el 4% de la planta permanente, debe estar compuesta por personas con discapacidad, (Ley 25.689) muchas de las 40.000 personas con síndrome de down que hay en el país no logran insertarse en el mercado laboral y como consecuencia de ello surge el grupo "Los Perejiles", dando forma a un emprendimiento grupal para poder ejercer su derecho al trabajo. A modo de ejemplo, nuestro campo de análisis serán "Los Perejiles", emprendimiento laboral iniciado por cuatro jóvenes con síndrome de down que realizan eventos de pizza party. La investigación se completa con notas informativas, entrevistas, audiovisuales, fotos, encuestas, donde se demuestren sus aptitudes en el trabajo; utilizamos voces de los involucrados en el tema.

Palabras clave

Síndrome de down, inclusión, trabajo, emprendimiento, visibilidad.

Introducción

El síndrome de down es una alteración genética que se produce en el momento de la concepción y se lleva durante toda la vida. No es una enfermedad ni padecimiento. Sus causas son desconocidas. Cualquier pareja puede tener un hijo con síndrome de down. Uno de cada mil niños nace con este síndrome.

Esta alteración, también llamada trisomía 21, hace que dentro de los 23 pares de cromosomas que todas las personas tenemos, aquellas con síndrome de down tengan 3 cromosomas en el par número 21 (ASDRA, 2016).

La inclusión laboral de las personas con síndrome de down, está establecida en nuestro país, a través de diferentes leyes que sostienen la inserción de las personas con capacidades diferentes en ámbitos del sector público.

Nuestro TIF es un proyecto de producción, en la que nuestras herramientas elegidas como medio de difusión son una fan page en la red social Facebook y una página web en la que reflejaremos la aptitud y capacidad de las personas con síndrome de down para desarrollarse laboralmente.

A través de esta acción, queremos hacer visibles a la sociedad las capacidades de los jóvenes, y demostrar la paridad de actitudes para insertarse en el mercado laboral.

A modo de ejemplo, nuestro campo de análisis serán los perejiles, emprendimiento laboral iniciado por cuatro jóvenes con síndrome de down que realizan eventos de *pizza party*.

El fundamento de nuestro trabajo se manifiesta a través del desarrollo de una producción, donde justificamos cada acción con la reproducción de las diferentes voces a citar.

Existen en nuestro país un conjunto de leyes y decretos, como, por ejemplo; la Ley n° 22.431, sancionada el 28 de noviembre de 2002 y promulgada de hecho el 2 de enero 2 de 2003.

Elegimos la fan page porque, la red social *Facebook* además de ser popular, se usa mayormente para interactuar en comunidad; es un soporte comunicacional adecuado por la inmediatez, y está en constante crecimiento, ya que en nuestro país: "el 90% de los argentinos con acceso a internet se conecta a *Facebook*, cifra

que equivale a más de 23 millones de usuarios activos por mes”; este dato nos permitirá llegar a los destinatarios previstos que alcanza la fracción etaria de 18 a 75 años, sin diferencia de clase, actividad o nivel intelectual (Infobae, 2008).

Elegimos la página web, porque en ella la información que pondremos será estática, concreta, ya que en Facebook (al irse actualizando contantemente) la información puede perderse o no encontrarse.

Comenzamos a realizar la investigación en febrero 2017 y finalizamos de recolectar y enlazar los datos para las conclusiones finales en enero 2020. Está basado en la producción de una página web, y el portal de Facebook, por lo que es competente hacer referencia a los nuevos modos de consumo de la información y el rol activo de los consumidores.

En primera instancia, referenciaremos a las “nuevas tecnologías”; concepto que parece resignarse a la modernidad con respecto a la ideología de la técnica frente al progreso social.

Esta cuestión de progreso a través de la tecnología podría vincularse con la idea planteada por Umberto Eco en 1999; en la versión original de apocalípticos e integrados (Eco, 1965).

Ubicando en primer lugar a los integrados; donde de esta forma se observan a las posibilidades que ofrecen la tecnología como un aspecto positivo, como elemento de evolución, a diferencia de los apocalípticos, que se enfocan en darle una mirada destructiva a la misma.

En el libro *Comunicación, humanismo y nuevas tecnologías en el espacio escolar*, de Luis Osin y Jorge Huergo, que reúne comentarios e investigaciones de Martín Jesús Barbero, Jorge Huergo; en el punto 4, de características del aporte comunicacional, haciendo referencia a los procesos de enseñanza y aprendizajes, distingue diferentes categorías de la utilización de la computadora.

La lectura de este libro nos conecta a repetir la idea de sus líneas, donde referencia en la página 50; que el uso de las nuevas tecnologías, haciendo más que nada el uso de la computadora “rompe el aislamiento de la clase y los recursos de la información se multiplican, al mismo tiempo que se enriquecen y se actualizan permanentemente; el contacto con el mundo exterior ofrece otras perspectivas y es además un elemento de motivación para desarrollar la expresión” (Osin, 1999).

Noam Chomsky sintetiza que; "se enseña, porque hay intención en la trasmisión y el mensaje lleva un contenido"; lo referencia a los docentes que "son los responsables directos en analizar el mensaje y proyectar qué consecuencias tendrá tal enseñanza, aun cuando sepan que esta acción no tiene un efecto asegurado" (Chomsky, 2019)

Por ello nos parece fundamental utilizar con este ejemplo las redes sociales, para interactuar en cierto sentido como docentes, y guía a un camino de una verdadera inserción laboral de las personas con síndrome de down, aun sabiendo que no tengamos el efecto asegurado, sabemos que intentamos plantar una importante semilla en el trayecto.

Si hablamos de cultura, y volvemos a pensamiento de Chomsky; "la cultura puede ser entendida como la reserva que se obtiene cultivando una actividad, prestándole atención, dedicación, tiempo y dinero; compuesta por un conjunto de pautas, procedimientos, usos y saberes que nos son transmitidos, por eso podemos asegurar que toda práctica humana es cultural. Y, a su vez, entender que es imposible la universalización del concepto. Existen las culturas. Son un conjunto de experiencias objetivadas, compartidas y transmitidas de generación en generación" (Chomsky, 2019).

En nuestro trabajo mostramos la realidad de un grupo de chicos y chicas que quiere insertarse al mercado laboral. Para ello utilizamos un recurso clave como el *Facebook*, donde incorporamos información que apunta a señalar la falta de inclusión en el mercado laboral y cómo recurren, por tal motivo, a desarrollar un micro emprendimiento propio.

Estas nuevas formas de trabajo virtual son una puerta que tiende a cerrar la brecha entre lo desconocido y lo tradicional.

El autor Daniel Cabrera, en su texto "Las nuevas tecnologías como significaciones imaginarias", hace referencia a las nuevas tecnologías como modalidad concreta y específica de la técnica moderna en la actualidad (Cabrera, 2003).

Cabrera dice que son reconocidas como aparatos cotidianos y objeto de esperanza que conlleva la experiencia de su aportación a la solución de los problemas de la vida cotidiana y por eso, se hacen depositarias de un devenir inmediato.

Para realizar este trabajo nos basamos en textos tales como "fronteras, naciones e identidades" de Alejandro Grimson, en especial cuando describe que es

simultáneamente un objeto/concepto y un concepto/metáfora. "de una parte parece haber fronteras físicas, territoriales; de la otra, fronteras culturales, simbólicas" (Grimson, 2000).

Su libro es productivo para avanzar en la comprensión de las transformaciones socioculturales contemporáneas, en especial en los modos en que se imaginan las relaciones entre "nosotros" y "los otros".

Esa confrontación se refleja en nuestro trabajo. Consideramos que todavía hay fronteras que nos dividen de ese otro, al cual algunos consideran diferente.

También tuvimos presente a Canclini y el análisis del término hibridación, el cual define como el conjunto de procesos en que estructuras o prácticas sociales discretas, que existían en forma separada, se combinan para generar nuevas estructuras, objetos y prácticas en los que se mezclan los antecedentes (Canclini, 1990).

"La cualidad de todo proceso de hibridación es convertir lo diferente en igual y lo igual en diferente, pero de una manera en que lo igual no es siempre lo mismo, y lo diferente tampoco es simplemente diferente", define Archetti. (Archetti, 1999)

Esto refleja claramente discriminación y produce aislamiento. No hay inclusión verdadera en una sociedad que hace evidentes las diferencias.

En el libro "la experiencia escolar fragmentada" de Gabriel Kessler, se habla de "la escuela para pocos, con una declarada y reconocida vocación selectiva" (Kessler, 2002).

Kessler destaca se está desdibujando "la posibilidad de una experiencia educativa común". la sociedad argentina en general, y el sistema educativo en particular, han sufrido diferentes transformaciones que confluyeron en la profundización de la segmentación. Si la inclusión no comienza en las escuelas, difícilmente se traslade al campo laboral.

Zygmunt Bauman en "Al principio fue el diseño" menciona el término "desempleo", el cual hereda su carga semántica de la autoconciencia de una sociedad que acostumbraba a otorgar a sus miembros el papel de productores de principio a fin, y que creía en el pleno empleo, no solo como una condición social deseable y alcanzable, sino también como su destino último; una sociedad que ve en el empleo, una clave para la resolución simultánea de las cuestiones de una identidad

personal socialmente aceptable, una posición social segura, la supervivencia individual y colectiva, el orden social y la reproducción sistémica. (Bauman, 2005)

El autor relaciona el pleno empleo con el ser aceptado. Nada más ni nada menos. Además, incorpora el concepto de "superfluidad". Ser superfluo significa ser supernumerario, innecesario, carente de uso. Los otros no te necesitan.

Max Weber, en un apartado de sociología de la dominación; donde se define al poder como "capacidad de imponer la propia voluntad al otro" y dominación, como "probabilidad de hallar obediencia a un mandato determinado" (Weber, 2012).

Como afirma Weber, "la dominación y la forma en la que se ejerce en muchos casos es lo único que permite convertir una acción comunitaria amorfa en una asociación racional, en otros casos, la estructura de la dominación y su desenvolvimiento es lo que constituye la acción comunitaria y la que determina unívocamente su dirección hacia un fin" (Weber, 2012).

En el contexto de las leyes que respaldan el trabajo en nuestro país, encontramos las personas con discapacidad tienen derecho a trabajar y a ganarse la vida con la actividad que elijan y el estado puede garantizar su inserción en el mercado laboral con múltiples acciones.

Solo el 4,1% de los jóvenes- adultos ha recurrido a alguna prestación laboral, alguna vez durante el periodo que abarca desde el año 2006 al 2016; o sea fue temporario, por los servicios complementarios que brinda el estado a través del ministerio de salud, a la población que tiene dicho síndrome.

Durante los últimos 4 años, la política de inserción laboral en este ámbito no aportó mucho más. Las políticas de inclusión durante este periodo han sido ausentes.

El artículo 14 bis, menciona que "el trabajo en sus diversas formas gozará de la protección de las leyes, las que asegurarán al trabajador", "reconocida por la simple inscripción en un registro especial". (CONSTITUCIÓN NACIONAL ARGENTINA, Artículo 14 bis)

No hay leyes que regulen el trabajo de las personas con síndrome de down.

Hay empresas interesadas en incorporarlos y experiencias exitosas, sin embargo, al quedar registrados pierden derecho a pensión y asistencia.

Los últimos años se han dado grandes pasos en la inserción de personas con discapacidad y en particular de quienes tienen síndrome de down, sobre todo en el sector privado y en proyectos impulsados por particulares.

Los Perejiles (nuestro campo de estudio)

Mientras que nuestro interés durante la realización del TIF, fue centrarnos en la experiencia de los perejiles, que, ante la falta de oportunidades laborales para las personas con discapacidad, cuatro jóvenes con síndrome de down decidieron llevar adelante su propio emprendimiento. Fue así como nacieron los perejiles en el año 2016, en el partido de San Isidro.

En principio eran solo 4 integrantes y meses después se sumaron más de 20 jóvenes al grupo de trabajo. La dificultad para encontrar trabajo era mayor a las oportunidades laborales reales, pero eso no los frustró.

El equipo está coordinado por Leandro López, quien trabaja con jóvenes con discapacidad desde hace 15 años. Acompañó la idea desde un principio y supervisó la capacitación que el grupo, hasta el día de hoy, continúa haciendo.

Tienen su propia producción de pizzas, canastitas y brochetas. También cuentan con un menú apto para celíacos. Realizan cumpleaños, casamientos, fiestas de 15, eventos corporativos y festejos de todo tipo. Llegaron a atender hasta 600 personas.

Visitamos el campo de trabajo de los perejiles, donde realizamos una entrevista a su coordinador y vimos cómo trabajan los jóvenes, cada uno abocado a su acción, con actitudes de responsabilidad y con mucha alegría en el desempeño laboral.

En la pre producción buscamos el territorio técnico y aplicamos la herramienta de medio social electrónico denominado Facebook, como principal medio de difusión y concientización de la inserción laboral de las personas con síndrome de down, además de la página web.

Durante la producción trabajamos sobre nuestro problema de investigación relacionado a la inserción laboral de las personas con síndrome de down. Aplicamos los mecanismos disparadores que empezamos a trabajar en la pre- producción.

Acopiamos los diferentes materiales que cada una de las integrantes fue selectivamente investigando sobre 4 ejes de la problemática que se plantea en este

trabajo de investigación: antecedentes, leyes, descripción de los perejiles, encuestas.

Conclusión

La inclusión es posible. Solo hacen falta ganas, perseverancia y voluntad.

Consideramos que lo que más aportó este trabajo de investigación fue encontrar un mundo paralelo, de gente que con diferencia de un cromosoma, es aislada y puede ser perfectamente incluida en el mundo laboral.

Enfocándonos en el trabajo, nos encontramos con mucha falta de información por parte de quienes no tienen un acercamiento con personas con síndrome de down; aun así, quienes tienen un familiar o un amigo; según nuestras encuestas están más permeables a la información y a la inclusión por una cuestión de conocimiento superfluo y/o afecto.

Al comenzar nuestro trabajo hace 4 años, visibilizamos que argentina no era aún un país de inclusión, si de temas de discapacidad hablamos.

Ya que hay países mucho más avanzados en la temática, como España o Estados Unidos y hemos marcado las experiencias de ellos en este trabajo.

A pesar de que en argentina existen leyes, decretos, y acciones más en unos gobiernos que en otros; (ya que durante el trabajo nos encontramos con declaraciones del ex presidente Mauricio Macri, que instó a que el estado no tenía por qué hacerse cargo de las personas con capacidades diferentes); todo este paquete de ciertos beneficios para las personas con síndrome de down, aún están muy lejos de ser cercanos a ellos en muchos casos.

Si tenemos que señalar una frustración en este camino, tal como lo marcamos al principio de esta conclusión; creemos que, aun teniendo mecanismos legales y ortodoxos, en argentina estamos muy atrás en comparación con los países que hacemos mención: España y Estados Unidos.

Además, la promoción que damos en la fan page de Facebook y la página web, son herramientas que, en el mundo con la cantidad de usuarios, segmentados o no; ya que podemos dejar la publicación en público sin ponerlas en privado; hacen replicar las experiencias.

Dada la crisis económica y la falta de empleo fueron el motor para que muchos se dedicaran a montar su propia empresa. En el caso de los perejiles, quienes fueron nuestro punto de partida, pudimos visibilizar cómo los jóvenes con síndrome de down, son motivados por sus familias para insertarse al proyecto; pero más aún son motivados por las personas en el ámbito público para su ámbito privado.

Observamos en los emprendimientos, que las personas (no sólo con síndrome de down) pueden realizarse de manera productiva en lo que les gusta, pueden sentirse útiles, capaces, satisfechos de sí mismos por hacer lo que saben y sacar rédito económico; capacitarse constantemente, porque siempre hay algo nuevo que aprender.

Tomamos el concepto de Noam Chomsky que sintetiza que; "se enseña, porque hay intención en la trasmisión y el mensaje lleva un contenido"; que si bien, ello referencia a los docentes; nosotras lo apropiamos para enseñar en el modo que podemos a la sociedad, a través de redes sociales, replicando experiencias de inserción laboral de las personas con síndrome de down.

Nos ha sido grato recorrer autores, que quizás en sus teorías nunca imaginaron el aporte que hacían en el momento de articular su pensamiento con nuestro trabajo de investigación. Creemos que aportamos un granito más de arena para visibilizar la inserción laboral de las personas con síndrome de down.

Referencias

Archetti, E. (2000). *Hibridación, pertenencia y localidad en la construcción de una cocina nacional*. Canadá. Departamento de antropología. Universidad de Oslo.

Asociación de Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) (2016). ¿Qué es el síndrome de down? Recuperado de www.asdra-org.ar

Bauman, Z. (2005). Capítulo: "Al principio fue el diseño". En *Vidas desperdiciadas*. Argentina: Editorial Paidós.

Bourdieu, P. (1984). *Questions de sociologie*. París, Francia: Minuit.

Cabrera, D. (2003). "Las "nuevas tecnologías" como significaciones imaginarias". En Revista *comunicación*. Argentina.

- Canclini, G. (1990). *Culturas híbridas: estrategias para entrar y salir de la modernidad*. México: Grupo editorial.
- Chomsky, N. (2019). "El poder de la mente". Estados Unidos. Recuperado de www.psiquiviva.com
- Chomsky, N. (2019). "Reflexión sobre el objetivo de la educación". Estados Unidos. Recuperado de www.psiquiviva.com
- Organización cordica (2017). "Constancia respeto disciplina cariño". México. Recuperado de <https://www.cordica21.org>
- De Vita, V. (2017). Ley 25.689. Diario *LOS ANDES* de Mendoza.
- Domene, F. (2019). "El futuro del trabajo". En *El cronista comercial*. Recuperado de www.cronista.com
- Eco, U. (1965). *Apocalípticos e integrados*. España: Editorial País.
- Grimson, A. (2000). *Fronteras, naciones e identidades: la periferia como centro*. Argentina: Ciccus/La cruzía.
- Infobae. (2008)- radiografía de los usuarios de Facebook en la argentina. Argentina. www.infobae.com
- Kessler, G. (2002). *La experiencia escolar fragmentada*. Argentina: IIPÉ-UNESCO.
- López, M. (2019). "Estas cafeterías dan empleo a jóvenes con síndrome de down". Recuperado de <https://gourmetdemexico.com.mx/comida-y-cultura/cafeterias-sindrome-de-down-empleo-jovenes>
- "Los oficios, la única salida laboral para los jóvenes con síndrome de down" (2016). En *La voz del Chaco*. Recuperado de <https://cutt.ly/eybqyy0>
- Osin, I. Huergo, J. (año). "Comunicación, humanismo y nuevas tecnologías en el espacio escolar". Colombia. Universidad pedagógica nacional, Colegio académico de comunicación educación.
- Paz, C. (2018). "El primer hotel argentino atendido por jóvenes con síndrome de down". En *Clarín*. Recuperado de <https://www.clarin.com/sociedad>

Resolución 575/2005. Diario *La Capital de Mendoza*, Argentina, julio 2015.

Resolución 575/2005. Programa de apoyo económico de la Nación argentina, 2005.

Rogué, G. (marzo de 2018). Ley 25.785 sancionada el 1 de octubre de 2003. Diario *LOS ANDES* de Mendoza, argentina.

Weber, M. (2012). *Sociología de la dominación*. España: Editorial Alianza