



SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21

NUM/05
JUNIO 2010

ARTÍCULOS

Programa de inclusión laboral

Miriam Acajábón

Coordinadora del Programa de Inclusión Laboral

Fundación Margarita Tejada

4 ave. 12-20, zona 16 Acatán Santa Rosita,

Ciudad de Guatemala, Guatemala

Teléfonos: 2261-0887 al 91

www.fundacionmargaritatejada.org

INTRODUCCIÓN

Se tiene una tendencia innata a segregar. Es decir, a separar, diferenciar, apartar, marginar... y arrinconar. Es un mecanismo natural, biológico, de defensa frente a algo o alguien que amenaza o perturba la tranquilidad. Se hace con las ideas, con los recuerdos, con las situaciones pasadas o previsibles, y hasta con las personas" (www.downcantabria.com/integracion.htm).

Todo aquello que es diferente a lo que se está acostumbrado suele ser rechazado, ignorado, y hasta despreciado pues lo desconocido muchas veces da miedo y atemoriza, lo cual se vuelve un elemento limitante para actuar. Esto ha pasado y sigue pasando con las personas con síndrome de Down las cuales han sido y siguen siendo un grupo marginado.

En Guatemala las personas con discapacidad son un grupo que ha sido poco atendido y a quienes se les ha dejado a un lado por creerlas incapaces de hacer algo productivo. Además se considera que para poder atender a una persona con síndrome de Down o cualquier otro tipo de discapacidad se requiere contar con recursos económicos suficientes que permitan que éstas puedan recibir terapias individuales, tratamientos de por vida o programas de estimulación que les ayude a mejorar su calidad de vida.

Por mucho tiempo las personas con síndrome de Down fueron excluidas, marginadas y en algunos casos hasta escondidas debido a la falta de información adecuada y al poco acceso al servicio de salud y educación que los guatemaltecos tienen. Se creía que estas personas no aprendían nada, que debían quedarse en casa y por lo mismo sólo se buscaba cubrir su alimentación, vestido y vivienda, dejándolas muchas veces solas durante el día y provocando que la persona con síndrome de Down fuera una persona ociosa, dependiente, incapaz de hacer algo por sí misma.

Sin embargo, esta situación ha ido cambiando poco a poco. A comienzos del siglo pasado, la esperanza de vida que tenía, como media, una persona con síndrome de Down era de unos 9

años, pues no se sabía cómo tratar las enfermedades físicas que padecían y al mismo tiempo se desconocía del tema o se ignoraba. Actualmente la esperanza de vida, está alrededor de los 56 años (un aumento de más de seis veces), pues se ha aprendido a manejar las enfermedades que presentan, hay más información y las personas involucradas buscan conocer un poco más para poder ayudar a que tengan un mejor desarrollo. A esto se suma el esfuerzo que actualmente han empezado a realizar muchas organizaciones y personas que trabajan sistemáticamente con el fin de incorporar a las personas con síndrome de Down plenamente en las estructuras sociales normalizadas, ayudándoles a beneficiarse de todas las posibilidades que la sociedad ofrece al resto de los ciudadanos.

FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA

Gracias a personas que han creído y han visto lo capaces que son las personas con síndrome de Down para aprender y desenvolverse en un entorno normalizado, existe hoy en Guatemala la Fundación Margarita Tejada para personas con síndrome de Down. Esta fundación nace el 14 de enero de 1998, siendo constituida por un grupo de diez madres con hijos e hijas con síndrome de Down, quienes al reunirse constantemente para compartir sus vivencias, dudas, inquietudes, tristezas y alegrías que sus hijos especiales les daban, quisieron darles la oportunidad a otros niños con esta misma discapacidad de tener un desarrollo individual de calidad, programas de salud y educativos, con terapias especializadas y educación especial que respondieran a sus necesidades. Sabían que recibir este tipo de programas de manera individual era imposible para muchas personas por el alto costo que éstas implicaban.

Este grupo de madres vio la necesidad de buscar a aquellos jóvenes o adultos con síndrome de Down que estaban en sus casas sin ninguna posibilidad de desarrollo y actividades que respondieran a su edad, aquellos jóvenes que debido a su situación económica nunca habían podido recibir una terapia y que se encontraban, por lo mismo, en casa sin ninguna oportunidad de crecimiento y aprendizaje. Es así como la Fundación Margarita Tejada inicia su proyecto con el **Centro de Capacitación Laboral** para dar oportunidad a jóvenes adultos con síndrome de Down, una vez superada la edad escolar, de desarrollar destrezas y habilidades sociales, emocionales y técnicas, que les permitieran lograr la inserción social de acuerdo con sus aptitudes, intereses y posibilidades.

En el centro de capacitación laboral los alumnos que ingresaron empezaron, a través de talleres (panadería, bisutería, artesanía, costura, oficina, cocina), a aprender un oficio o actividad, en donde se buscaba que desarrollaran destrezas y conductas sociales que le sirviesen al alumno para su futura inclusión laboral, según sus habilidades, y en donde pudieran desenvolverse con mayor independencia y autonomía. Esto también les permitía sentirse útiles y productivos, abriéndoles puertas para desarrollarse social y laboralmente.

Sin embargo, la idea de este centro de capacitación laboral no consistía únicamente en capacitarlos para que permaneciesen dentro de la Fundación, sino que la visión era mucho más ambiciosa. Se trabajaba día a día para que los alumnos, después de cierto tiempo, pudieran, como cualquier otro joven, encontrar un puesto de trabajo adecuado y desenvolverse dentro de un ambiente laboral y así sentirse útiles, activos y ser una ayuda más dentro de su familia.

PROGRAMA DE INCLUSIÓN LABORAL

Con el fin de hacer realidad el objetivo del Centro de Capacitación Laboral, se crea en el año 2008 de manera formal el Programa de Inclusión Laboral.

"Para las personas con síndrome de Down, como para cualquier otra persona, el trabajo amplía su campo de autonomía personal, sus relaciones, su capacidad adquisitiva, su sentimiento de identidad y de satisfacción consigo misma" (¿Por qué el trabajo? Canal Down21). Además de esto se puede decir que el trabajo dignifica. Es decir permite que la persona sea merecedora de respeto. Al reconocer y tolerar las diferencias de cada persona, para que ésta se sienta digna y libre, se afirma la virtud y la propia dignidad de la persona. La dignidad refuerza la personalidad, fomenta la sensación de plenitud y satisfacción.

Se ha demostrado que los adultos con síndrome de Down tienden a estar más sanos cuando están socialmente activos -con amigos, familia, compañeros de trabajo-. Aprovechándose de las oportunidades sociales, refuerzan su sentimiento de autoestima, de bienestar, de felicidad. Estos sentimientos contribuyen a una buena salud en general. El trabajo se vuelve para ellos un medio para cumplir su función vital dentro de la sociedad en que se vive y a la que pertenece.

Objetivo y acciones

El objetivo del Programa de Inclusión Laboral es lograr la inclusión de personas con síndrome de Down dentro de empresas guatemaltecas y lograr en ellas un rendimiento óptimo en el sector laboral con los mismos derechos y deberes que cualquier otro miembro de la sociedad.

Algunas acciones que se llevan a cabo para lograr este objetivo son:

- Establecer relaciones con empresas para que conozcan el programa y quieran participar en él.
- Identificar a los participantes con características específicas que les permitan desempeñar un puesto.
- Dar acompañamiento a las personas con síndrome de Down para insertarse dentro de una comunidad laboral.
- Apoyar al adulto joven con síndrome de Down para que pueda llevar a cabo el trabajo.
- Capacitar a los gerentes y compañeros de trabajo de la empresa sobre síndrome de Down.
- Establecer acuerdos entre las empresas y la Fundación para la inserción laboral.
- Evaluar constantemente el trabajo de las personas con síndrome de Down.
- Llevar un seguimiento del proceso y del desarrollo de destrezas emocionales y sociales que se necesiten trabajar paralelamente con el empleado para que el cumplimiento de su trabajo sea eficiente.

Descripción del programa

Es un programa creado para personas con síndrome de Down, mayores de 20 años, que tengan las destrezas y habilidades sociales, emocionales y de comunicación necesarias que les permitan desenvolverse con autonomía e independencia.

Tiene como propósito que la persona con síndrome de Down:

- Sea más independiente.
- Sea un apoyo económico para su familia.
- Participe y contribuya como cualquier otro ciudadano de una manera productiva en la sociedad.

Como primer momento, en el proceso de la Inclusión Laboral, los alumnos deberán pasar por las pasantías las cuales se describen a continuación.

Pasantías

Tienen como objetivo que el aprendiz empiece a adquirir experiencia en el ámbito laboral a través de las relaciones con otros trabajadores, de realizar ciertas actividades, tener algunas responsabilidades específicas, seguir normas y rutinas y, sobre todo, sentirse productivo dentro del ambiente en que se desenvuelva. Este programa busca ser un medio para inducir y capacitar a todos aquellos que pueden optar más adelante por un puesto en una empresa ordinaria. La Fundación es quien se responsabiliza de la asistencia del grupo de alumnos en capacitación en la empresa asignada dentro del horario formativo estipulado.

En la actualidad 20 alumnos se encuentran capacitándose en diferentes empresas, asistiendo una o dos veces por semana en un horario de 8:00 a 12:00 p.m. o de 9:00 a 1:00 p.m. Las empresas que colaboran con nosotros para este programa son:

Empresa	Actividad que realizan
Litografía D´print	Armado de cajas, doblado de folletos, etc.
Jr Centrocar	Auxiliar de lavado de coches
Canes	Corte y despunte de ejote, lechuga, pelado de zanahoria
Grupo Integralis	Tareas de archivo
Hair Pin /Salón de Belleza	Tareas de atención a clientes

Después de estar un tiempo realizando sus pasantías y según su desarrollo y capacidad, al aprendiz se le asignará en alguna de las tres modalidades de trabajo.

Modalidades de Trabajo

1. Inclusión interna

Esta modalidad va dirigida a los alumnos del Centro de Capacitación Laboral que por alguna situación familiar, su nivel de habilidad, su situación económica, poca independencia o el impedimento para poder transportarse de un lugar a otro, se ven imposibilitados para poder trabajar en una empresa ordinaria.

La inclusión interna consiste en que el trabajador ocupe un puesto de trabajo dentro de la Fundación, siendo remunerado por el trabajo realizado. Esta modalidad dio inicio el año pasado por lo que para este año 2010 varios alumnos se están capacitando dentro de la misma. Los puestos de trabajo desempeñados son:

Trabajadores	Puesto
1	Auxiliar de maestra de pre-escolar
1	Auxiliar de maestro de nivel primario
1	Auxiliar de limpieza
1	Auxiliar de mantenimiento

2. Talleres Protegidos

Se entiende por taller protegido aquel lugar donde se desarrollan habilidades laborales pero en condiciones especiales y cuentan con la presencia constante de educadores especiales que supervisan las labores de los trabajadores.

Los talleres protegidos previstos son: panadería, creación de un vivero y subcontratación por otras empresas para hacer trabajos de maquila. Actualmente este programa aún no ha dado inicio pero se pretende poder empezar con la panadería "Las Margaritas" en el año 2011. Los alumnos trabajarán en los diferentes talleres y serán remunerados de acuerdo a la producción y venta del producto.

3. Inclusión Externa (Empresas ordinarias)

La inclusión en empresas ordinarias está dirigida a aquellos jóvenes y adultos con síndrome de Down que tengan las destrezas y habilidades sociales, emocionales, intelectuales y de comunicación que les permitan desenvolverse con autonomía e independencia, para poder insertarse laboralmente dentro de una empresa llevando a cabo el trabajo que su puesto requiere de manera eficiente.

Para ello, se buscan empresas que deseen participar en el programa, dándoles a conocer en qué consiste dicho programa y cuáles son sus responsabilidades dentro del mismo. Se acuerda con las empresas que no han de actuar, en principio, como instrumento de beneficencia sino que deben ofrecer un puesto de trabajo necesario y real para la buena marcha de su negocio porque cubre una necesidad. La inclusión en estas empresas se hace con ayuda del Preparador Laboral, quien es un apoyo para el trabajador, la familia y la empresa.

3.1. Proceso de inclusión laboral dentro de una empresa

Al tener un candidato para que aplique a un puesto de trabajo, la Fundación se encarga de hacer el contacto con la empresa correspondiente y se solicita que antes de iniciar todo el proceso se firme un convenio entre la empresa y la Fundación. Este convenio busca proteger los intereses del trabajador con síndrome de Down con el fin de darle seguridad de que tendrá un trabajo fijo.

El trabajador con síndrome de Down debe pasar por una serie de etapas para poder ser elegido por la empresa:

1. Llenar la solicitud de empleo y tener una entrevista con el encargado de Recursos Humanos de la empresa.

2. Un trabajador de la empresa que realice la misma labor es el encargado de dar la demostración e inducción al trabajador con síndrome de Down.

3. Realiza una práctica supervisada en donde aprende las actividades que tendrá a su cargo. Esto se lleva a cabo dos veces por semana. Comienza con un horario de medio tiempo y poco a poco se le van aumentando las horas de trabajo y días hasta asistir en el horario regular que le sea asignado. Asistirá a la empresa con el preparador laboral.

4. El preparador laboral evalúa el trabajo desempeñado durante el tiempo que lo acompaña y luego debe ser evaluado por el supervisor que la empresa asigne. Esos reportes son entregados al Preparador Laboral quien sigue siendo un apoyo para el trabajador.

5. Según los resultados de las evaluaciones que se hagan periódicamente y el rendimiento del trabajador, éste podrá ser contratado después de dos o tres meses de capacitación. Se solicita a

las empresas que los trabajadores sean contratados de martes a sábado o de martes a viernes y en un horario que sea beneficioso para el trabajador. El pago puede ser por horas trabajadas o como lo estipule la empresa, incluyendo las prestaciones de ley.

6. El trabajador con síndrome de Down debe participar de las actividades sociales que estén establecidas dentro de la empresa para poder lograr la inclusión. Por ejemplo, celebración de cumpleaños, eventos lúdicos, etc.

Tabla 1. Empresas contratantes.

Trabajadores	Empresas	Puestos	Tiempo trabajado
1	Arqco (Centro Comercial Miraflores)	Auxiliar de limpieza	2 años
1	Arqco (Centro Comercial Los Proceres)	Auxiliar de limpieza	1 años
1	Arqco (Centro Comercial Oakland Mall)	Auxiliar de limpieza	10 meses
1	Saul E. Méndez	Auxiliar de limpieza	1 año 4 meses
1	Ensaladas Express	Operario de destronque chile pimiento	7 meses
1	Mc Donald's	Operario (no atiende caja ni pedidos)	7 años

3.2. Apoyo desde la Fundación

Una condición imprescindible y una de las claves del éxito de este programa ha sido el apoyo prestado desde la Fundación:

- El trabajador con síndrome de Down es acompañado y supervisado por el Preparador Laboral para lograr la inclusión dentro de la empresa.
- La función de este profesional es entrenar al trabajador con síndrome de Down en las tareas específicas del puesto a desempeñar, acompañarlo en un principio durante toda la jornada. También se preocupa de establecer, cuidar y modelar las relaciones sociales de este nuevo trabajador.
- Se le acompaña en la capacitación que necesite recibir antes de iniciar el trabajo y aún después de esto durante un año aproximadamente.
- A medida que avanza la inclusión, el Preparador Laboral retira poco a poco su apoyo hasta que finalmente desaparece, aunque nunca se desvincula por completo de la empresa ni del trabajador con síndrome de Down. El seguimiento o control se extiende en el tiempo para observar si el rendimiento de este empleado es el adecuado.
- Además, para que sigan desarrollando otras destrezas y reforzando habilidades que pueden ser de utilidad para desempeñar su trabajo, el trabajador asiste a la Fundación una vez por semana (los días lunes), ya que esto ayuda a mejorar cualquier situación o problema que se presente dentro del trabajo.

3.3. Evaluación

La evaluación ocupacional es un proceso, no un acto aislado. Se trata de una sucesión de acciones relacionadas entre sí que permiten lograr un acercamiento progresivo a una realidad concreta, la realidad de una persona con discapacidad, para actuar con ella y sobre ella. Para los fines del Programa de Inclusión Laboral, se aplica una evaluación formativa para seleccionar a los candidatos para el programa, así como para objetivar los logros del alumno y su desarrollo de destrezas y habilidades. También se cuenta con otra evaluación para el proceso de capacitación que ayuda a advertir dónde existe alguna dificultad y así brindar el apoyo necesario al trabajador con síndrome de Down para mejorar.

Por último se lleva a cabo una evaluación sumativa que permite evaluar el desempeño de la persona con síndrome de Down después de haber sido contratado. Esta evaluación se realiza quincenalmente por el supervisor de la empresa.

Experiencias exitosas

Desde el inicio de este programa, hace tres años, se nos han ido abriendo las puertas para la inclusión laboral de una manera impresionante. Empresas amigas de la Fundación se han interesado en este programa y han sido ellas los pioneros de esta gran experiencia.

Actualmente hay 7 trabajadores contratados, los cuales se sienten muy satisfechos y contentos de estar laborando. Se identifican muy bien con su empresa y hacen su trabajo de la mejor manera. En la Tabla 1 se mencionan las empresas contratantes y los puestos que ocupan los trabajadores con síndrome de Down.

A través de esta experiencia se puede comprobar que toda persona que se mantiene activa, haciendo lo que le gusta y sintiéndose útil dentro del ambiente donde se desenvuelve, es una persona más feliz, pues llega a descubrir todo aquello que es capaz de alcanzar a través de su esfuerzo y dedicación.

La inclusión laboral para estos jóvenes ha sido beneficiosa pues ha logrado que ellos mejoren en algunos aspectos. Los padres de familia dan sus testimonios y nos dicen:

- "Desde que mi hijo empezó a trabajar ha mejorado su responsabilidad; tiene muchos detalles para ir a trabajar: se esmera para que su uniforme luzca bien" Berna de Ramírez.
- "He visto muchos cambios en él. Primero la responsabilidad en el trabajo, le gusta ir bien arreglado, se afeita muy seguido, se hecha loción para oler bien. Habla más claro. Como mamá me motiva para seguir adelante y para apoyarlo" Martha de Cheley.
- "Ha aprendido a ser más responsable, habla más claro y es más sociable" Francisca Martínez.
- "Los cambios que he visto en Josué es que ahora se ve más contento, está más motivado. Cuando recibe su cheque se pone muy emocionado, está más independiente. Ha desarrollado más el habla, es más extrovertido" Dina Díaz.

El apoyo incondicional de estos padres de familia ha sido clave fundamental para el éxito de este programa con sus hijos. Son ellos quienes a través de su esfuerzo, dedicación constante y el hecho de creer y confiar en sus capacidades, lo que nos lleva a tener estas experiencias exitosas en la inclusión laboral. Algunos testimonios de los padres de familia de estas jóvenes son:

- "La satisfacción más grande que he tenido al verlo trabajar es cuando las personas lo saludan con tanto cariño y admiración. Los comentarios que el personal me hace y verlo sonreír y pasar adelante a las personas".
- "El verlo trabajar me ha dado mucha alegría y gozo pues a veces los días sábados lo voy a traer y lo observo trabajando y me da mucho gusto ver que cada día desempeña mejor su trabajo."
- "Me da gusto ver que a las cuatro de la mañana está en pie con la pena de salir temprano y me siento alegre de ver que quiere ser puntual".
- "Nos sentimos muy contentos, con mucha satisfacción que Josué haya llegado a este nivel de capacidad, de poder dar mucho más".

Dificultades en el camino al éxito

Sin embargo, el camino que se ha tenido que recorrer para lograr que el Programa funcione ha tenido ciertos obstáculos entre ellos se pueden mencionar:

- Los alumnos del Centro de Capacitación Laboral no quieren salir a trabajar por no dejar de asistir a la Fundación pues aquí se sienten muy protegidos.
- Los padres de familia son muy temerosos y sobreprotegen mucho a sus hijos lo cual no nos da libertad para poder actuar y buscarles un puesto de trabajo en alguna empresa.
- Hay mucha desinformación sobre lo que es el síndrome de Down, esto provoca que las personas tengan ideas erróneas y prejuicios por lo que se debe capacitar al personal de cada empresa sobre este tema y buscar la forma de sensibilizarlos.
- La situación de violencia e inseguridad que se vive en nuestro país es un gran limitante para que los padres de familia puedan ayudar a sus hijos a ser más independientes. Por ejemplo, tomar un bus para ir a trabajar.

EN CONCLUSIÓN

El Programa de Inclusión Laboral ha venido a botar paradigmas que se han tenido sobre las personas con síndrome de Down, pues ha permitido valorar su capacidad y todo lo que éste puede lograr con el apoyo adecuado. Sabemos que todo es un proceso y que implicará tiempo, dedicación y mucho esmero, pero estamos seguros de que los objetivos que nos hemos planteado van a cumplirse pues creemos y confiamos en las personas con síndrome de Down.

En Fundación Margarita Tejada reconocemos que la persona debe ser merecedora de respeto, sin importar cómo sea. Estamos convencidas que toda persona es digna y al reconocer esa dignidad en los jóvenes con Síndrome de Down logramos que ellos moldeen y mejoren sus vidas mediante la toma de decisiones y el ejercicio de su libertad. Son dignos porque pueden decidir qué ser, porque al trabajar se sienten valiosos y orgullosos y todo esto fomenta en ellos una sensación de plenitud y satisfacción.

Sabemos que hay obstáculos, miedos e incertidumbre pero la experiencia de estos dos años y los resultados que hemos ido obteniendo son el motor más grande que tenemos para seguir trabajando.

Creemos firmemente en lo que la Dra. Diana Cabezas menciona en su artículo: La integración laboral de personas con discapacidad intelectual: "La familia y los profesionales debemos hacer el tremendo esfuerzo de facilitar mayores márgenes de libertad. Esto supone asumir más riesgos, dejar que se equivoquen, dejarles opinar, y en definitiva, supone dejar que cada día dirijan más su propia vida".