

**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES**  
**DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL**  
**Tesis Licenciatura en Trabajo Social**

**Procesos de Inserción Laboral en personas con  
Síndrome de Down en Uruguay**

**Gabriel Arismendi**  
Tutora: María Noel Miguez

**2018**

## AGRADECIMIENTOS

A mi madre, a mi padre, a mis hermanas, a la abuela Marlene y Norma, al tata Syrio y al tata Emir que fueron mis pilares familiares más cercanos

Al gringo, un tío abuelo que lo extraño mucho.

Después a mi novia que me ha acompañado durante todos este proceso de aprendizaje pleno.

Al tío Martin, al tío Emiliano y al Tobi, tíos que han sido un sostén muy importante.

A Meme que fue parte de esta monografía y la que siempre hinchó para que nunca bajara los brazos.

A mis amigos que han estado siempre firmes, a mis compañeros de frontón, a mis compañeros y compañeras de la facultad y a todas las personas con las que en algún momento establecí vínculo.

UN GRACIASSS ENORME!!!

Hay una canción muy linda de Diego Torres que dice así:

¡Saber que se puede querer que se pueda  
Quitarse los miedos, sacarlos afuera  
Pintarse la cara, color esperanza  
Cambiar el futuro con el corazón!

## ÍNDICE

Introducción.....	4
Capítulo 1: Discapacidad y Trabajo desde los marcos normativos. ....	9
Capítulo 2: Inserción laboral en personas con Síndrome de Down.....	18
Capítulo 3: Trabajo y Autonomía en trabajadores y trabajadoras con Síndrome de Down.....	31
Reflexiones finales. ....	45
Bibliografía. ....	49

## INTRODUCCIÓN

El presente trabajo corresponde a la entrega de la monografía final de grado, enmarcada en el plan 2009 de la licenciatura de Trabajo Social, perteneciente a la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República.

En este sentido, surge la necesidad de investigar sobre el tema referente a los *procesos de inserción laboral en personas con Síndrome de Down en Uruguay*. Por lo tanto, algunas de las líneas tomadas en cuenta conciernen a conocer las implicancias que genera en el plano subjetivo de estos sujetos, la inserción laboral.

En relación a ello, es necesario mencionar cuáles fueron los motivos del estudiante, tanto subjetivos como objetivos, que desataron la inquietud por indagar sobre esta temática.

Lo que motivó al estudiante a investigar e indagar sobre esta temática desde una fundamentación subjetiva, se manifiesta a partir de una experiencia personal desarrollada durante el año 2016, habiendo realizado un acompañamiento terapéutico con un adolescente con Síndrome de Down. En cuanto a ello, para el estudiante, el acompañamiento no sólo fue un empleo remunerado sino que generó un aprendizaje significativo, en tanto nunca había tenido un vínculo directo con un sujeto en situación de discapacidad, debiendo poner foco de esta forma, en cómo relacionarse y establecer vínculo con él. Es por ello que la experiencia adquirida permitió despertar el interés de conocer y aproximarse a esa realidad desde una mirada más científica y académica.

Por otra parte, otro de los motivos que llevó al estudiante a investigar este fenómeno, pero en este caso desde el plano objetivo, tiene que ver con la discapacidad visualizada desde marcos normativos establecidos en nuestro país.

Desde hace unos años, el país viene adjudicando en su agenda como temas prioritarios, tanto la protección y la inserción laboral como derechos de las personas en situación de discapacidad dando lugar (desde la normativa) a un individuo considerado como sujeto, por ende, *“Sin estos marcos normativos, el otro ni siquiera aparecería como una presencia/ausencia llevada lo más posible a su apariencia hegemónica”* (Míguez, 2013, p 211). Algunos de los marcos normativos redactados actualmente tienen que ver con el proyecto

elevado por la Comisión de Discapacidad del PIT-CNT a la Cámara de Representantes en el año 2015 y por ésta aprobado en el año 2016. Este proyecto establece la búsqueda de la legitimación en la inserción laboral de personas en situación de discapacidad en el ámbito privado. No obstante, si bien la ley no está aprobada por ambas cámaras, existe un claro esfuerzo por reivindicar e instituir a nivel legislativo el hecho de que las empresas privadas consideren la posibilidad de que una persona en situación de discapacidad logre emplearse.

Es en relación a lo anteriormente mencionado que se pretende, por un lado, problematizar e interpelar los marcos normativos desde el discurso, haciendo énfasis en el trato que realizan del concepto discapacidad relacionado al trabajo; pero, por otro, conocer la singularidad de los trabajadores y trabajadoras con Síndrome de Down de acuerdo a sus percepciones con relación al trabajo y si realmente el trabajo como categoría ontológica permite la autonomía de estas personas o simplemente se resume a la empleabilidad en diferentes empresas. Por lo tanto, se plantea la siguiente pregunta problema: *¿Cómo se generan procesos de inclusión laboral que apunten a la autonomía de las personas con Síndrome de Down?*

Se propone para la investigación como hipótesis operativa, la importancia de la inserción laboral en las personas con Síndrome de Down para generar autonomía. El hecho de que una persona en situación de discapacidad se inserte laboralmente, tiene la doble potencialidad de cobrar un salario y poseer seguridad social pero también genera que el sujeto pueda tomar decisiones y elegir sus opciones de manera libre, materializándose en este sentido como proyecto de vida. Es decir, ingreso económico y seguridad social como dos factores determinantes para que el sujeto pueda realizar un proyecto de vida.

Para esta investigación, como población objetivo se seleccionaron trabajadores y trabajadoras en situación de discapacidad, más específicamente con Síndrome de Down y sus respectivos referentes familiares. La intencionalidad recae en escuchar a través de sus voces y su subjetividad, así como la de sus referentes, la concepción del trabajo en concreto y la situación de estos trabajadores y trabajadoras en su vida cotidiana después que se insertaron laboralmente. A su vez se realizarán entrevistas a referentes

calificados correspondientes al equipo psico-laboral de la Asociación Down del Uruguay.

Como objetivo general se busca indagar sobre los procesos de inserción laboral en personas con Síndrome de Down en Montevideo. Para delimitar el objetivo general, se plantean los siguientes objetivos específicos: a) analizar los marcos normativos que permitan esclarecer y conocer desde un enfoque legislativo la inserción laboral de personas en situación de discapacidad; b) deconstruir datos cuantitativos de trabajadores y trabajadoras con Síndrome de Down con relación a sus percepciones en torno a la temática; c) estudiar si la inserción laboral genera procesos de autonomía en los trabajadores y trabajadoras con Síndrome de Down.

En cuanto a la lógica de investigación de la presente monografía, se utilizará como marco teórico-metodológico la matriz histórico-crítica. Para ello, se utilizarán los aportes de Kosik (1963). Esta matriz teórico-metodológica, permite distanciarnos de la realidad en tanto se recurre a la teoría como medio para comprenderla. Plantea el autor, *“Para poder acercarnos a la cosa, a su estructura, y encontrar una vía de acceso a ella, debemos procurar distanciarnos”* (Kosik, 1963, p. 40).

Es importante mencionar que para investigar uno no se resume al mero hecho de considerar las percepciones, el sentido común como verosímiles para comprender la realidad sino que se necesita analizarla con otros ojos, es decir: *“El todo, pues, es accesible directamente al hombre, pero como un todo caótico y nebuloso. Para que el hombre pueda conocer y comprender este todo, para aclararlo y explicarlo, es necesario dar un rodeo: lo concreto se vuelve comprensible por medio de lo abstracto; el todo por medio de la parte”* (Kosik, 1963, p. 49). Lo mencionado anteriormente refiere a que la totalidad es inabarcable, es imposible alcanzarla y percibirla, y por este hecho es que el autor propone que para conocer la realidad es necesario dar ciertos rodeos y así, ir aproximándose a la esencia. Ésta se realiza a través de un método dialéctico. Dicho método dialéctico es una herramienta que supone la transformación de la realidad. El dualismo entre lo concreto y lo abstracto de este método, consiste en trascender lo concreto: lo fenoménico, los conceptos, ideas que la realidad en términos de Kosik (1967) mundo de la pseudoconcreción nos revela, por medio de lo abstracto, que en este caso

vendría a ser el sustento teórico; la teoría más precisamente materializada en categorías analíticas.

Continuando con la idea anterior, en la investigación se va a visualizar la diferencia entre dos ideas planteadas por este autor: el contexto de la realidad y el contexto de la teoría. Por un lado, *“el contexto de la realidad, en el cual los hechos existen originaria y primordialmente, y el contexto de la teoría, en el cual los hechos se dan por segunda vez y mediatamente ordenados, después de haber sido previamente arrancados del contexto originario de lo real”* (Kosik, 1967, p. 69). Lo que se plantea es que en la monografía se van a visibilizar las percepciones de las personas con Síndrome de Down, los datos estadísticos acordes a esta población, los marcos normativos, como contexto de la realidad; pero también estos aspectos se van a ver interpelados y analizados de forma distante y/o aislada (como se mencionó anteriormente) por material teórico, constituyendo en este sentido, el contexto de la teoría.

Como toda investigación, no solo se necesita de aportes teóricos que permitan comprender los fenómenos a los cuales se pretende investigar sino que también existen aspectos puramente metodológicos. En concordancia con ello, y tomando como consideración el tema que se quiere investigar, se propone la realización de una monografía de corte cualitativo: *“La investigación cualitativa se orienta a analizar casos concretos en su particularidad temporal y local, y a partir de las expresiones y actividades de las personas en sus contextos locales (...)”* (Flick, 2007, p. 27).

Por otra parte, se seleccionó como técnicas de recolección y análisis de datos, la entrevista. Se puede definir a la *“(...) entrevista cualitativa como una conversación provocada por el entrevistados; realizada a sujetos seleccionados a partir de un plan de investigación; (...) guiada por el entrevistador; y con un esquema de preguntas flexible y no estandarizado”* (Corbetta apud Batthyány; Cabrera, 2011 p. 89)

En la técnica de entrevista se intentará captar en forma reflexiva el significado que los sujetos le imprimen a sus palabras, desde una posición ética y considerando al otro desde una perspectiva de sujeto de derecho, buscando interactuar con las personas desde su ambiente y su propio lenguaje. La muestra estará conformada, inicialmente, por cuatro (4) trabajadores y trabajadoras con Síndrome de Down de Montevideo. A través de

la técnica “bola de nieve” se irá ampliando el muestreo hasta llegar a la saturación de la información.

Teniendo en cuenta esta muestra, resulta propicio utilizar el efecto bola de nieve que consiste,

en que las unidades muestrales van escogiéndose, sucesivamente, a partir de las referencias aportadas por los sujetos a los que ya se ha accedido. Como, a su vez, los nuevos casos identifican a otros individuos en su misma situación, la muestra va aumentando, como una “bola de nieve” hasta que el investigador decida cortar. (...). Este tipo de muestreo es de gran utilidad, cuando se carece de un marco de muestreo que recoja a la población de interés. Especialmente, en población que, por sus propias características- generalmente población “marginal”-, son difíciles de identificar y de localizar. En estos casos, la localización de uno de los integrantes de la población se convierte en doblemente valiosa, al suponer la identificación de otras personas pertenecientes a la misma población. Para ello se pregunta a los sujetos ya “descubiertos”, si conocen a otros en su misma situación (Cea D’ Ancona, 1998, p. 202).

En cuanto a la lógica de exposición que se lleva adelante consiste en 3 capítulos. El capítulo 1, titulado “Trabajo y Discapacidad desde los marcos normativos”, da cuenta de las formulaciones conceptuales que han realizado las distintas normativas en torno a estos temas y las posibles interpelaciones que se pueden realizar al respecto. En el capítulo 2, titulado “Inserción laboral de personas con Síndrome de Down, se presenta una somera descripción de lo que implica el Síndrome de Down para luego poder analizar esta particularidad en los procesos de inserción laboral de esta población en Montevideo. En el capítulo 3, titulado “Trabajo y autonomía de trabajadores con Síndrome de Down”, se analizan reflexivamente las determinaciones y mediaciones que habilitan a los rodeos metodológico para la delimitación del objeto. Por último, realizar las correspondientes reflexiones finales de acuerdo a los resultados y hallazgos obtenidos.



## Capítulo I- Trabajo y Discapacidad desde los marcos normativos

Para comprender la realidad, en este caso comprender el terreno normativo vigente que ampara universalmente el accionar de las personas en situación de discapacidad, es necesario trascender la pseudoconcreción en términos de Kosik (1967). Por lo tanto posicionándose como investigador, es el punto de partida por el cual se debe comenzar. En este sentido, la teoría es la mejor aliada del investigador en tanto herramienta útil, dado que le exige al investigador colocarse en el plano del pensamiento. En esta primera instancia, se realizará un análisis en cuanto a los conceptos y definiciones que aparecen en los marcos normativos vigentes en Uruguay referentes a las personas en situación de discapacidad, más precisamente para abordar el capítulo referido al Trabajo. Se pretende realizar un análisis (luego de derogada la ley 16.095 del año 1989) de contenidos y definiciones puestos en algunos artículos pertenecientes a la actual ley 18.651 sancionada en el año 2010. Esta ley contiene algunos aspectos relevantes en relación a la anterior por estar permeada de un Sistema de Protección integral para personas en situación de discapacidad, adjudicándole desde lo universal el rol de sujeto a estas personas.

Antes de abordar el capítulo de Trabajo, es necesario dar cuenta del concepto de discapacidad planteado en la legislación vigente:

Se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. (Ley 18.651, 2010, p. 1).

En esta definición se puede percibir que la discapacidad sigue siendo vista como un déficit (alteración funcional, física, mental); es decir, es vista como una patología propia del sujeto en cuestión y no como una procesualidad construida socialmente mediada por relaciones de producción de tipo capitalista (Rosato y Angelino, 2009).

Desde esta normativa vemos que la discapacidad es concebida como algo inherente al sujeto, como *“fenómeno de carácter individual, con origen biológico, que expresa alguna anormalidad. Es ese otro quien tiene el problema y quien se aleja del nosotros (...) se reafirma la pertenencia o posesión del problema en el discapacitado”* (Rosato y Angelino, 2009, p. 67).

Ubicar a una persona en situación de discapacidad en un marco de desventajas, así como lo menciona la ley, y desde el punto de vista del déficit, requiere el planteo de la siguiente interrogante: ¿A partir de qué modelo o de qué marco se posiciona la ley para definir de esta forma la discapacidad y colocar el concepto de desventaja a la hora de incluirse socialmente?

Es importante, entonces, mencionar que la producción normativa vigente en Uruguay, con sus respectivas modificaciones, hace alusión a lo establecido en el año 1980, como un año emblemático, dado que comenzaban a gestarse a modo de inscripciones escritas, las primeras formulaciones en torno a la discapacidad, desde la Organización Mundial de la Salud, con la Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM). Según estas formulaciones, la discapacidad es entendida:

Como toda disminución (restricción) o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro de un margen que se considera normal para un ser humano. La discapacidad sería así el resultado de la incidencia de una deficiencia que restringe o anula las habilidades de una persona para desarrollar una actividad considerada normal dentro de su contexto socio-cultural (CIDDM *apud* Angelino, 2009, p. 44-45).

A partir de lo mencionado por la Ley 18.651 se puede expresar que no recupera ni tampoco contempla concretamente, los principios generales propuestos en el artículo 3 de la CDPD en el año 2006, mencionando que las personas en situación de discapacidad son parte de la diversidad y que por tanto tienen el derecho a la participación e inclusión social. En este sentido en la Ley nacional aparece en su definición, el impedimento en la persona en situación de discapacidad al momento de integrarse en la sociedad y realizar determinadas actividades. Se observan palabras como restricción, desventajas,

ausencia, palabras que inscriptas en estas personas, pueden considerarse como desacreditadoras.

En concordancia con lo expuesto anteriormente se puede plantear que la definición de discapacidad puesta en manifiesto en la Ley nacional está planteada en base a discursos, ideas y expresiones que constituyen una ideología. El término ideología en este análisis es enriquecedor ya que permite en cierto sentido dar respuesta a la pregunta planteada anteriormente.

En primer lugar, la ideología es definida por Althusser (1984) como un conjunto de ideas y representaciones que dominan el accionar del hombre como ser genérico. La materialización de ésta se puede observar a través de la acción práctica de cada individuo. Por lo tanto, *“en la ideología no está representado entonces el sistema de relaciones reales que gobiernan la existencia de los individuos, sino la relación imaginaria de esos individuos con las relaciones reales en que viven”* (Althusser, 1984, p. 32). A través de la ideología, los individuos conducen sus vidas de una determinada forma, actúan en base a supuestos, principios e interiorizan comportamientos que determinan su accionar de un modo naturalizado. En este sentido *“(…) la ideología “produce sujetos-sujetados”* (Angelino apud Rosato y Angelino, 2009, p. 138).

El actuar de los individuos puede ser entendido como su práctica habitual desarrollada en la sociedad, la cual se encuentra permeada y transversalizada por una ideología hegemónica que tiene las intenciones de generar un cierto orden, un status quo. Ese orden responde a los intereses de la clase dominante y por tanto se presenta como valor universal, garantizando comprender el sentido de lo real. Resulta relevante utilizar los aportes de Miguez (2013) quien expresa,

La ideología es el vehículo a través del cual se brinda a la sociedad un borde de conformidad. No tiene como destino suministrar a las personas un conocimiento verdadero, sino que indaga implantarlo en las actividades prácticas (en tanto acciones) que sustentan a la sociedad. A través de la ideología se encubren discrepancias que de otra manera no pudieran evitarse y llevar al conflicto social (Míguez, 2013, p. 38).

Tomando como referencia el término ideología, se puede mencionar que la discapacidad entendida por la normativa vigente en Uruguay se inscribe y es definida bajo un constructo ideológico, donde las personas en situación de discapacidad son vistas como “otros” y las que no se encuentran en esa situación, son vistas como un “nosotros” normalizado. Entonces se genera un binomio antagónico entre un otros-nosotros. Esta idea sugiere traer al cuerpo del análisis el proyecto ideológico que está por detrás de la concepción de discapacidad inscrita en la Ley N° 18.651, siendo éste el concepto de biopolítica implantado a través de la medicina.

La biopolítica es un término planteado por Foucault (1990) con la finalidad de hacer mención al proyecto utilizado por el capitalismo para disciplinar y domesticar los cuerpos, a los efectos de contar con un ser humano apto, capacitado y funcional al trabajo. Plantea el autor, *“a fines del siglo XVIII y comienzos del XIX (...) para la sociedad capitalista lo importante era lo biológico, lo somático, lo corporal antes que nada. El cuerpo es una realidad biopolítica.”* (Foucault, 1990, p. 125). En este sentido, los aportes del autor permiten decir que la Discapacidad (considerando la procesualidad del término en materia de producciones normativas en Uruguay) ha sido concebida desde un modelo médico. Se puede visualizar el contenido que atañe a lo biológico y a lo corpóreo cuando la ley se refiere a: las desventajas que impregnan al sujeto en situación de discapacidad y la idea de alteración en el cuerpo.

Retomando los aportes de Althusser (1984), la definición de discapacidad que presenta la normativa, esconde el sistema de relaciones reales que gobiernan la existencia de los individuos y muestra simplemente un imaginario de esas relaciones. No obstante, han existido luchas por el reconocimiento producto de diferentes organizaciones y movimientos sociales que han intentado poner encima de la mesa las condiciones reales que la ideología no muestra. En este sentido, a partir de estas luchas, la ley no se ha resumido solamente a lo biológico sino que ha incorporado la concepción de derecho, posicionando al individuo como sujeto y ciudadano. Algunos de los derechos que se mencionan son: rehabilitación, educación, salud, seguridad social, trabajo; es decir, un mínimo de protección social que les garantice su inclusión en la sociedad. Si bien se perciben estos cambios, la discapacidad desde los marcos normativos continúa siendo definida desde el modelo médico, como

estrategia de biopolítica, permeada por la ideología de la normalidad, depositando en el sujeto en situación de discapacidad, la responsabilidad de su condición.

La ideología de la “normalidad” produce social y culturalmente una forma de ser y estar en relación a lo “normal” y “anormal”, estableciendo parámetros correspondientes a los uno o los otros. En este sentido, esta categoría “normalidad”, separa al “normal” del “anormal” produciendo etiquetas, demarcaciones, señalamientos que luego los individuos terminan haciendo eco de estos atributos. Por lo tanto, *“el parámetro de una normalidad (única) para dicha clasificación es inventado en el marco de relaciones de asimetría y desigualdad”* (Rosato y Angelino; 2009, p. 134). Esta separación y clasificación que la ideología de la “normalidad” produce en los individuos, en el marco de relaciones de desigualdad, no puede dejar escapar la noción de estigma que aporta Goffman (2008) en virtud de que las etiquetas adjudicadas por la sociedad a un cierto colectivo de individuos (en este caso personas en situación de discapacidad) son concebidas como estigma. Expresa el autor:

De ese modo, dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado (...) en especial cuando él produce en los demás, a modo de efecto, un descrédito amplio; a veces recibe también el nombre de defecto falla o desventaja (Goffman, 2008 p. 14).

Según este autor, el estigma puede comprenderse de tres formas: uno vinculado a las “abominaciones del cuerpo”, que incluye todo tipo de malformaciones corpóreas, deformidades físicas, etc.; otro, que refiere a los “defectos de carácter del individuo”, asociados a la falta de voluntad, pasiones antinaturales o tiránicas, perturbaciones mentales, adicción a las drogas, desempleo, entre otras cuestiones; y, por último, “los estigmas tribales”, así como también “de raza y religión”, donde se descalifica por el miedo al contagio y a la transmisión de la enfermedad, siendo otra forma de inhabilitación para los estigmatizados. (Goffman, 2008).

A modo de comprensión de lo planteado anteriormente, se puede mencionar que si bien la ley busca la protección y la garantía de derechos hacia este colectivo, no obstante, aparecen explícitamente una serie de atributos referentes a un estigma, tales como: desventaja, alteridad funcional,

en tanto las personas en situación de discapacidad son desacreditadas por conformar la clasificación de personas que cuentan con algún tipo de deformidad corporal. Por lo tanto, la ley define a la discapacidad en una situación desigual donde a la persona en situación de discapacidad, es decir, “a (...) un estigmatizado (...) lo ubica en contrastes con los normales” (Goffman, 2008, p. 172).

Es interesante entender, alejándonos del marco normativo uruguayo, que la discapacidad es un *dispositivo* construido para el control de los cuerpos “anormales” y, por lo tanto, hay que definirla en el marco de las relaciones sociales existentes propias del modelo de producción y reproducción capitalista (Rosato y Angelino, 2009). Desde esta perspectiva, y considerando la discapacidad como un dispositivo producto del modelo capitalista, es necesario analizar y acercarse a este capítulo de la monografía, las transformaciones producidas en el mundo del trabajo y cómo se visualizan y se manifiestan en el Capítulo VIII de la Ley N° 18.651, dando cuenta de la inserción laboral de las personas en situación de discapacidad.

Las actuales producciones normativas escritas en torno a la discapacidad remiten a las transformaciones sufridas por el modelo y régimen capitalista de producción a partir de la década de los '70. Este período fue muy impactante para las sociedades capitalistas modernas, dada la relevancia de los cambios emergentes en cuanto al mundo del trabajo. Uno de los cambios más relevantes tiene que ver con la responsabilidad individual de los problemas sociales; es decir, el individuo es responsable de su entorno, de sus problemas, de su campo de posibilidades. Todo fenómeno social entendido desde este análisis como problema, es responsabilidad del individuo descartando la idea de que éstos sean producto de agentes externos o de aspectos económicos, políticos, culturales y/o sociales.

Parafraseando los aportes de Castel (2010), el régimen capitalista que surge en esta época es un régimen de carácter post-industrial, caracterizado por un fuerte proceso de individualización y descolectivización de las relaciones sociales. La descolectivización remite a la pérdida del reconocimiento por parte de ciertos colectivos (de trabajadores, sindicatos, etc.) que supieron negociar y realizar acuerdos con los intereses del capital, en el período comprendido entre

el 1945-1973, a través de la intervención del Estado (catalogado por su forma de gestión) en lo social. En este sentido se produjo:

una suerte de sinergia entre la organización colectiva del trabajo, la existencia de interlocutores sociales que actuaban como actores colectivos y una presencia fuerte del Estado social que daba un carácter legal y obligatorio a los equilibrios negociados entre los intereses del capital y los del trabajo (Castel, 2010, p. 23).

Es necesario destacar la importancia y necesidad de utilizar los aportes de este autor, en tanto permite comprender el período por el cual los estados nacionales fueron de forma paulatina debilitándose, producto del modelo de producción neoliberal que emerge en la década de los 70, con las figuras visibles en los '80, de Margaret Thatcher en Inglaterra y de Ronald Reagan en EEUU. Si bien el autor analiza lo referente a la situación en Francia, estos aportes pueden tomarse como relevantes para visualizar lo que aconteció en Uruguay en esa época y en ese sentido, poder comprender las producciones normativas que atañen a los derechos de las personas en situación de discapacidad.

Ahora bien, retomando el planteo del autor, el sistema de protección social, no solo protegía al trabajador sino también a aquellas personas inactivas laboralmente. Sin embargo, a partir de la década del '70, este sistema de protección comienza a desarrollar algunas dificultades alusivas a la oferta laboral. En el mundo del trabajo se van a desarrollar algunas transformaciones que afectarán la inserción laboral del individuo. El trabajo se va a presentar según Antunes (2000) como parcial, precario, tercerizado, subcontratado, vinculado a la economía informal. Estos cambios se van a generar debido a la reducción del Estado en la intervención de la economía, como moderador en las relaciones capital-trabajo. En esta coyuntura, estos cambios penetran las subjetividades de los individuos construyendo un escenario de competencia, donde algunos, de acuerdo a sus potencialidades, enfrentan favorablemente esos cambios, mientras que hay otros individuos que salen desfavorecidos. Esas dos clases de individuos son llamados por Castel (2010) como "Individuos por exceso e Individuos por defecto". La primera categoría son aquellos individuos que cuentan con soportes, recursos, potencialidades para ser frente

a las nuevas exigencias del régimen. La segunda categoría de individuos hace referencia a aquellos que carecen de recursos, soportes, potencialidades para permitirle salir a flote respecto a estas transformaciones y por lo tanto dependen de la necesidad y de la asistencia pública, siendo descalificados por la dinámica de la modernidad. Dentro de este conjunto de individuos por defecto encontramos a las personas en situación de discapacidad, dado que son descalificados por no contar con los recursos y potencialidades que el nuevo régimen capitalista exige para ser funcional a la estructura actual de trabajo.

Referirse a ser funcional al trabajo, se vincula a la idea de la ideología de la normalidad expuesta en párrafos anteriores en tanto se podría decir que las personas en situación de discapacidad no encuadran dentro de los parámetros de “normalidad”, y por lo tanto no constituyen el perfil de trabajador que las empresas, tanto públicas como privadas, necesitan para maximizar sus ganancias. Por lo tanto, estas empresas que ofrecen trabajo, enmarcadas dentro de este nuevo orden y régimen capitalista, requieren y necesitan (producto de los nuevos desafíos) de un personal eficaz y eficiente en virtud de “(...) *disponer de una mano de obra fiable y formada capaz de alcanzar los niveles elevados requeridos en la competencia*” (Coutrot apud Antúnes, 2000, p. 21).

El contexto socio-histórico explicitado da cuenta de las transformaciones en el mundo del trabajo, por un lado, en la competencia entre los individuos para pelear por un sistema de protección, e incorporarse al terreno del trabajo; y, por otro lado, las modificaciones que sufre el trabajo en su devenir. A consecuencia de estos cambios es que se puede comprender el mundo del trabajo de las personas en situación de discapacidad, donde claramente se puede percibir un “falso reconocimiento” cuando la ley, como derecho, pasa de ser universal a particularizarse en la esfera de la solidaridad, puesta de manifiesto por los actores protagonistas, tal es el caso del Estado, como garante de este derecho para estos sujetos en cuestión.

El hecho de hablar de reconocimiento exige utilizar los aportes de Honneth (2009), quien expresa que existen tres formas de reconocimiento: el amor, el derecho y la solidaridad. En este sentido el autor entiende por reconocimiento en el plano del *derecho*, al reconocimiento jurídico, cuando los



derechos civiles, sociales y políticos de una persona son contemplados por las leyes. Dicho reconocimiento tiene un carácter universal. Por el *amor* refiere al reconocimiento mutuo que permite establecer lazos afectivos con las otras personas, lo que posibilita la generación de autoconfianza: “Puesto que las necesidades y los afectos pueden ser validados, en cierta manera, sólo si son directamente satisfechos o correspondidos...” (Honneth, 2009, p. 25). Según el autor, este tipo de reconocimiento solamente se genera a partir del círculo de relaciones primarias. Por *solidaridad* entiende la apreciación de las cualidades que tiene la otra persona, verla como alguien importante que tiene algo que aportar para la reproducción del orden social (Míguez, 2015, p. 14-15).

En la Ley N° 18.651, el artículo 49 plantea la obligación del Estado, Gobiernos Departamentales, entes autónomos y servicios descentralizados, de ocupar personas en situación de discapacidad que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo en un número no mínimo al 4% de sus vacantes. Sin embargo, plantea Míguez:

Más allá de los importantes esfuerzos llevados adelante en los últimos tiempos por la Oficina Nacional de Servicio Civil (ONSC), en apoyo de la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD) y del Programa Nacional de la Discapacidad (PRONADIS) del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), apenas se estaría arribando al 2%, con una distribución muy desigual entre Montevideo y el interior del país (Míguez, 2013, p. 12).

Estas promesas y estas obligaciones que la ley, junto con su conglomerado de organismos que se encargarían de hacer efectivas, disciernen de la realidad debido a que no se estaría cumpliendo con lo estipulado. Es en este sentido que se constata un falso reconocimiento, en el decir de Honneth (2009), producto en gran medida de las transformaciones en el mundo del trabajo en cuanto al nuevo modelo de producción capitalista. Frente a ello es necesario dejar planteado que las personas en situación de discapacidad siguen siendo estigmatizadas, desacreditadas, constituyendo así, el conjunto de los “anormales”, bajo los principios de la ideología de la “normalidad” y vistas como un otro en relación al nosotros.

## Capítulo II- Inserción Laboral de personas con Síndrome de Down

En el presente capítulo, se intentará continuar deconstruyendo los aspectos referidos al objeto de investigación que esta monografía plantea, embarcándose en un rodeo perteneciente al desarrollo de la inserción laboral de personas con Síndrome de Down en Montevideo. No obstante, en el capítulo anterior, a través del análisis y problematización de las producciones normativas en torno a la Discapacidad y al Trabajo, emerge un falso reconocimiento en la esfera de la solidaridad.

Sin embargo se puede constatar que existe particularmente un intento de reconocimiento en esta esfera, en lo que concierne a la inserción laboral de las personas con Síndrome de Down. Por lo tanto resulta menester para proseguir con el desarrollo del tema, explicitar a qué refiere hablar del Síndrome de Down así como exteriorizar los aspectos inherentes al proceso de inserción laboral.

A lo largo de la historia (y hasta ahora se sigue escuchando más que por algún rincón) los términos “mongólico”, “enfermos mentales”, han sido algunos de los atributos que han afectado desfavorablemente en la construcción identitaria de estas personas para insertarse en la sociedad. Para aproximarse al término “Síndrome de Down”, el mismo surge por un médico británico llamado John Langdon Haydon Down en el año 1866, año en el que presentó las primeras características alusivas a este colectivo de personas. Un siglo después, y habiendo evolucionado en los avances científicos, se detectó a través de la investigación de Jérôme Lejeune, un genetista francés, que el Síndrome de Down era producto de una alteración en el par cromosómico número 21, generándose la incorporación de un cromosoma extra y alcanzando un total de 47 cromosomas en la formación del hombre (Asociación Down del Uruguay, 1986). Retomando lo dicho antes, el Síndrome de Down es:

(...) la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más frecuente. Es una alteración genética que se produce de forma espontánea, sin que exista una causa aparente sobre la que se pueda actuar para impedirlo por la presencia de un cromosoma extra o una parte de éste. Las personas con SD tienen tres

cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este síndrome también se conoce como trisomía 21. El SD no es una enfermedad. Tampoco existen grados de SD, pero el efecto que la presencia de esta alteración produce en cada persona es muy variable (...) La esperanza de vida de una persona con SD ha aumentado considerablemente situándose en la actualidad en torno a los 60 años. Las personas con SD muestran algunas características comunes pero cada individuo es singular, con una apariencia, personalidad y habilidades únicas. Tendrán muchos rasgos físicos propios de su familia, además de los característicos de la trisomía y algún grado de discapacidad intelectual (Asociación Down del Uruguay, 1986).

A partir de esta cita, se muestra claramente que el Síndrome de Down no es producto de una patología y que si bien reúne en común algunas particularidades que atañen a su condición biológica (como por ejemplo cardiopatía congénita que genera la reducción de la resistencia física, problemas oculares y de audición entre otros<sup>1</sup>), desde lo psicológico se puede observar una condición de sujeto muy disímil, en tanto el desarrollo de su personalidad y las potencialidades que cada uno posee. Por lo tanto, para mencionar una potencialidad respecto al SD, el científico Langdon Down percibió que tienen facilidades para imitar y desempeñarse en tareas artísticas vinculadas a lo musical (Fundación Iberoamericana down21, 2000). Si se parte de un escalón que conciba al SD como un sujeto de derecho capaz de participar en la sociedad a partir de sus habilidades y potencialidades, esto determinaría distanciarse de los prejuicios, estigmas y atributos desacreditadores que se le son asignados, transversalizados asimismo por la ideología de la normalidad y por el imaginario social existente.

---

<sup>1</sup> En este capítulo no es necesario profundizar en detalles sobre todas las características propias del SD sino que mencionarlas a grandes rasgos, en virtud de que lo importante es mencionar cómo surge el SD y describir algunas de ellas. Para ahondar en el tema, considerar la información disponible en la página [www.down21.org](http://www.down21.org).

Repasando algunos de los contenidos volcados anteriormente se puede decir que, por un lado, si el Síndrome de Down no es una enfermedad, no debe ser visto desde el modelo médico, por lo tanto su abordaje no debería ser desde el tratamiento ni tampoco desde sus deficiencias biológicas, sino más bien desde el modelo social a través de procesos de socialización que posibiliten y permitan su inserción social, siendo consciente de su alteración congénita que lo acompañará por el resto de su vida. Por otro lado, esos procesos de socialización y la forma en cómo se desenvuelvan estos sujetos, estarán mediados por las estrategias llevadas adelante por sus respectivas familias como un eslabón fundamental en el crecimiento para una participación digna en el terreno social.

Con respecto a la producción intersubjetiva de la sociedad, la persona con trisomía 21, continúa siendo vista como un “anormal”, con deficiencias y alteraciones que afectan su producción y reproducción en tanto sujeto.

Por otra parte es importante describir algunos aspectos que destacan el surgimiento de la Asociación y su rol preponderante en la inserción laboral de las personas con SD. A fines del siglo XX el neoliberalismo muestra sustancialmente una dualidad: por un lado es visto como amenaza en tanto que por un lado afectó a las personas consideradas dentro de los cánones correspondiente a lo anormal y por otro como posibilidad dado que incidió en el surgimiento de colectivos que irán en la búsqueda de reivindicar una justicia social. Estos colectivos estarán enfocados en el establecimiento de la igualdad para toda la ciudadanía y en intentar imponer la construcción de una subjetividad que contemple el reconocimiento de aquellas personas que históricamente fueron y son sumisas por la hegemonía imperante. Estos colectivos pueden ser considerados como movimientos sociales, los cuales jugaron un papel preponderante en esa coyuntura socio-histórica. Con respecto a ello, es importante mencionar a Falero (2003) quien expresa que es el:

(...) ámbito de constitución de sujetos sociales que nos remite a la importancia de la construcción de hegemonía como expresión nuclear de un proyecto estratégico, como apropiación subjetiva y real de elementos de transformación social. En tanto campo de tensión hegemónica, en tanto ámbito de generación de una cultura de referencia

alternativa a las relaciones dominantes (...) (Falero, 2003, p. 2).

Al referirse a un proyecto estratégico, puede relacionarse a un porvenir, a una perspectiva de futuro y por ende se puede relacionar los sujetos sociales o movimientos sociales con los aportes de Rebellato (2009) dado que las utopías que menciona el autor, inscriben un sentimiento de futuro, tienen un componente emancipador en la medida que apuntan a la liberación, a la transformación, desde una perspectiva de imposibilidad.

Resulta medular afirmar que los proyectos ético-políticos deben ser funcionales con las utopías de carácter liberador, ya que aspiran al cambio, a la creación de un nuevo hombre de nuevas relaciones con el mundo y con la naturaleza y una nueva moral.

No obstante, el neo-liberalismo es un proyecto que intenta negar la creación de estos proyectos basados en una ética liberadora y en una utopía transformadora a razón de basarse en una utopía-totalitaria que se sostiene desde la imposibilidad dejando sin efecto el camino hacia la transformación. Concomitante con lo mencionado, la Asociación Down del Uruguay es un ejemplo particular de una Organización No Gubernamental sin fines de lucro que surge en el año 1986 a través de un grupo de padres de niños y niñas con SD, que se organizaron con el objetivo de defender los derechos de este grupo de personas para mejorar sus condiciones materiales de existencia. Esta Asociación en su devenir<sup>2</sup>, ha elaborado y llevado adelante un proyecto emancipador que ha reunido todas las características mencionadas anteriormente con perspectiva de transformación y creación de una nueva subjetividad referente a la Discapacidad donde ostensiblemente uno de los ejes imprescindible que posibilitó su concreción, ejecución y continuidad ha sido el programa de inclusión laboral. Resulta pertinente destacar que este programa de inclusión laboral ha “nadado a favor de la corriente” y ha continuado con sus cometidos, producto del amparo y reconocimiento que encuentra en la normativa vigente a nivel de Uruguay: por un lado, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad inscriptas en la ley 18. 418; y, por

---

<sup>2</sup> El devenir histórico de la ADDU es recogido del material adjunto en la página web: [www.downuruguay.org](http://www.downuruguay.org)

otro, la Ley N° 18.651 referente a la Protección Integral de Personas con Discapacidad, las cuales establecen el trabajo como un derecho inherente a la persona “con discapacidad”. Tomando los aportes de Miguez (2013): “Los marcos normativos encarnados en el derecho positivo permiten ir dando cuerpo a un devenir que requiere procesualidad para no terminar eliminando al otro en su ausencia con el discurso de su presencia” (Miguez, 2013, p. 12). Siguiendo este planteo se puede mencionar que la Asociación Down ha sido pionera en darle cuerpo a que ese reconocimiento desde el derecho, no se pierda ni se hunda en la nada.

Si se remite a datos de la actualidad, en Montevideo, varias empresas en su nómina contienen a personas con Síndrome de Down trabajando. Muchas de esas empresas son de carácter privado<sup>3</sup>. Por lo tanto, sin distanciarse de la deconstrucción del objeto de investigación, es necesario conocer cómo se genera la inserción laboral vinculada a procesos de socialización enmarcados en una institución, como es el caso de la Asociación Down del Uruguay. Concomitante con ello, la inserción laboral debe considerar el componente social. Por lo tanto, la inserción laboral requiere de una socialización en los individuos propuesto por una determinada institución. Es por ello que se requiere hacer uso del sustento teórico propuesto por Dubet (2006), quien aporta una definición concreta de institución haciendo referencia “a las organizaciones, las costumbres, los hábitos, las reglas del mercado, las religiones (...) Las instituciones entonces son maneras de ser, objetos, maneras de pensar y, por último toda la vida social puede remitirse a un conjunto de instituciones” (Dubet, 2006, p. 30). El comportamiento de un individuo frente a la vida, los discursos, patrones de conducta, normas sociales, el contenido que permea las acciones de los individuos, la economía, la política, todo hace referencia a una Institución, con lo cual la Asociación desde este posicionamiento se la puede concebir como una institución en tanto tiene las reglas de juego marcadas y se configura desde marcos morales, éticos y

---

<sup>3</sup> Listado de empresas que tienen SD: Ancap (pasantías), Barraca Deambrosis, Bimbo, Bricolage, Bunge, CCC, Colegio La Mennais, Estación de servicio Independencia (Rivera y Gallinal), Hospital Maciel, Kalima Bar, McDonalds, Motociclo, Polideportivo Maldonado, Intendencia de Maldonado, Hotel Sheraton, Supermercados Ta-Ta, Aeropuerto de Carrasco, Celistics. Ver información en [www.downuruguay.org](http://www.downuruguay.org).

normativos que dan respuesta al trabajo con las personas con Síndrome de Down.

Desde un punto de vista ontológico, el trabajo sobre los otros transforma a los individuos y en consecuencia a sus condiciones materiales de existencia, permitiendo su reproducción en la sociedad. Este trabajo sobre los otros es entendido como el proceso socializador que permite el interjuego entre la interiorización y exteriorización de nuestras maneras de actuar, desencadenando nuestra subjetividad y nuestra identidad. En este sentido, lo que se pretende es que éstos sujetos a través de la Asociación aprendan e interioricen normas y reglas básicas, ciertos valores que les permita un eficiente desempeño en sus respectivos trabajos así como en la sociedad en su máxima amplitud en el marco de un programa institucional impartido por dicha institución. Siguiendo los aportes de Dubet (2006), el programa institucional puede definirse *“como el proceso social que transforma valores y principios en acción y en subjetividad por el sesgo de un trabajo profesional específico y organizado”* (Dubet, 2006, p. 32). Por lo tanto, se podría decir que la Asociación contempla un programa institucional a partir de su trabajo con las personas con SD, los cuales interiorizan normas y valores para luego, en consecuencia, exteriorizarlos en su inserción laboral. Una inserción que estará configurada necesariamente por un proceso educativo en el que entonces, trayendo a mención a Langón (2009), debe darse desde tres ejes; la *identidad colectiva*, es decir apuntar a un relacionamiento intersubjetivo en un grupo determinado donde compartan aspectos vinculados a su cultura, a sus intereses; en el *campo relacional* referido a un grupo que tienda lazos de solidaridad recíproca entre sus integrantes y que apunte a construir o modificar el sujeto que emerja de ese grupo. Por último el tercer eje educativo se orienta a través de actividades puntuales que contribuyan y se articulen para constituir redes a los efectos de crear una subjetividad intrínseca a los intereses de cada actividad. De los tres ejes a donde debe apuntar la educación, el último se visualiza en la articulación que existe entre las empresas que contratan personas con Síndrome de Down y la Asociación dado que son dos actividades que reúnen los mismos intereses en tanto la idea de construir un sujeto capaz de insertarse en el ámbito laboral.

De esta forma se puede concatenar el proceso de inserción laboral con el proceso educativo. A partir de una de las entrevistas realizadas a unas de las integrantes del equipo psico-laboral de la Asociación, se puede visualizar claramente esta conjugación a través de un protocolo de inclusión laboral,

*La inclusión consiste en ir a trabajar con la persona en el horario de trabajo para generar estrategias que le ayuden a que puedan aprender la tarea de manera efectiva y fácil posible. Estamos en el horario que él trabaja. Ahí lo acompañamos, vemos, sus compañeros le explican la tarea, lo observamos y en base a eso si vemos alguna dificultad que tenemos que adaptar a otra actividad para que él pueda resolver de otra manera, se lo adapta a la actividad, se conversa con él, con sus compañeros, de repente se le puede hacer sugerencias para que se entienda mejor con sus compañeros. Es lo que se va manejando para que él pueda desarrollarse de la mejor manera posible en su trabajo. Es un seguimiento que se realiza hasta que él haya aprendido la tarea. De a poco se va disminuyendo las instancias de encuentro con él para que vaya desprendiéndose y pueda hacer la tarea sin que nosotras estemos. Siempre trabajamos desde la idea de sujeto, ese es en realidad el protocolo (...) lo importante es que sepa leer y escribir y que tengan habilidades de comunicación (Referente del equipo psico-laboral de la Asociación Down del Uruguay, entrevista realizada en Diciembre de 2017).*

Si continuamos con lo mencionado por el autor que se expuso anteriormente, también aparece el eje educativo en tanto campo relacional, dado que el equipo psico-laboral incurre en no sólo trabajar con las personas con SD sino que también con sus compañeros de trabajo con la finalidad de tender redes para promover el entendimiento en esa relación intersubjetiva (donde por ejemplo sus compañeros le explican la tarea en concreto) así como buscar la eficiencia en la realización de la actividad laboral.

Por otra parte, para demostrar que el eje de la identidad colectiva mencionado anteriormente se aplica, el equipo psico-laboral enuncia que:



*Nosotros hacemos un baile mensual, ahora lo estamos haciendo cada quince días y algunos es el único momento que tienen, es un momento de ellos. Es otra forma de generar autonomía el generar espacios para ellos. Vemos a la asociación como un espacio de socialización y como un espacio de pertenencia para ellos (Referente del equipo psico-laboral de la Asociación Down del Uruguay, entrevista realizada en Diciembre del 2017).*

A su vez, es necesario agregar que existe una primera fase en ese protocolo de inclusión:

*(...) en donde primero en general las empresas se comunican con nosotros, con inquietudes de contratar a alguien. Nosotras nos comunicamos con la empresa, vamos a visitar a la empresa para ver cuál es la propuesta y si es válido es viable que un joven con síndrome de down o discapacidad intelectual realice esa tarea, se ve las condiciones de trabajo, el sueldo. Como cualquier trabajo se hace un llamado a los jóvenes interesados (nosotras igual tenemos un perfil de cada uno, pensamos tiempo de... por sus características cumplir con la tarea en ese trabajo, se hace charla de concientización con las empresas, en simultáneo al contacto con el joven y la familia (Referente del equipo psico-laboral de la Asociación Down del Uruguay, entrevista realizada en Diciembre del 2017).*

Del discurso que se desprende de estos fragmentos de la entrevista, se puede expresar que hay una clara intención de que los sujetos se acoplen y se amolden a la dinámica existente en cada espacio laboral aunque los escenarios donde ejercerán la tarea laboral también deben reacomodarse y configurarse en relación a las características y al perfil de los trabajadores y trabajadoras con SD. Por lo tanto, este inter-juego, movimiento múltiple y dialéctico que se da en las empresas y desde los sujetos, puede colocar a la inserción laboral en una plataforma inclusiva transversalizado por el esfuerzo y seguimiento que genera la Asociación desde su equipo psico-laboral para que se materialice. Se denota la inclusión en tanto las empresas se despojan de

todo tipo de demarcación y de diferencia a los efectos de concebir a las personas con SD como sujeto de derecho en su condición de ciudadano, así como ellos se adaptan a las estructuras de esos ámbitos de trabajo.

En concordancia con ello, las autoras Míguez y Esperben (2014) afirman que a diferencia de la integración que es el movimiento donde el sujeto interioriza-exterioriza patrones de comportamiento en relación a las estructuras instituidas, y en consecuencia, la estructura se adapta a él, la inclusión es un movimiento a la inversa, donde las estructuras están configuradas de tal manera que el sujeto puede producirse y reproducirse en ellas en tanto presencia. No obstante la materialización de esta producción y reproducción de su presencia es posible en las empresas donde trabajan en virtud de que, en el decir de Honneth (1997), encuentran reconocimiento jurídico a través del cual se le otorga un mínimo de protección en cuanto a formación cultural y seguridad económica, con lo cual se menciona que “(...) los derechos pueden concebirse como signos anónimos de un respeto social” (Honneth, 1997, p. 145)

Por otro lado, en palabras del equipo psico-laboral, plantean también la instancia donde las empresas toman contacto con los/las jóvenes y mencionan:

*Cuando se desarrollan las entrevistas, nosotras en realidad tenemos varias modalidades. Según la empresa alguna nos pide que nosotras le busquemos el candidato directamente. Entonces en ese caso, la entrevista se da para conocerse en realidad ya no es una entrevista laboral, es una entrevista donde recursos humanos conoce al joven. Después tenemos otras empresas que en realidad piden varios candidatos y ellos hacen la selección de personal. Obviamente con herramientas que damos nosotros como por ejemplo: qué preguntar, cómo preguntar pero es una entrevista de trabajo como cualquier otra (Referente del equipo psico-laboral de la Asociación Down del Uruguay, entrevista realizada en Diciembre del 2017).*

En suma, el hecho de que las empresas tomen contacto con la Asociación para contratar personas con Síndrome de Down, se trataría de una inclusión desde el punto de vista de la inserción laboral cuyo interés se produce desde

las empresas. No obstante, la inclusión no es estática e inamovible sino que es un devenir y una lucha constante de adaptaciones, de transformaciones, de idas y venidas que son imprescindibles que se produzcan;

*(...) si vos sos operario en una fábrica y nunca tuviste contacto con alguna persona con discapacidad intelectual, ya el tener un compañero vas a empezar a tener otra mirada en torno a la discapacidad, lo vas a ver de otra manera. El trabajar con una persona con discapacidad te cambia toda la cabeza y a eso es lo que apuntamos, entonces te cruzas con alguien, en la calle, en un recital, en un boliche y no vas a tener la misma actitud, no te va a dar miedo verlo. Se abren mundos nuevos que están buenísimo. Es un vínculo humano que se construye y que nos pone desafíos como personas hasta por ejemplo a la hora de comunicarles algo a ellos, con alguno les hablo de una forma y a otros de otra, me aparece ese desafío y me tengo que adaptar. Es un aprendizaje permanente y es súper enriquecedor (Referente del equipo psico-laboral de la Asociación Down del Uruguay, entrevista realizada en Diciembre del 2017).*

A partir de este discurso, se puede plantear que las relaciones intersubjetivas desencadenadas en los ámbitos laborales entre las personas con Síndrome de Down y las empresas, pondría en riesgo el falso reconocimiento generado en la esfera de la solidaridad en lo que refiere al 2% de personas en situación de discapacidad que se encuentran trabajando. Una cosa es que no se legitime lo establecido en la ley dado que no se alcanza el 4%, y otra es el relacionamiento existente entre el SD y la empresa a partir de este proceso de inserción laboral, manifestándose de esta forma la búsqueda hacia prácticas concretas alusivas al reconocimiento desde la solidaridad o valoración social, en el decir de Honneth (1997) retomando los postulados de Hegel. De esta manera, la forma de reconocimiento encarnada desde la valoración remite a que las personas en la sociedad, deben ser vistas y concebidas en base a sus cualidades y capacidades humanas; por ende, si consideramos este reconocimiento desde la persona en situación de

discapacidad, encontramos un par dialéctico que va desde una ausencia desde su incapacidad a una presencia desde su capacidad.

En el proceso de inserción laboral, cuando la Asociación realiza talleres de concientización con las empresas que tienen el interés de contratar personas con SD, cuando las empresas antes de la inserción, toman contacto con dichas personas y las entrevistan como cualquier entrevista de trabajo y cuando realizan la selección de los perfiles más apropiados para el trabajo, se puede afirmar que se intenta una valoración social<sup>4</sup> en virtud de que su inserción laboral se gesta a partir de sus cualidades en tanto singular capaz de desempeñar las tareas que le sean asignadas por la empresa que lo contrate. No obstante, para que este reconocimiento exista y se materialice se requiere de instituciones constituidas de una forma determinada, es decir,

(...) un médium social que puede expresar la diferencia de cualidad entre los sujetos humanos en una forma intersubjetivamente coaccionante. Esta tarea de mediación efectúa en el plano social un marco de orientación simbólicamente articulado y siempre abierto y poroso, en el que se formulan los objetivos y valores éticos, cuyo conjunto constituye la evidencia cultural de una sociedad (Honneth, 1997, p. 149).

Explícitamente y en un sentido pragmático, las personas con SD que están trabajando actualmente, ejercen el derecho al trabajo como cualquier ciudadano y eso se puede demostrar a través de algunos aspectos específicos que fueron mencionados anteriormente relativos al protocolo de inclusión fomentado por la Asociación y en consecuencia el procedimiento llevado a cabo por las empresas para contratarlo. A su vez plantear que desde el sistema de seguridad social, en tanto contrato *laboral*, *“las empresas no tienen ningún beneficio impositivo, ya que ellos no son identificados como personas con discapacidad, es un contrato común y corriente lo único que cambia es que*

---

<sup>4</sup> Cabe aclarar que desde el planteo de Honneth, el reconocimiento desde la valoración debe aplicarse en la Sociedad en su conjunto. Sin embargo, a partir de prácticas concretas llevadas a cabo mediante la articulación entre la Asociación y las empresas, se observa un intento por reconocer al Síndrome de Down desde esta esfera.

*son menos horas*” (Referente del equipo psico-laboral de la Asociación Down del Uruguay, entrevista realizada en Diciembre del 2017). Por ende, existe una clara diferencia entre el SD y las personas en situación de discapacidad que no tiene la trisomía 21 dado que las personas con el Síndrome, la Asociación solicita que no se inscriban en la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad con lo cual se percibe un despojo y un distanciamiento en tanto demarcaciones que son implantados a la Discapacidad en su conjunto mediante la inserción laboral existente en tanto ejercicio del derecho al trabajo como proyecto de Igualdad ya que no son registrados en la Comisión. Esta procesualidad desencadena la posibilidad de pensar que la Ideología de la Normalidad se diluye en los canales por donde circula la articulación entre Empresas de trabajo-Asociación Down del Uruguay. Se visualiza entonces que:

Se trata entonces de desnaturalizar los supuestos en los que se asientan el discurso hegemónico sobre la normalidad y sobre la discapacidad, de reconocer que aquello que se nos presenta como natural es producto de un conjunto de interacciones materiales y simbólicas históricamente situadas (Rosato y Angelino, 2009, p. 136).

Por otra parte, si bien se expuso aspectos de la inserción desde un punto de vista cualitativo, desde lo cuantitativo no existen datos concretos de cuántas personas con SD hay a nivel del país, ni tampoco la cantidad en Uruguay que se encuentra trabajando, con lo cual es un desafío poder recabar estos datos desde una investigación cuantitativa.

A la luz de lo que será el tercer capítulo es enriquecedor poder volcar en este final una frase<sup>5</sup> que se desprende del equipo psico-laboral, mencionando que la inclusión laboral produce autonomía, por lo tanto expresan:

*La inclusión laboral es importante por todo lo que hablamos, que se modifique la persona que es incluida y por sobre todas las cosas que se modifique el ambiente. También la importancia de generar autonomía, independencia, otros círculos de socialización, o sea es como todo, todos*

---

<sup>5</sup> No quiere decir que a través de una frase de un referente calificado se pueda determinar la verdad de un hecho concreto, dado que esa determinación estará mediada y será problematizada en el tercer capítulo a través de las subjetividades del SD y sus referentes familiares.

*queremos tener un trabajo en algún momento, todos queremos ser independientes y autónomos y poder decidir cosas por nosotros y voy a poder hacer lo que se me presente* (Referente del equipo psico-laboral de la Asociación Down del Uruguay, entrevista realizada en Diciembre del 2017).

### Capítulo III- Trabajo y Autonomía en Trabajadores y Trabajadoras con Síndrome de Down.

En este tercer y último capítulo se realizará desde un modo reflexivo y crítico, el análisis de los discursos recogidos de los trabajadores y trabajadoras con Síndrome de Down que ejercen el empleo en el ámbito privado, en la ciudad de Montevideo, así como el de sus respectivos referentes familiares. Dicho análisis consiste en dilucidar cómo se concretizan los procesos de autonomía en la realización del trabajo, entendida como praxis, en términos de Kosik (1967). De esta forma, se cree fundamental proponer que uno de los eslabones sustanciales para que estos sujetos puedan concretizarse como trabajadores y trabajadoras es la familia, desarrollando un rol mediador y posibilitador en tanto realización de estas prácticas. Sin embargo, es necesario expresar que la exteriorización y materialización de la práctica laboral en estos sujetos, no se produce de forma natural, sino que las familias transitan múltiples cambios y transformaciones que implican la necesidad de despojarse de prejuicios, de pre-nociones en relación a la discapacidad, producto de la imposición que ha tenido la ideología de la normalidad en sus procesos de subjetivación de las familias. Los cambios y las transformaciones que las familias han desarrollado, inciden en el modo en cómo se proyecta la vida cotidiana de las personas con Síndrome de Down, con lo cual se hará mención a algunos aspectos teóricos relativos a la vida cotidiana, articulados con los discursos obtenidos. Como último punto se profundizará en la relación entre dicha categoría y el Trabajo a los efectos de esclarecer y visualizar cómo este devenir forja la autonomía en las personas con Síndrome de Down. Cabe agregar que cuando se hable de familia, vida cotidiana, trabajo y autonomía, se estará hablando de categorías analíticas que permiten y facilitan la comprensión de los discursos.

En principio, se van a plasmar algunos fragmentos que muestran cambios que algunas familias han tenido que realizar en su rol mediador y posibilitador, así como elementos que ayudan a definirla

*Cuando ella nace, yo no tenía idea lo que era un Síndrome de Down, o sea yo ya había visto en la calle pero no sabía lo*

*que eran capaces de hacer, es más cuando ella nació yo solo pensaba en lo que no podía hacer, yo todos los no que yo me dije, que no esto, que no lo otro, que no no no... no trabajo, todos fueron si después y todo arranca desde que nace donde te empiezan a guiar te empiezan a dar apoyo y empieza todo el estímulo. Les cuesta más escribir pero escriben, les cuesta más caminar pero caminan, les cuesta más hablar pero hablan, algunos tienen dificultad, otros tartamudean... pero bueno todo lo hacen, tienen sus tiempos y hay que respetarles y tener mucha paciencia que muchas veces aprendemos tarde las madres. (Madre de trabajadora con Síndrome de Down, de 28 años, entrevista realizada en Diciembre de 2017).*

En el discurso, aparecen pensamientos e ideas de la madre en torno a la discapacidad entendida desde la negación, dejando a entrever que su hija no se iba a poder producir y reproducir en la sociedad. Se observa la perspectiva de imposibilidad en la subjetividad de la madre. No obstante, en la medida que su hija va creciendo, esas pre-nociones fueron superándose.

En relación a ello, se entiende que la familia se encuentra en constante movimiento, por ende es relevante plasmar los aportes de Jelin (2007), quien comprende a la familia como una construcción social producto de un tiempo histórico determinado que produciendo modos de ser y habitar en el mundo hace de los sujetos "productos y productores" de la Historia. Se traerá mención a la autora, quien plantea,

(...) una institución social anclada en necesidades humanas universales de base biológica: la sexualidad, la reproducción y la subsistencia cotidiana. Sus miembros comparten un espacio social definido en términos de relaciones de parentesco, conyugalidad, y pater/maternalidad. Se trata de (...) un microcosmos de relaciones de producción, reproducción y distribución, con su propia estructura de poder (...) Existen en ella tareas e intereses colectivos, pero sus miembros también poseen intereses propios



diferenciados, enraizados en su ubicación en los procesos de producción y reproducción. (Jelin, 2007, p. 95).

A partir de esta cita, se entiende a la familia como una institución, con roles diferenciados, con funciones e intereses propios y distribuidos en función de los miembros que la componen.

A su vez, la familia también puede ser vista como un espacio dinámico histórico donde se fundan y se establecen relaciones sociales, arreglos necesarios para la reproducción de sus miembros, “(...) *construída a partir de sua história e de negociações cotidianas que ocorrem internamente entre seus membros e externamente com o meio social mais amplo*” (Miotto, 1997, p. 117). Esta referencia teórica contempla la idea de que las negociaciones, las relaciones sociales son manifestaciones que se generan y se desarrollan dialécticamente en las familias, con lo cual deja acentuado que la familia ideal-nuclear se puede materializar de diversas formas, en tanto formas de vivir, de pensar, de actuar. También aparecen múltiples composiciones en términos de miembros y roles adjudicados a cada uno, así como la constitución de relaciones de parentesco. El devenir socio-histórico de cada familia, determina la concepción referente a la discapacidad.

Con respecto a algunas negociaciones por las cuales transitaron las familias y que en este caso son compartidas en la mayoría, tienen que ver con la trayectoria de los trabajadores y trabajadoras con SD en los diferentes talleres y centros para personas en situación de discapacidad. La necesidad de que ellos/ellas estuvieran en alguno de estos espacios incurrió en fortalecer algunas habilidades tales como: la escritura, la comunicación, lectura, relacionamiento interpersonal. Es a partir de lo expuesto que uno de los referentes familiares expresa:

*En los centros lo que hizo fue afirmar y reforzar toda la parte de escritura, lectura y enumeración. Todos esos años en los que estuvo en algunos de los centros que te mencioné, siguió reforzando toda esa parte. También lo que ha hecho es toda la parte de fonoaudiología porque se pone nervioso y le cuesta, entonces trabajó toda la parte de respiración. (Madre de trabajador con Síndrome de Down, de 32 años, entrevista realizada en diciembre de 2017).*

Para agregar y relacionado lo anterior otra familia relata:

*Tuvo maestra particular que hizo hasta tercero escolar, en una escuela común porque yo lo puse en una escuela especial y no me resultó, entonces estuvo hasta tercero (...). Y bueno todo eso es lo que hace, con el tema leer y escribir aprendió con la maestra particular porque del cuento que te hacen de que ¿la escuela te enseña? Es muy difícil (Madre de trabajador con Síndrome de Down, de 30 años, entrevista realizada en diciembre de 2017).*

Asimismo, sumado a lo anterior pero considerando otro tipo de negociaciones, respecto a la enseñanza por parte de la familia al trabajador con Síndrome de Down para que viajara solo en ómnibus. En tanto la familia manifiesta:

*El tema de que viaje solo parte de la base de que él pueda andar solo vía instrucción. Hubo que llevarlo y traerlo unas cuantas veces hasta que el agarrara la rutina y de esa forma funcione. (Padre de trabajador con Síndrome de Down, de 33 años, entrevista realizada en diciembre de 2017).*

A partir de estos discursos, se puede constatar el rol sustancial que la familia tiene como anclaje en el que se sostienen los/las personas con Síndrome de Down, se puede visibilizar cómo se realizan acuerdos, cómo la familia negocia, elabora estrategias que permiten sostener la realización como sujeto de cada uno de los miembros que constituyen la institución familia. Por otra parte, en torno al rol posibilitador, se hace referencia al discurso de una madre que plantea:

*También cuando tiene cumpleaños, se va para Montevideo, se queda en la casa de los abuelos y de ahí se traslada siempre y cuando conozca el circuito. A él le gusta hacer las cosas y de acuerdo a sus aprendizajes me ha generado una confianza que me permite aceptar que realice cosas solo. Le gusta experimentar cosas nuevas (Madre de trabajador con Síndrome de Down, de 32 años, entrevista realizada en diciembre de 2017).*

Vinculado a ello, la familia no solo se jacta de llevar acabo consensos para negociar y actuar con carácter de apertura y de este modo proyectar la construcción de un sujeto productor y reproductor de su vida, sino que esos acuerdos y esas negociaciones inciden directamente en la vida cotidiana de las personas con Síndrome de Down. Es decir, el desarrollo de ésta, es producto de la dinámica familiar por lo que pueden concatenarse y ser apreciados como procesos recíprocos.

Antes de comenzar a detallar aspectos conceptuales al margen de lo que se considera vida cotidiana, es menester agregar que en los discursos de las familias puestas de manifiesto en este capítulo, en el primer discurso expuesto, aparecen expresiones subjetivas propias del modelo médico, dado que resalta en las personas con Síndrome de Down, debilidades alusivas a lo corporal. Sin embargo, en los últimos discursos se puede apreciar la confianza como un valor en el que la madre se sostiene para garantizar su apertura a la sociedad, alejándose de los atributos negativos que la sociedad desde la distinción normal-anormal inculca.

De igual forma, en cada una de las familias entrevistadas se percibe una tendencia en constituir y construir márgenes de movimientos en su interna, que instauran y exteriorizan ciertos parámetros correspondientes a lo que se define como normal.

Se observa la necesidad de que las personas con Síndrome de Down, sean re-ubicados por las familias, en el escenario de lo “normal” en su situación singular y colectiva, relacionándose estas situaciones con lo que se considera como Vida Cotidiana. Es por ello que es pertinente conceptualizarla y demostrar cómo la Vida Cotidiana está fuertemente mediada por la posición que cada familia en su devenir histórico ocupa en la sociedad, y cómo ésta incide en los procesos de objetivación, de los trabajadores y trabajadoras con Síndrome de Down.

De este modo la Vida Cotidiana es definida según los aportes de Agnes Heller (1985) como:

(...) la vida del hombre entero, o sea: el hombre participa en la vida cotidiana con todos los aspectos de su individualidad, de su personalidad. En ella se “ponen en obra” todos sus sentidos, todas sus capacidades intelectuales, sus

habilidades manipulativas, sus sentimientos, pasiones, ideas, ideologías. (Heller, 1987, p. 39)

En suma, la Vida Cotidiana desde un punto de vista gráfico, es el escenario teatral donde se representa la situación del hombre en tanto creador y de su vida. Haciendo referencia a la vida cotidiana de las personas con Síndrome de Down, se puede apreciar la realización de múltiples actividades, concretizadas en relación a las necesidades de estos individuos y donde aparecen reflejadas ciertas habilidades y capacidades de cada sujeto singular. Cabe exponer el discurso de una trabajadora entrevistada vinculado a las actividades que realiza en su hogar mencionando:

*Cuando no estoy trabajando, miro televisión, ayudo en mi casa, me alimento, duermo porque llego muy cansada de trabajar. También hago cosas que me gustan y mucho como pintar mandalas, escribir canciones cosa que no solo yo hago sino que mis amigas que son Síndromes de Down como yo también. Afuera de casa voy a hacer gimnasia, hago tangho, taekwondo y yoga (Trabajadora con Síndrome de Down, de 25 años, entrevista realizada en Diciembre de 2017).*

Se constata como en las actividades que ella realiza en la interna del hogar, cuando pinta mandalas y escribe canciones, aparecen reflejadas sus habilidades así como sus capacidades, en tanto practica taekwondo y baila tango. También, para sumar con otro tipo de habilidades, otro trabajador expresa:

*Canto con mi hermana, a veces hacemos shows en vivo en distintos lugares (Trabajador con Síndrome de Down, de 32 años, entrevista realizada en Diciembre de 2017).*

Esta distinción en términos de actividades y de habilidades, remite a interpretar que la vida cotidiana no es uniforme sino que es disímil en cada individuo. Esto concierne a la característica que propone Heller (1987) planteando que la heterogeneidad “*ante todo desde el contenido y la significación o importancia de nuestros tipos de actividad. Son partes orgánicas de la vida privada, las distracciones y el descanso, la actividad social sistematizada, el tráfico y la purificación*” (Heller, A, 1987, p. 40). A su vez, en

cuanto a la heterogeneidad de la vida cotidiana y la diversidad de actividades, uno de los trabajadores relata:

*Ahora estoy haciendo zumba y pilates tres días en la semana (Trabajador con Síndrome de Down, de 30 años, entrevista realizada en Diciembre de 2017).*

A partir de estos discursos, resulta pertinente destacar que la vida cotidiana es heterogénea, en virtud de la situación particular de cada uno, de sus necesidades en función de sus intereses en un contexto socio-histórico donde incide también su jerarquía. Esto significa que lo jerárquico es dinámico y puede mutar, con lo cual menciona:

*A mí me encantaría concurrir seguido a AMANECERES pero estoy muy cansada, pero a veces tengo ganas de ir, mis horarios no me dan (Trabajadora con Síndrome de Down, de 25 años, entrevista realizada en Diciembre de 2017).*

Tomando la referencia de la autora, la misma plantea que la jerarquía es la prioridad que el individuo establece en tanto el grado de importancia de las actividades (Heller, 1987).

Al margen de los discursos, se visualiza como estos sujetos despliegan un microcosmos de acciones que conciernen a su respectiva vida cotidiana, en tanto su aspecto heterogéneo y jerárquico. Sin embargo, hay un elemento que no se puede dejar sin efecto para el análisis, y es que si bien estos trabajadores y trabajadoras viven su vida cotidiana en un encuadre determinado y diferente, hay un punto de inflexión común en ellos/ellas que genera la reducción de lo heterogéneo y la suspensión de la misma, a través de un proceso homogéneo en términos de Heller (1987). Este proceso consiste en depositar la existencia y la esencia del individuo en su totalidad, en una actividad única. En el caso de los sujetos entrevistados, se constata que esa actividad donde se visualiza la homogeneización se produce a través del trabajo.

Si bien es notorio que lo heterogéneo refiere a los movimientos que el individuo realiza en función de sus actividades; lo homogéneo *“significa, por una parte, que concentramos toda nuestra atención sobre una cuestión y suspendemos cualquier otra actividad durante la satisfacción de la anterior tarea, y por otra parte, que aplicamos nuestra entera individualidad humana a*

*la resolución de esa tarea*” (Heller, 1987, p. 52). Las personas con Síndrome de Down, cuando están trabajando, su existencia se resume a esa única actividad o también denominada praxis y donde estarían siendo representados e identificados desde lo genérico-humano, desde su especificidad en su carácter universal, un pasaje y en consecuencia el ascenso del ser particular, al ser genérico. En este sentido, el término praxis es utilizado para hacer referencia al trabajo desde un punto de vista reproductivo y dialéctico en el que el ser humano asume un rol activo y transformador de su propia existencia a partir de la actividad laboral. Para teorizar estos aspectos, Kosik afirma que: “*En la praxis humana acontece algo esencial (...) la revelación del secreto del hombre como ser onto-creador, como ser que crea la realidad (...) La praxis es tanto objetivación del hombre y dominio de la naturaleza como realización de la libertad humana*” (1967, pp. 240-243).

Este movimiento sustenta el hecho de que el ser humano se objetive y sea consciente de la manifestación de su propia existencia, otorgándole un sentido a la vida, convirtiendo la actividad laboral en necesidad humana específica. Cabe apreciar que el trabajo se materializa mediante dos elementos fundamentales: por un lado, la actividad laboral propiamente dicha y, por otro, el elemento existencial que constituye la subjetividad humana (emociones, sentimientos, sensaciones, pensamientos) conjugando de este modo, el par objetivo-subjetivo visible en el trabajo como praxis (Kosik, 1967). Sin estos elementos no sería posible ni la libertad humana ni la distinción entre el hombre y el animal que es lo que permite la comprensión del ser; esa ontología que los marxistas exponen epistemológicamente hablando.

Considerando las percepciones de cada una de las personas entrevistadas, se puede visualizar el carácter reproductivo cuando algunos mencionan los cambios que se desarrollaron a partir del trabajo: “*En la praxis se realiza la apertura del hombre a la realidad en general*” (Kosik, 1967, p. 244). Un trabajador cuenta:

*Me gusta trabajar porque puedo conocer compañeros nuevos y compañeras nuevas.* (Trabajador con Síndrome de Down, de 32 años, entrevista realizada en diciembre de 2017).

A su vez, sumado a lo anterior, otro trabajador resalta el cambio y la importancia del trabajo para él, manifestando que:

*(...) trabajar me gusta mucho y me está cambiando la vida.*  
(Trabajador con Síndrome de Down, de 30 años, entrevista realizada en diciembre de 2017).

En base a estos discursos, se puede constatar que el trabajo es muy importante para su condición como sujeto singular y colectivo, dado que construyen vínculos afectivos con sus compañeros y compañeras de trabajo y, a su vez, les genera sentimiento de utilidad, les gusta trabajar y creen que les ha cambiado la vida de manera satisfactoria. Articulado a lo dicho anteriormente, es pertinente destacar lo que expresa Baraibar (2000): *“Lo que funda la dignidad social de un individuo no es necesariamente el empleo asalariado, ni incluso el trabajo, sino su utilidad social, esto es, la parte que él toma en la producción de la sociedad (...) El trabajo representa la participación en la producción de la sociedad”* (Baraibar, 2000, p. 30). El trabajo permite sentirse bien con uno mismo atribuyéndole sentido a la vida y prestigio en el marco de una posición social determinada. Continuando por esta línea teórica de la autora, la misma agrega que:

El trabajo no es encarado en tanto que relación técnica de producción, sino como un soporte privilegiado de inscripción en la estructura social. Existe, en efecto, una fuerte correlación entre el lugar que se ocupa en la división social del trabajo y la participación en las redes de sociabilidad y en los sistemas de protección que ‘cubren’ a un individuo ante los riesgos de la existencia (Baraibar, 2000, p. 15).

El trabajo visto como soporte, garantiza no sólo prestigio y utilidad en la sociedad sino que también posibilita a *“(...) ese hacer en el cual el otro, o los otros, son considerados como seres autónomos y como el agente esencial del desarrollo de su propia autonomía”* (Castoriadis, 1983, p.129). Desde esta perspectiva el trabajo genera en las personas con Síndrome de Down, el sentimiento de autorrealización en tanto sujeto como fin en sí mismo, desarrolla auto-confianza y la toma de decisiones como aspectos intrínsecos a lo que se denomina autonomía. El referirse a fin en sí mismo, concierne a pensar en que el sujeto se transforma y se realiza a través del trabajo en una procesualidad recíproca, hace y se hace. No obstante resulta inquietante implantar el material brindado por Pereira, quien define a la autonomía como:

(...) un tipo determinado de autorrealización individual que nos permite estar seguros de nuestras necesidades y creencias, y valorar nuestras capacidades (...) a través de caminos intersubjetivos, al aprender a concebirnos a nosotros mismos a través del reconocimiento que otros nos otorgan como seres (...) (Pereira, 2013, p. 17).

Los procesos de constitución de autonomía no se basan en el alcance y obtención de ciertos bienes a partir de logros individuales, sino que implica y se requiere del reconocimiento<sup>6</sup> de relaciones intersubjetivas que se desarrollan a partir del trabajo, entendido si se quiere como medio para la materialización de la autonomía. Es por ello, la relevancia de concebir al trabajo desde un punto de vista reproductivo y ontológico y no desde lo productivo-distributivo, en tanto dimensión económica.

Por otra parte, es necesario hacer énfasis a como la autonomía se manifiesta y se hace visible en las situaciones de los trabajadores y trabajadoras con Síndrome de Down, con lo cual una madre menciona:

*La inserción laboral genera autonomía porque ya no están los padres para decirle lo que tienen que hacer, tienen que tomar sus decisiones ellos y hacerse responsable de las decisiones que tomen. Al trabajar todo problema relacionado a su tarea lo tienen que resolver ellos. Ellos son los que hablan con el gerente siempre y cuando puedan resolver si eso no pasa se comunican con el referente familiar. Al mismo tiempo, algunos de ellos con el tema de locomoción y andar en ómnibus tuvieron que aprender, tampoco van a pretender que los padres los lleven al trabajo. El hecho de aprender a viajar en ómnibus eso ayuda a profundizar en la construcción de su autonomía. (...) yo no tengo que llamarlo para ir a trabajar. El se pone su alarma y él se despierta; yo no estoy pendiente de si va a llegar tarde de si se va a levantar o no, (risas) yo confío en que se levanta. (Madre de*

---

<sup>6</sup> El concepto de reconocimiento es utilizado desde la perspectiva de Honneth, entendiéndose a partir de la intersubjetividad mediante relaciones sociales gestadas por los individuos.



Trabajador con Síndrome de Down, de 32 años, entrevista realizada en Diciembre de 2017).

Relacionado a lo anterior en tanto tareas que tiene que desempeñar para ir al trabajo una madre expresa,

*Se levanta sólo, se hace el desayuno sólo, es muy responsable no se duerme nunca. Cuando se va a la casa del padre, también hace lo mismo.* (Madre de Trabajador con Síndrome de Down, de 29 años, entrevista realizada en Diciembre de 2017).

Para complementar, un padre de uno de los trabajadores resalta la autonomía a través de la necesidad de ir a trabajar en ómnibus mencionando que:

*Estamos muy conformes porque el trabajo lo hizo en madurar en muchos aspectos, principalmente lo ha independizado mucho. Otra de las cosas que aprendió en la asociación es a viajar solo en ómnibus, a subirse y a bajarse sólo. El ya sabía a viajar solo pero en la asociación le enseñaron ir al trabajo (...) hubo que llevarlo y traerlo unas cuantas veces hasta que el agarrara la rutina y de esa forma funcione; no es que él se maneje solo de forma independiente sino que hay que hacer todo un trabajo previo.* (Padre de Trabajador con Síndrome de Down, de 33 años, entrevista realizada en Diciembre de 2017).

En este discurso aparece el rol preponderante que tiene la Asociación Down del Uruguay y como la familia reproduce el obrar de dicha Asociación para apuntar a la autonomía. Otro aspecto a subrayar alude a la autonomía como pilar sustancial en la generación de lo motivacional en las personas con Síndrome de Down. Uno de ellos afirma:

*El trabajo me está gustando (...) Tata es mi segunda casa (...) y soy feliz.* (Trabajador con Síndrome de Down, de 30 años, entrevista realizada en diciembre de 2017).

También otro trabajador remarca el pasaje de una persona pasiva a una activa, planteando que:

*Lo que quiero decir es que estoy bien así como estoy. (...). El trabajo me cambió mucho. Antes pasaba aburrido, no quería salir, pasaba encerrado, pero cuando ingresé en la asociación y después a trabajar estoy más feliz, me gusta mi vida. (Trabajador con Síndrome de Down, de 29 años, entrevista realizada en diciembre de 2017).*

En estos discursos, se visualiza como la autonomía es posible a través de “(...) un desarrollo adecuado de su estructura motivacional, ya que sin ella una persona no podría contar con la suficiente seguridad y confianza en sí misma como para intervenir y tomar parte en la vida de la sociedad” (Pereira, 2013, p. 64). Esta confianza y seguridad en sí misma son atributos propios del individuo que promueven la capacidad de actuar, siempre y cuando exista un reconocimiento de relaciones intersubjetivas. Lo motivacional parte del reconocimiento, es decir, tanto de los compañeros y compañeras que trabajan con las personas con Síndrome de Down, la institución familia, así como la Asociación Down que funcionan como puerta de ingreso hacia la autonomía. Si lo motivacional no está presente, difícil es la concreción de este fenómeno.

Si bien la inserción laboral genera procesos de autonomía en las personas con Síndrome de Down entrevistadas, esto no sería posible si no existiera la Familia como espacio donde se gestan y se desarrollan las relaciones primarias afectivas, determinantes en este proceso. Por este motivo, es menester apreciar los insumos de Honneth (1997), quien se encarga de establecer que las relaciones afectivas son inherentes a la familia definiéndola como “el primer estadio de reconocimiento recíproco, ya que en su culminación los sujetos recíprocamente se confirman en su naturaleza necesitada y se reconocen como entes de necesidad (...) esta relación de reconocimiento está ligada a la existencia corporal del otro concreto, y los sentimientos de uno al otro proporcionan una valoración específica” (Honneth, 1997, p. 118). Esta relación amorosa que emerge en la interna de las familias son las que proyectan el camino hacia la concreción de la autonomía de estos trabajadores y trabajadoras con Síndrome de Down, en virtud de que se fundan algunos

valores como la confianza, el respeto, el amor y el reconocimiento otorgando la condición como sujeto de derecho digno de ser ciudadano.

Por último, resulta pertinente colocar el discurso de una madre y de un padre que refleja en gran proporción lo dicho.

*Para mí ha cambiado muchísimo, lo ha ayudado mucho en la autonomía, lo ha ayudado mucho el hecho de estar con personas que no tienen ninguna discapacidad, el antes en los talleres se vinculaba con ellos, ahora se tiene que mover en un mundo “normal” y eso lo ha ayudado mucho, yo he notado una gran evolución. Siempre fui hinchada de que trabajara y bueno y ahora no quiero que cambie de trabajo, le sirve, está ocupado, se mantiene así mismo, se puede pagar el teléfono, se puede comprar ropa, puede salir a comer con la novia. Coincido totalmente con ella, lo que pasa que llegar al trabajo hay que partir de la base que requiere de una previa, él cumplió todas las etapas; ahora cumplir todas etapas lo que quedaba era la posibilidad de trabajar, él lo quiso hacer el que más insistía era él y bueno logramos con esta empresa en especial que evolucionara muchísimo, sobre todo en el relacionamiento con la gente. (Madre y Padre de Trabajador con Síndrome de Down, de 33 años, entrevista realizada en diciembre de 2017).*

Por último, si bien la autonomía es un proceso que permite en las personas con Síndrome de Down en cierto sentido la felicidad y sentirse parte de la sociedad desde un nosotros presente y en su condición de sujeto, no obstante es una autonomía que se encuentra enmarcada dentro de un imaginario que supone imperativos categóricos.

La subjetividad es construida a través de la subjetividad de los otros, en tanto “(...) mi discurso debe tomar el lugar del discurso del otro, de un discurso que está en mí y me domina: habla por mí (...) el sujeto no se dice, sino que es dicho por alguien (...) es el dominio por un imaginario autonomizado (...)” (Castoriadis, 1983, p. 175). Se puede observar que la autonomía es alienada, heterónoma en tanto tiende a la normalidad, supone el hecho de trabajar para estar integrados y ser parte de la sociedad, como si se tratara de un deber ser

universal hegemónico. Sin embargo, lo significativo son las connotaciones y las repercusiones que el trabajo produjo en los Síndromes de Down entrevistados, dejando sin efecto la heteronomía.

## Reflexiones Finales

Para culminar con lo que fue este proceso de monografía, es importante resaltar que el estudiante en cada uno de los capítulos, se posicionó desde un marco teórico que concibe a la discapacidad como una construcción social, cultural e ideológica en tanto constitución de un modelo de producción capitalista, hegemónico y heterónimo. De esta manera, el trato que se hizo en cada uno de los conceptos, enunciados y párrafos puestos de manifiesto, estuvo enfocado a ello, considerando entonces que las situaciones de discapacidad se van configurando y por ende materializándose singularmente, a partir del contexto y sus múltiples determinaciones.

Entre algunos de los aspectos visualizados a través de las producciones normativas que refieren a la temática, e intentando deconstruir e interpelar sus postulados, se pudo constatar que en el imaginario colectivo, la discapacidad es entendida como déficit, en la que se visualizan demarcaciones alusivas a lo corporal, poniendo énfasis en las particularidades meramente biológicas, como si se tratara de una patología.

Estas nociones se sustentan mediante la ideología de la normalidad presente en esos discursos a través del par dicotómico normal-anormal. A partir del análisis de los marcos normativos, se pudo observar que si bien los marcos internacionales reconocen derechos en las personas en situación de discapacidad desde un punto de vista social, en la ley nacional Ley 18.651 deja algunas dudas implantadas en tanto no contempla algunos principios que fueron puestos de manifiesto en la Convención, mencionando que las personas en situación de discapacidad son parte de la diversidad y que por tanto tienen el derecho a la participación e inclusión social. En este sentido, la ley nacional actual concibe a la discapacidad y la reconoce desde un marco de protección social aunque en algunas de sus formulaciones, aparecen atributos y palabras que pueden ser desacreditadoras y por tanto estigmatizantes, por el mero hecho de percibir alteraciones en lo corporal.

Otro de los aspectos que fueron problematizados tiene que ver con las estructuras productivas, las formas de empleo que se caracterizan por ser precarizados, subcontratados, parciales, en el que se reducen las posibilidades

de inserción laboral, en relación a las producciones normativas existentes en torno a la discapacidad, dado que estas producciones se desarrollan en el marco del surgimiento de un modelo de producción capitalista de corte neo-liberal que deposita toda la responsabilidad, de hacer frente a estas nuevas exigencias, en el individuo y donde las capacidades propias de cada uno tienen un papel sustancial. De esta manera aparecen cuáles serían los motivos de por qué sólo se estaría alcanzando el 2% de vacantes, no cumpliendo con lo establecido en la Ley.

No obstante, si bien se encuentran algunas desventajas y debilidades en el ofrecimiento de empleo y las características de los mismos para las personas en situación de discapacidad, resulta imprescindible hacer hincapié en otros procesos que han favorecido en las situaciones actuales singulares y colectivas de las personas en situación de discapacidad, más precisamente de las personas con Síndrome de Down. Esos procesos tienen que ver con la inserción laboral desarrollada y generada por la Asociación Down del Uruguay. Esta institución viene siendo desde hace más de 20 años, pionera en la promoción de derechos de las personas con Síndrome de Down, dado que ha sido un pilar fundamental y determinante en la concreción de la socialización a través de un conglomerado de enseñanzas y aprendizajes inevitables para la inclusión social y laboral de estas personas. A su vez, ese proceso de inserción laboral conlleva un proceso educativo que reúne pautas, normas, reglas, valores que son adjudicados e imprescindibles para que puedan ejercer el derecho al trabajo, pero es un proceso que se debe realizar en conjunto con las empresas y con las familias de cada uno de ellos y ellas.

Por otra parte, otro de los procesos, y que es uno de los más significativos a la luz de los hallazgos obtenidos, remite a la hipótesis operativa. Finalmente, se afirma que la inserción laboral apunta a la concreción de la autonomía pero requiere de un reconocimiento en la esfera del amor por parte de las familias, en tanto deben despojarse de sus pre-nociones, de prejuicios perjudiciales en la estructura motivacional y el desempeño en la sociedad de las personas con Síndrome de Down. Estas desnaturalizaciones no se producen de forma similar, en tanto las familias son heterogéneas, son espacios dinámicos susceptibles a cambios y esos cambios no se desarrollan en una misma línea temporal ni al mismo tiempo. Los procesos de interiorización y

exteriorización disciplinada en cada situación, tanto de las familias como de la institución, así como en la singularidad de las personas con Síndrome de Down. Por lo tanto, resulta pertinente mencionar que la autonomía no es algo uniforme, sino que así como la discapacidad es una construcción social, ella también es un proceso construido socialmente y que a través de los discursos, se visualiza que el trabajo entendido como praxis, como actividad transformadora y posibilitadora en la realización de la libertad de los individuos, es sumamente importante y sustancial en la autorrealización, en la autoconfianza, en la autovaloración de sí mismo. No importa si el trabajo es precarizado, parcial y por contratos, sino que lo que interesa son las connotaciones y repercusiones que genera en las personas con Síndrome de Down.

A partir de esta monografía, la inclusión social y laboral de las personas en situación de discapacidad, y en este caso de las personas con Síndrome de Down dejan explícito que existe a través de estos fenómenos, márgenes posibles para promover la búsqueda de la igualdad, derribando los pilares fundantes de un orden burgués imperante, donde los principios de igualdad de este orden, se resumen al hecho de creer que la ciudadanía y el ejercicio de derecho de las personas se institucionalizan y están atravesados por una especie de tendencia a que todo debe ser normal. Es imprescindible que exista un reconocimiento cuyas representaciones de la sociedad sean inherentes a la diversidad, reconociendo que todos y todas somos iguales siendo diferentes desnaturalizando y trascendiendo lo que Kosik (1967) denomina *pseudoconcreción*.

Tomando los aportes de Pereira (2013), el mismo expresa hay que:“(…) *garantizar el tratamiento igualitario que se les debe a las personas en virtud de su igual dignidad, y su intervención en la sociedad*” (Pereira, 2013, p. 65).

Es en este sentido que como futuros Trabajadores Sociales, tenemos la obligación de abordar estos fenómenos, estas temáticas en torno a las minorías, desde un proyecto ético-político y profesional que vaya en sintonía con los emergentes de estos grupos contra-hegemónicos. En términos de Netto, un proyecto que:

(…) tiene en su núcleo el reconocimiento de la libertad como valor central (la libertad concebida históricamente como

posibilidad de escoger entre alternativas concretas; de ahí un compromiso con la autonomía, la emancipación y la plena expansión de los individuos sociales (...) éste se posiciona a favor de la equidad y de la justicia social (...) el proyecto profesional se vincula a un proyecto societario que propone la construcción de un nuevo orden social (...) (Netto, 2003, p. 289).

En suma, el trabajo como determinante en la autonomía de las personas con Síndrome de Down, posibilita la constitución de un determinado proyecto de vida. Es por ello que:

El proyecto, que es al mismo tiempo fuga y salto adelante, negativa y realización, mantiene y muestra a la realidad superada, negada por el mismo movimiento que la supera (...) El individuo se objetiva y contribuye a hacer la historia superando el dato hacia el campo de lo posible y realizando una posibilidad entre todas (Sartre, J, 1970, p. 86-87).

Por último, resulta importante manifestar para futura investigación, la inquietud de poder investigar las percepciones que tienen las empresas cuando contratan personas con Síndrome de Down, en base a su desempeño en la actividad laboral.



## Bibliografía

- Althusser, L. (1988). Ideología y aparatos ideológicos del Estado. Buenos Aires, Argentina: Editorial Nueva Visión.
- Antunes, R. (2000). La Centralidad del Trabajo hoy. Papeles de Población, vol. 6 núm. 25, pp. 83-96. Universidad Autónoma del Estado de México.
- Baraibar, Ximena; (2000). Algunos aportes para la discusión sobre Exclusión Social. Recuperado de <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/sura/sura-0053.pdf>
- Castel, R. (2010). El ascenso de las incertidumbres. Trabajo, protecciones, estatuto del individuo. Buenos Aires, Argentina : Editorial Fondo de Cultura Económica.
- Castoriadis, C. (1983). La Institución Imaginaria de la Sociedad 1. Barcelona, España: Editorial Tusquets.
- Cea D' Ancona, Ma Ángeles. (1998). Metodología Cuantitativa, Estrategias y Técnicas de Investigación Social. Madrid, España : Editorial síntesis S.A.
- Dubet, F. (2006). El declive de la institución : profesiones, sujetos e individuos en la modernidad. Barcelona, España : Editorial Gedisa.
- Falero, Alfredo. (2003) Sociedad civil y construcción de nueva subjetividad social en Uruguay: condicionamientos, conflictos, desafíos. En publicación: Movimientos sociales y conflictos en América Latina. José Seoane. CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, Buenos Aires, Argentina. Programa OSAL. 288 p.
- Flick, U. (2007). Introducción a la investigación cualitativa. Madrid, España: Editorial MORATA, S. L.
- Foucault, M. (1996). *La vida de los Hombres Infames*. Historia de la Medicalización. Recuperado de : <http://terceridad.net/Sistemasdesalud/Foucault,%20M.%20Historia%20de%20la%20medicalizaci%F3n.pdf>.
- Goffman, E. (2008). Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires, Argentina: Editorial Amorrortu.

- Honneth, A (1997): La lucha por el reconocimiento: por una gramática moral de los conflictos sociales. Editorial Crítica, Barcelona, España.
- Jelin, Elizabeth (2007): Las familias latinoamericanas en el marco de las transformaciones globales. En Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros. Irma Arriagada, coordinadora. Santiago de Chile: CEPAL; UNFPA.
- Heller, Agnes. (1985): Historia y Vida cotidiana. Editorial Grijalbo, S.A. Mexico.
- Kosik, K. (1967). Dialéctica de lo concreto. México: Editorial Grijalbo S.A.
- Langón, M. (2000). Autonomía, Educación y Globalización. En Acosta, Y. (Ed). (2000). Filosofía Latinoamericana Globalización y Democracia. Montevideo, Uruguay : Editorial Nordan-Comunidad.
- Míguez, MN. (2013). Ensayo sobre presencia-ausencias en torno a la relación discapacidad – trabajo. París: París 7. (mimeo).
- Míguez, M. (2013). Discapacidad y trabajo. El otro entre discursos y hechos. En Revista de Facultad de Ciencias Sociales.
- Míguez, M. y Esperben, S. (2014): Educación media y discapacidad en Uruguay: Discursos de inclusión, intentos de integración, ¿realidades de exclusión?. Revista Inclusiones, Universidad de los Lagos. Campus Santiago.
- Mito, R; 1997. Familia e Serviço social. Contribuições para o debate. Serviço Social e Sociedade. Año XVIII N° 55. San Pablo, Brasil: Cortez. Pp. 114 a 130.
- Netto, J (2003) La construcción del proyecto ético-político del Servicio Social frente a la crisis contemporánea” en Borgianni, Elisabete; Guerra, Yolanda; Montaña, Carlos (Orgs.) Servicio Social Crítico. San Pablo, Editorial Cortez.
- Pereira, G. (2013). “Perspectivas críticas de justicia social”. Porto Alegre: Evangraf.
- Rebellato, J (2009): Utopías y neoliberalismo en Brenes, Alicia; Burgueño, Maite; Casas, Alejandro; Pérez, Edgardo (comps.): José Luis Rebellato: intelectual radical. Montevideo, Nordan/Extensión/Eppal.

- Rosato, A., Angelino, M. (2009). Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit. Buenos Aires, Argentina: Editorial Noveduc.
- Sartre, Jean Paul; (1970). Crítica de la razón dialéctica. Editorial Losada, Segunda Edición Buenos Aires, 1970. Apéndice: "Cuestiones de método". Ensayo: "El método progresivo — regresivo". Pp 73-129.

### Fuentes Documentales

- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006): Disponible en:  
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>  
Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Ley 18.651 Protección Integral de Personas con Discapacidad  
Disponible en:  
<https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp3224868.htm>
- Asociación Down del Uruguay (1986). Disponible en :<https://www.downuruguay.org/>
- Down 21. Disponible en :  
[www.down21.org](http://www.down21.org).