

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

LA IMPORTANCIA DEL TRABAJO SOCIAL
EN LA ATENCIÓN DE NIÑAS Y NIÑOS
EN LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA
PARA EL SÍNDROME DE DOWN

TESINA

Presentada a la Dirección de la
Escuela de Trabajo Social de la Universidad de
San Carlos de Guatemala

POR

ALSIRA DISNARDA DE LEÓN MONTERROSO

Previo a conferírsele el título de

TRABAJADORA SOCIAL

En el grado académico de

LICENCIADA

Guatemala, Noviembre de 2008.

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

AUTORIDADES UNIVERSITARIAS

RECTOR
SECRETARIO

Lic. Carlos Estuardo Gálvez Barrios
Dr. Carlos Alvarado Cerezo

AUTORIDADES DE LA ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

DIRECTORA
SECRETARIA

Mtra. Mirna Aracely Bojórquez de Grajeda
Licda. Carolina De La Rosa de Martínez

CONSEJO DIRECTIVO

REPRESENTANTES DOCENTES

Licenciada
Licenciado

Alma Lilian Rodríguez Tello
Edwin Gerardo Velásquez

REPRESENTANTE DE LOS PROFESIONALES

Maestra

María Elisa Escobar Sandoval

REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

Estudiante
Estudiante

Urzula Patricia Zapeta Zepeda
José Ramón Oliva

TRIBUNAL EXAMINADOR

Directora
Secretaria
Coordinadora IIETS
Tutora-Revisora
Coordinadora Área de Formación
Profesional Específica

Mtra. Mirna Aracely Bojórquez de Grajeda
Licda. Carolina de la Rosa de Martínez
Mtra. Ada Priscila del Cid García
Licda. Ana María García Noval
Licda. Carmen Maricela Mejía Giordano

“Los autores serán los responsables de las
Opiniones y criterios expresados en sus obras”.

Artículo 11 del Reglamento del Consejo Editorial de
la Universidad de San Carlos de Guatemala

DEDICO ESTE ACTO

A DIOS Y A LA VIRGEN MARIA: Por su bondad, inmenso amor y su infinita misericordia.

A MIS PADRES: LIC. SALVADOR CRUZ DE LEON LARA
MARIA ISABEL MONTERROSO DE DE LEON
Por su amor, esfuerzo, apoyo, comprensión y ejemplo de dedicación a lo largo de mi vida.

A MIS HERMANAS: ILEANNA CAROLINA DE LEON DE MONTOYA
MARIA ISABEL DE LEON DE ARGUETA
Por su cariño y apoyo incondicional.

A MIS CUÑADOS: SERGIO ALEJANDRO MONTOYA SEGURA
ERICK ABRAHAN ARGUETA HERNÁNDEZ
Por su apoyo en todo momento.

A MIS SOBRINOS: JOSE ALEJANDRO MONTOYA DE LEON
JUAN PABLO MONTOYA DE LEON
Con mucho cariño y como un incentivo y motivación profesional

A MIS ABUELITOS Y ABUELITAS: en especial a MARIA DILIA BETETA DE VALLE, Por su amor y motivación para los éxitos en mi vida.

A MIS TIOS Y TIAS: Con mucho cariño y admiración en especial a mis padrinos: ALFREDO OLIVA Y ESTELA BETETA DE OLIVA

A MI NOVIO: MARLON DANILO TEJEDA VELÁSQUEZ por su amor, apoyo, dedicación y motivación constante para este triunfo.

A MIS AMIGAS Y AMIGOS: especialmente a JOSÉ LEONARDO GONZÁLEZ AMAYA por su motivación y apoyo incondicional en todo momento.

A MI FAMILIA EN GENERAL con cariño, admiración y respeto.

A USTED: MUY ESPECIALMENTE, que el Señor le bendiga abundantemente.

TESINA QUE DEDICO

- A MI PATRIA: GUATEMALA
- A: UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
- A: ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
- A MI TUTORA-REVISORA: LICDA. ANA MARIA GARCIA NOVAL con gratitud y admiración por su asesoría en la estructura de este trabajo.
- A ENCARGADO DEL AREA DE TRABAJOS DE GRADUACION: LIC. CARLOS NORIEGA por el apoyo y asesoría brindada en la revisión de este trabajo.
- A COORDINADORA IIETS: MTRA. ADA PRISCILA DEL CID GARCIA por su asesoría y revisión para este trabajo.
- A MI PADRINO: LIC. FLORENCIO LEON por su ejemplo, exhortación y motivación en todo momento.
- A: FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA para el Síndrome de Down, ASOCIACIÓN DEL NIÑO POR EL NIÑO -ANINI- y al INSTITUTO NEUROLÓGICO DE GUATEMALA -ING-, agradecimientos por todo el apoyo brindado en la realización de este trabajo.
- Y ESPECIALMENTE A: Niños, niñas, jóvenes y adultos con Síndrome de Down, por su amor incondicional, por la enseñanza de vida y por el deseo de superación, dedicación y éxito que los caracteriza.

INDICE

| Contenido | Página |
|--|--------|
| INTRODUCCIÓN..... | i |
| CAPITULO 1 | |
| MARCO TEÓRICO Y CONTEXTUAL | |
| 1.1 Síndrome de Down..... | 1 |
| 1.1.1. Qué es el Síndrome de Down | 2 |
| 1.1.2 Cómo se produce el Síndrome Down..... | 5 |
| 1.1.3 Causas más comunes | 5 |
| 1.1.4 Características de los niños o niñas con Síndrome de Down..... | 7 |
| 1.1.5 Tipos de intervención o atención de estos niños..... | 10 |
| 1.1.6 Cómo afecta la dinámica familia contar con un hijo con el Síndrome de Down..... | 15 |
| 1.2. Aspectos Generales en Guatemala sobre la atención de niños con Síndrome de Down | 19 |
| 1.2.1 Aspectos legales | 19 |
| 1.2.1.1 Constitución de la República de Guatemala..... | 19 |
| 1.2.1.2 Acuerdos de Paz | 22 |
| 1.2.1.3 Políticas de Gobierno para el desarrollo de los niños con Síndrome de Down | 23 |
| 1.3. Instituciones Públicas y Privadas que Brindar Servicio a los niños con Síndrome de Down | 26 |
| 1.3.1 Instituciones Públicas | 26 |
| 1.3.1.1 Centro para niños con problemas de aprendizaje “Alida España de Arana” | 26 |
| 1.3.2 Instituciones Privadas..... | 28 |
| 1.3.2.1.1 Asociación del Niño por el niño ANINI..... | 28 |
| 1.3.2.2 Instituto Neurológico de Guatemala | 35 |

| | |
|--|----|
| 1.4. Trabajo Social | 39 |
| 1.4.1 Intervención profesional del Trabajo Social en el campo Psiquiátrico y Psicológico | 39 |
| 1.4.2 Trabajo Social con niños de Síndrome de Down..... | 40 |
| 1.4.3 Perfil profesional del Trabajador Social para la atención de familias y niños con Síndrome de Down | 41 |

CAPITULO 2

| | |
|--|----|
| GENERALIDADES DE LA FUNDACION MARGARITA TEJADA | 43 |
| 2.1 Qué es la Fundación Margarita Tejada | 43 |
| 2.2 Historia de la Fundación..... | 43 |
| 2.2.1 Antecedentes | 45 |
| 2.3 Organización de la Fundación..... | 45 |
| 2.3.1 Organigrama VER ANEXOS | |
| 2.4 Aspecto legal..... | 46 |
| 2.5 Misión | 46 |
| 2.6 Objetivos y Fines..... | 47 |
| 2.7 Principios y valores de la Fundación Margarita | 47 |
| 2.8 Programas y/o proyectos con que cuenta | 48 |
| 2.8.1 Centro de Estimulación Temprana | 49 |
| 2.8.1.1Programas y servicios que actualmente ofrece el Centro de Estimulación Temprana | 49 |
| 2.8.1.2 Espacio Físico y el Personal con que cuenta el Centro de Estimulación Temprana | 50 |
| 2.8.2 Centro de Capacitación Laboral | 51 |
| 2.8.2.1 Programas y Servicios que Actualmente Ofrece el Centro de Capacitación Técnico Laboral | 52 |
| 2.8.2.2 Espacio Físico y el Personal con que Cuenta el Centro de Capacitación | 53 |
| 2.9 Proyección y extensión social de la Fundación | 54 |
| 2.9.1 Esquema del Programa Educativo VER ANEXOS..... | |

| | |
|--------------------------------|----|
| 2.10 Servicios que presta..... | 55 |
| 2.11 Financiamiento..... | 56 |

CAPITULO 3

PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

| | |
|--|----|
| DE LA INVESTIGACIÓN DE CAMPO | 57 |
| 3.1 Datos Estadísticos Según Estudios Socioeconómico de Familias Entrevistadas en la Fundación Margarita Tejada | 58 |
| 3.2 Cuadros Comparativos Institucionales sobre la Importancia de Trabajo Social en la Atención de Personas con Síndrome de Down | 74 |

CAPITULO 4

CREACIÓN DEL DEPARTAMENTO DE TRABAJO

| | |
|--|-----|
| SOCIAL EN LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA..... | 82 |
| 4.1 Justificación..... | 82 |
| 4.2 Objetivos de Trabajo Social en la Intervención Profesional con personas con Síndrome de Down..... | 82 |
| 4.3 Manual del Puesto..... | 84 |
| 4.3.1 Perfil y Especificaciones del Puesto..... | 84 |
| 4.4 Funciones y Atribuciones | 85 |
| 4.5 Condiciones de Trabajo..... | 88 |
| 4.6 Métodos, Técnicas e Instrumentos..... | 89 |
| 4.7 Plan de Trabajo | 91 |
| 4.8 Programas de Intervención dentro de la Fundación Margarita Tejada..... | 94 |
| 4.8.1 Centro de Estimulación Temprana | 94 |
| 4.8.2 Centro Experimental “Las Margaritas” (Nivel Primario, Programa de Inserción Escolar o Integración Escolar) y Programa de Mantenimiento de Destrezas..... | 99 |
| 4.8.3 Centro de Capacitación Laboral | 100 |
| 4.9 Procedimientos de Intervención Profesional | 101 |
| 4.9.1 Procedimiento de Alumnos Nuevos | 101 |

| | |
|---|-----|
| 4.9.2 Procedimiento de Alumnos Regulares | 103 |
| 4.10 Implementación de Programas Específicos de Intervención de Trabajo Social en la Fundación Margarita Tejada..... | 105 |
| 4.10.1 Plan General de la Escuela de Apoyo a Padres..... | 105 |
| 4.10.2 Programa de Voluntariado..... | 110 |
| 4.10.3 Programa de Salud para las personas con Síndrome de Down en la Fundación Margarita Tejada..... | 119 |
| | |
| CONCLUSIONES..... | 126 |
| | |
| RECOMENDACIONES | 128 |
| | |
| BIBLIOGRAFIA | 131 |
| | |
| ANEXOS DE CAPITULOS | 135 |

INTRODUCCIÓN

Las personas con Síndrome de Down tienen derecho a tener una vida digna con la atención y cuidado por parte de su familia y de un grupo de profesionales que velen por el buen desarrollo de sus capacidades intelectuales, físicas, emocionales, sociales, económicas y de ocio.

Es por ello que se debe promulgar el apoyo hacia este grupo de personas con capacidades diferentes y como parte de la legislación y presupuesto de la nación, se contempla un mínimo porcentaje que no llega a cubrir todo lo que conlleva la atención integral de niñas y niños con Síndrome de Down a nivel nacional.

Por tal razón, han surgido instituciones como la Fundación Margarita Tejada para el Síndrome de Down, que en una forma altruista pero consciente y consecuente con los requerimientos de estos niños y niñas, han impulsaron Centros de Atención que atienden a la población guatemalteca, que en su mayoría es de escasos recursos y que cuentan con un hijo o hija con este Síndrome, la atención inicia desde los 15 días de nacidos hasta los 50 años de edad.

Pero no es sino hasta octubre del 2006, como un aporte hacia la institución y a las personas con Síndrome de Down, que se inicia la intervención con las familias atendidas en la Fundación por una Trabajadora Social – es decir la sustentante-, lo cual inspiró el tema del presente informe de Tesina y la propuesta, planificación y creación del Departamento de Trabajo Social lo que es de suma importancia en la atención de niñas y niños así como de jóvenes y adultos que son atendidos en la Fundación Margarita Tejada.

Al inicio de la investigación tanto bibliográfica como de campo se estimó fundamental conocer la opinión de padres de familia, personal docente y administrativo, así como profesionales que trabajan con personas con Síndrome de Down e identificar la importancia de la atención e intervención de un profesional en Trabajo Social.

Parte de este Informe de Tesina contempla la observación, investigación, análisis y sistematización de experiencias según la intervención profesional en instituciones como son: Asociación del niño por el niño ANINI, el Instituto Neurológico de Guatemala ING y la Fundación Margarita Tejada FMT, quienes trabajan con personas con Síndrome de Down y que en algún momento han contado o cuentan con una Trabajadora Social para definir los objetivos de Trabajo Social en la atención de personas con Síndrome de Down, el perfil profesional, manual de puestos, funciones y atribuciones; condiciones de trabajo así como métodos, técnicas e instrumentos propios de la profesión de Trabajo Social.

Se utilizó el método del materialismo histórico y dialéctico que permitió guiar el proceso de investigación así como técnicas de investigación documental, la observación, entrevistas tanto formales como informales, visitas institucionales y estadísticas e instrumentos de recolección de información como el cuaderno de campo, boletas de investigación, estudios socioeconómicos de las familias de la Fundación Margarita Tejada.

El presente informe de Tesina consta de cuatro capítulos, en donde se plantea la realidad de las personas con Síndrome de Down; los que están estructurados de la siguiente manera:

En el Capítulo 1 podemos encontrar el Marco Teórico y Contextual en donde se presentan las causas, características propias del Síndrome de Down, así como aspectos generales en Guatemala sobre la atención de este grupo de personas. De igual forma instituciones que brindar el servicio a las personas con Síndrome de Down.

El segundo Capítulo contiene aspectos generales de la Fundación Margarita Tejada como son: Misión, objetivos y fines, principios, valores; también los centros de Atención y programas que ofrecen a las personas con Síndrome de Down.

Se plantean en el tercer Capítulo el análisis e interpretación de los resultados de la investigación efectuada tanto con padres de familia y profesionales que intervienen en la atención de este grupo de personas.

En el cuarto Capítulo se encuentra todos los elementos y requerimientos de la formación del Departamento de Trabajo Social, los programas que deben desarrollarse y realizarse en la Fundación Margarita Tejada.

Al final se dan a conocer las Conclusiones y Recomendaciones pertinentes, así como la bibliografía utilizada a lo largo de este Informe de Tesina.

CAPÍTULO 1

MARCO TEÓRICO Y CONTEXTUAL

1.1 Síndrome de Down

Es el Síndrome o desorden genético más común asociado a características físicas y mentales, que presentan los recién nacidos y que afecta a todas las razas y clases sociales del mundo; estos defectos genéticos del ser humano, no tienen cura, pero con una adecuada atención, estimulación en su desarrollo motor psíquico y físico, al igual que con cuidados de todo tipo, puede desarrollar capacidades y habilidades, este grupo de personas para tener una vida saludable y con calidad.

Se puede entender por Síndrome al “conjunto de rasgos, problemas de salud o defectos congénitos de un individuo que, por lo general, tiene una única causa subyacente”¹. O también puede describirse como “conjunto de características o síntomas que definen una enfermedad y por extensión una sicopatología”².

El Síndrome de Down tiene una incidencia de 1 por 600 niños(as) nacidos vivos. Este Síndrome se caracteriza por una inteligencia subnormal que se define como un CI (Cociente Intelectual) de 70 o menos, que impide que la persona aprenda con la misma fluencia o viabilidad que el resto de personas.

“Su nombre se debe a John Langdom Haydon Down que fue el primero en describir esta condición en 1866, él nunca supo cuáles son las causas que la producían. Pero es hasta julio de 1958 cuando Jérôme Lejeune, descubre que el síndrome es una alteración en el número de cromosomas 21”³.

¹ Glosario(Medical Genetics-Glosary) www.cdh.org/HearlthInformation.aspex

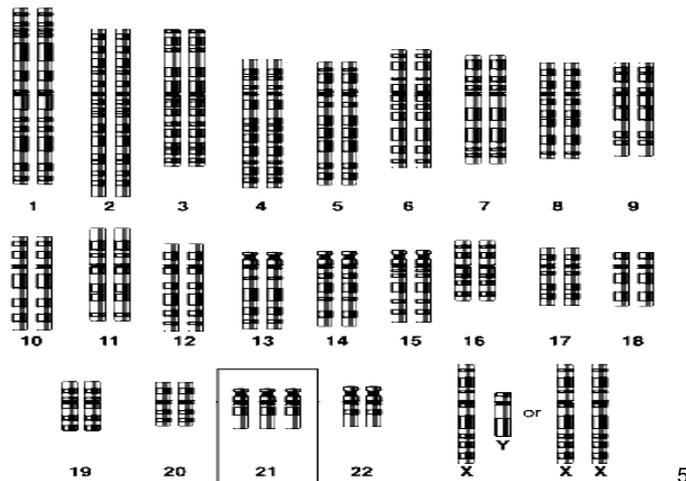
² www.educacioninicial.com/ei/contenidos/00/0450/465.ASP

³ [www. Es.wikipedia.org/wiki](http://www.Es.wikipedia.org/wiki)

Para tener una mejor comprensión de qué se trata este Síndrome vamos a describirlo a continuación en aspectos puntuales que brinden un conocimiento general pero certero del mismo.

1.1.1. Qué es el Síndrome de Down

El Síndrome de Down es: “es un síndrome genético causado por una alteración del cromosoma 21 (trisomía del par 21) que se acompaña de un grado variable de retraso mental”⁴. Entonces cuando se produce la alteración genética en este cromosoma 21 es cuando se produce este Síndrome. Observemos a continuación en la siguiente Gráfica el cromosoma 21



Ahora definiremos lo que es un Cromosoma: “(del griego *chroma*, color, y *soma*, cuerpo o elemento) “Los cromosomas son una estructura química que está en el núcleo de la célula y contiene la información genética propia de la especie humana”⁶.

Entonces diremos que los cromosomas son agrupaciones por medio de hilos que se encuentran dentro de una célula que transporta genes es decir que “cuando la célula comienza su proceso de división; al que se le llama Cariocinesis, la cromatina se

⁴ www. Ibíd

⁵ www. Ibíd

⁶ www.fijldown.org.mx/causa.html

condensa en este momento y se forman pares de cada cromosoma (se ven como una maraña de hilos delgados) buscando el que es más parecido, se forman pares con el cromosoma de su igual”⁷.

Diremos entonces que “hay 23 pares de estas estructuras filiformes denominadas cromosomas, 22 pares generales más los cromosomas del sexo, en el núcleo de cada célula de nuestro cuerpo. El óvulo y el espermatozoide solo contienen la mitad de esa cantidad y llevan la información que controla el crecimiento y funcionamiento del cuerpo”⁸.

Pero como se mencionó anteriormente este Síndrome está acompañado de características de retraso mental es decir “el grado de retraso mental varía grandemente, pudiendo ser ligero, moderado o grave. La mayoría, sin embargo, presenta un retraso mental de leve a moderado y los estudios sugieren que, con la intervención adecuada, menos del 10 por ciento de ellos tendrá un retraso mental grave. No hay manera de predecir el desarrollo mental de un niño con síndrome de Down en función de sus características físicas”⁹.

Las personas con Síndrome de Down sufren de retraso mental de leve a moderado, algunas tienen un retraso de desarrollo y otras tienen un retraso grave. Pero no hay que olvidar que cada persona con Síndrome de Down es distinta. A continuación definiremos lo que es retraso mental según la enciclopedia libre Wikipedia: hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad,

⁷ www.es.wikipedia.org/wiki/cromosoma

⁸ Soppard, Miriam. Concepción, embarazo y parto. La guía más completa para los padres de hoy. Vergara. Editorial B. México 2004. Pág. 23

⁹ http://www.nacersano.org/centro/9388_9974.asp

habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los dieciocho años.

Criterios de diagnóstico según el DSM-IV (es la cuarta edición del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales de la American Psychiatric Association. Establece los parámetros siguientes:

- Retraso mental leve CI 50-55 a 70.
- Retraso mental moderado CI 35-40 a 50-55.
- Retraso mental grave CI 20-25 a 35-40.
- Retraso mental profundo CI 20-25.
- Retardo mental de gravedad no especificada (se utiliza cuando existe claridad sobre el retraso mental, pero no es posible verificar mediante los test).

Entonces diremos que “dependiendo del nivel de gravedad del retardo mental, el sujeto se puede *educar y/o adiestrar* para que aprenda a sobrevivir en la sociedad; puede dominar ciertas habilidades de lectura global (señalización de tránsito, por ejemplo: "PARE"), puede trasladarse a lugares desconocidos o familiares, puede aprender un oficio y trabajar en él; siempre y cuando la sociedad le dé la oportunidad de hacerlo. El retraso mental, en la escala de medición de la inteligencia está por debajo de 70 de CI (cociente intelectual). Es la contraparte al otro extremo de la inteligencia, que es la superdotación, esta se encuentra por arriba de 130 de CI. Sin embargo los extremos de la inteligencia tienden a mixturizarse y será el dilema de todos los tiempos”¹⁰.

En la actualidad este término de retraso mental es reemplazado por: persona con discapacidad intelectual, se debe promover así la inclusión y mejoramiento en su calidad de vida y las nuevas tendencias en este campo indican que el término adecuado a utilizar es el de persona con discapacidad intelectual.

¹⁰ www.es.Wikipedia.org/retraso_mental

“El término **discapacidad** fue aceptado por la Real Academia Española de la Lengua hace diez años y aparece en el diccionario de la lengua española de ésta; en reconocimiento del gran poder del lenguaje para influir y crear impresiones.

Otros términos quizás más comunes como, por ejemplo, **incapacidad** o **minusválido** pueden dar a entender que las personas con discapacidades son personas *sin habilidad* o de *menor valor*.

En comparación, **discapacidad** quiere decir una falta de habilidad en algún ramo específico. El uso del término reconoce que todos los individuos con discapacidades tienen mucho que contribuir a nuestra sociedad y al mismo tiempo está de acuerdo con cambios similares en el lenguaje de la ley estadounidense”¹¹.

1.1.2 Cómo se produce el Síndrome Down

“La causa que lo provoca es, hasta el momento, desconocida. Cualquier persona puede tener un niño con Síndrome de Down, no importa su raza, credo o condición social. Todos nosotros tenemos 46 cromosomas en cada una de nuestras células; 23 provienen de la madre y 23 del padre. Tanto uno como otro puede poseer un cromosoma de más, ya sea en el óvulo o en el espermatozoide. De esta manera uno de los dos aportará 24 en lugar de 23 cromosomas y nacerá entonces una persona con Síndrome de Down, que tendrá en total 47 cromosomas, en lugar de los 46 correspondientes. Ese cromosoma extra se alojará en el par 21, por eso se conoce con el nombre TRISOMIA 21 (3 copias del cromosoma 21)”¹².

1.1.3 Causas más comunes

“El síndrome de Down está causado por un número mayor de cromosomas. Normalmente, hay 23 pares de cromosomas. Una mitad proviene de la madre y la

¹¹ www.nichecy.org/pubs/spaniash/fs4stxt.htm

¹² www.educacionial.com, Op cit

otra del padre. El síndrome de Down no lo causa algo que hacen la madre o el padre antes de que nazca el niño. Cualquiera puede tener un niño con síndrome de Down. Pero cuanto mayor sea la madre, mayor es el riesgo de tener un bebé con síndrome de Down. Aproximadamente uno de cada 800 bebés nace con síndrome de Down, independientemente de la raza o nacionalidad de sus padres. No es contagioso, de modo que no puedes contraer el síndrome de otra persona y es imposible contraerlo después de haber nacido. El tipo más común de síndrome de Down es la trisomía 21. Casi un 95% de personas con síndrome de Down tienen la trisomía 21. Con este tipo de síndrome de Down, el niño nace con un cromosoma extra. Tiene 47 cromosomas en vez de 46. En lugar de tener dos cromosomas 21, tiene tres de ellos. Como las personas con síndrome de Down nacen con un número anormal de cromosomas, no existe cura para el síndrome de Down. Es algo que tendrá toda su vida”¹³.

Pero también se conoce de otra alteración genética que “ocasionalmente, el cromosoma 21 adicional se adhiere a otro cromosoma dentro del óvulo o del esperma; esto puede provocar lo que se denomina **translocación** del síndrome de Down. Ésta es la única forma del síndrome de Down que puede heredarse de uno de los padres. En estos casos, el padre tiene una redistribución del cromosoma 21, llamada **translocación equilibrada**, que no afecta su salud.

En casos aislados, puede producirse una forma del síndrome de Down llamada síndrome de Down en **mosaico**, cuando tiene lugar un accidente en la división celular después de la fertilización. Las personas afectadas tienen algunas células con un cromosoma 21 adicional y otras con la cantidad normal”¹⁴.

¹³ http://www.kidshealth.org/kid/en_espanol/enfermadades/down_syndrome_esp.html

¹⁴ http://www.nacersano.org/centro/9388_9974.asp



Veamos en esta Gráfica¹⁵; la división cromosomita y cuál es la denominación para el Síndrome de Down.

Actualmente se cree que “no existe cura para el síndrome de Down, ni hay manera alguna de prevenir el accidente cromosómico que lo causa. Sin embargo, varios estudios realizados recientemente sugieren que algunas mujeres que han tenido un bebé con síndrome de Down tenían una anomalía que afecta la manera en que sus organismos metabolizan (procesan) la vitamina B conocida como ácido fólico. En caso de confirmarse, este hallazgo podría proporcionar una razón más para recomendar a las mujeres que pueden quedar embarazadas que tomen una multivitamina a diario que contenga 400 microgramos de ácido fólico (lo que, según se ha comprobado, reduce el riesgo de ciertos defectos congénitos del cerebro y de la médula espinal)”¹⁶.

1.1.4 Características de los Niños o Niñas con Síndrome de Down

“Son muchas las características físicas que se toman como base para suponer que un bebé tiene síndrome de Down. Hasta cierto punto algunas de ellas se pueden presentar en la población en general, por lo que en el caso de que el médico sospeche de la presencia del síndrome de Down, debe realizar lo más pronto posible

¹⁵ http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVRevistas/Paediatria/v03_n2/imagen/pag23_fig1_g.jpg

¹⁶ http://www.nacersano.org/centro/9388_9974.asp

un cariotipo para confirmar o descartar su diagnóstico. Entre los más comunes que se presentan son:

Boca: Frecuentemente la boca del bebé es pequeña y el paladar poco profundo. La combinación de estos rasgos con la hipotonía muscular, causa la protusión de la lengua o que ésta, parezca muy grande en comparación con el tamaño de la boca.

Nariz: Es posible que la cara del bebé sea ligeramente más ancha que la de otros bebés y que su puente nasal sea más aplanado; también es frecuente que la nariz sea más pequeña, al igual que los conductos nasales, lo que puede provocar que se congestionen con mayor facilidad.

Dientes: Los dientes pueden tardar en salir y estar mal implantados, también pueden ser más pequeños de lo normal.

Orejas: Puede ser que las orejas del bebé sean pequeñas, con la parte superior doblada hacia abajo, y que su posición en la cabeza sea más baja que lo usual. Los conductos auditivos tienden a ser pequeños lo que dificulta el examen de los oídos en caso de infección. También, a causa de su tamaño, los conductos tienden a obstruirse produciendo pérdida auditiva.

Cabeza: La cabeza de los bebés con Síndrome de Down es más pequeña que lo normal. Puede ocurrir que la parte posterior esté aplanada, por lo que el cuello puede parecer corto. Las fontanelas cierran más lentamente que lo usual.

Manos y pies: Es frecuente que las manos de los niños con síndrome de Down sean más pequeñas y sus dedos más cortos que los de otros niños. La palma de la mano suele estar atravesada por un pliegue y el quinto dedo se presenta encorvado y con una sola articulación.

Estatura: Los bebés con síndrome de Down nacen con talla y peso promedio, pero no crecen al ritmo que otros bebés. Es por eso que existen tablas especiales de crecimiento para los niños con Síndrome de Down.

Pecho: Algunas veces el pecho del bebé es cóncavo (cuando el esternón está hundido), o convexo (cuando el esternón está curvado hacia afuera). Afortunadamente esto no representa un problema médico.

Piel: Es posible que la piel del bebé con síndrome de Down esté manchada, delicada y con tendencia a irritaciones.

Cabello: El cabello de los niños con síndrome de Down es frecuentemente delgado, lacio y escaso¹⁷.

Otros aspectos a considerar son que “los individuos con síndrome de Down típicamente son más pequeños que sus compañeros normales, y su desarrollo físico e intelectual es más lento. Aparte de un distintivo aspecto físico, los niños con síndrome de Down frecuentemente experimentan problemas relacionados a la salud. Por causa de la baja resistencia, estos niños son más propensos a los problemas respiratorios. Los problemas visuales, tales como los ojos cruzados y la miopía, son comunes en los niños con síndrome de Down, al igual que la deficiencia del habla y del oído.

Aproximadamente una tercera parte de los bebés que tienen síndrome de Down tienen además defectos en el corazón, la mayoría de los cuales pueden ser corregidos. Algunos individuos nacen con problemas gastro-intestinales que también pueden ser corregidos, por medio de la intervención quirúrgica.

Algunas personas con síndrome de Down también pueden tener una condición conocida como Inestabilidad Atlantoaxial, una desalineación de las primeras dos vértebras del cuello (la inestabilidad atlantoaxial (C1-C2) se produce en el 10-20% de las personas con Síndrome de Down¹⁸). Esta condición causa que estos individuos sean más propensos a las heridas si participan en actividades durante las cuales pueden extender demasiado o encorvar el cuello. A los padres se les pide una

¹⁷ <http://www.fjldown.org.mx/rasgos.html>

¹⁸ Shenny Eungene. Wilson, Stephen F. Manual de Medicina Deportiva. Editorial Paidotibe. Publicado 2002. Pág. 546

evaluación médica en este aspecto, para determinar si al niño se le deben prohibir los deportes y actividades que puedan dañar el cuello. A pesar de que esta desalineación puede ser una condición seria, un diagnóstico correcto podría ayudar en la prevención de las heridas serias.

Vemos que “en muchos casos los niños con síndrome de Down son propensos a subir de peso con el tiempo. Además de las implicaciones sociales negativas, este aumento de peso amenaza la salud y longevidad de estos individuos. Una dieta controlada y un programa de ejercicio podrían presentar una solución a este problema”¹⁹. Sin embargo “a menudo el niño o adulto con síndrome de Down es bajo y sus articulaciones son particularmente flexibles. La mayoría de los niños con síndrome de Down presentan algunas de estas características, pero no todas”²⁰.

Anteriormente se pensaba que las personas con Síndrome de Down no vivían lo suficiente para llegar a la edad adulta, sin embargo, en la actualidad se estima que el promedio de vida ha aumentado dado a que se tiene mayor atención a los aspectos de salud de estas personas: “según la Sociedad Nacional Estadounidense del síndrome de Down, en los EEUU hay alrededor de 350,000 individuos con Síndrome de Down. Si bien varía según la persona y su condición médica, el promedio de vida de los adultos con Síndrome de Down es de aproximadamente 55 años”²¹.

1.1.5 Tipos de Intervención o Atención de estos Niños

Es de suma importancia reconocer que “los niños con Síndrome de Down podrán desarrollar todo su potencial de aprendizaje y seguirán los mismos pasos de desarrollo que el resto de los niños, sólo que lo harán más lentamente. Dependerán fundamentalmente de una familia sólida que les brinde amor y pertenencia y de

¹⁹ www.nichecy.org/pubs/spaniash/fs4stxt.htm

²⁰ http://www.nacersano.org/centro/9388_9974.asp

²¹ Ibid

profesionales de apoyo que crean primero en ellos como **personas** y luego como **personas con Síndrome de Down**²².

Como un aspecto relevante para el niño(a) con Síndrome de Down es brindar una adecuada intervención o estimulación temprana, atención precoz o dicho de otra forma una atención temprana. El Libro Blanco de la Atención Temprana la define como “el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinaria o transdisciplinar”²³.

A continuación podemos ver qué implicaciones y significados tiene la anterior definición aplicándola a los niños(as) con síndrome de Down al igual que a sus familias. Diremos que es “el conjunto de intervenciones, dirigidas tanto a los niños con Síndrome de Down de 0 a 6 años, como a sus familias y entorno. El objetivo es dar respuesta a las necesidades que presentan estos niños para potenciar al máximo su desarrollo. Las intervenciones deben considerar la globalidad del niño, y deben ser planificadas por un equipo de profesionales que tengan en cuenta todas las áreas del desarrollo del niño”²⁴.

Entre las recomendaciones primeras que reciben los padres o responsables del niño(a) con Síndrome de Down está: “que lo lleven a un centro de atención temprana. Esto no implica únicamente que el niño debe ir a unas clases, sino que tanto su familia como el niño deben ponerse en contacto con un equipo de profesionales multidisciplinar, compuesto por psicólogos, pedagogos, estimuladores, trabajadores sociales, médicos... que van a guiar el desarrollo del niño”²⁵.

²² <http://www.tusitioweb.com.ar/ei/contenidos/00/0300/304.ASP>

²³ http://www.down21.org/educ_psc/educacion/atencion_temprana/bases_neurobiologicas.htm

²⁴ Idem.

²⁵ Idem.

Estos profesionales van a orientar a los padres aclarando dudas y les mostrarán cuáles son las actividades que en cada momento van a beneficiar al menor.

“La atención temprana para niños con Síndrome de Down y sus familias debe tener como fin ayudar al niño con Síndrome de Down a desarrollarse al máximo en todas las facetas de su vida, pero no debe buscar que el niño con Síndrome de Down sea como los niños que no lo tienen, porque este fin no es realista. La verdadera importancia de la atención temprana en este momento es pues que sea un conjunto de intervenciones realizadas de un modo específico que sienta las bases de los adecuados aprendizajes posteriores. Si de algo sirven estos programas es porque a partir de las necesidades que van apareciendo en las personas mayores, se van modificando, van variando para prevenir estas dificultades”²⁶.

Es importante recalcar que el programa de atención temprana o estimulación temprana debe contar con objetivos que promuevan la inteligencia emocional, auto concepto, habilidades sociales, etc. Es decir que debe de estimular:

- El desarrollo de la psicomotricidad
- El desarrollo de las habilidades sociales para el desarrollo de la autonomía personal
- El desarrollo del lenguaje oral
- El desarrollo de las habilidades cognitivas
- El desarrollo del lenguaje escrito (lectura y escritura)
- El desarrollo de las habilidades numéricas

Pero es de suma importancia que tanto los padres y/o responsables de las personas con Síndrome de Down, participen en el proceso en todo momento, ya que no es tarea sólo de los profesionales sino que debe de darse seguimiento a las acciones que el equipo multidisciplinario indique, en el desarrollo de todas y cada una de las actividades de estas personas. Esto se logra por medio de un acercamiento y

²⁶ http://www.down21.org/educ_psc/educacion/atencion_temprana/def_aten_Lblanco.htm

comunicación con actitudes y hábitos que favorezcan a la persona con este Síndrome. Es decir que el trabajo directo es de los padres al igual que cualquier problema que pudiera surgir en los padres al momento de saber que tienen un hijo con Síndrome de Down.

Se percibe como muy beneficiosa la incorporación a la escuela a partir de los 2 años de vida (24 meses), esto le permitirá estar en contacto con otros niños basado en actividades cognoscitivas, afectivas y psicomotrices que le favorecerán en el desarrollo de habilidades en un ambiente de estimulación.

La atención temprana no termina a los 6 años de vida de las personas con Síndrome de Down, sino que es continua y lleva un proceso que durará toda la vida y que le permitirá su adaptación y desarrollo social.

Otro aspecto trascendental es el cuidar de la salud de las personas con Síndrome de Down, ya que presentan diversas anomalías en este aspecto las cuales describiremos a continuación:

- “Cardiopatía congénita: La cardiopatía congénita es una de las malformaciones más serias del niño con Síndrome de Down. El diagnóstico y el tratamiento precoz pueden marcar una diferencia esencial en su calidad de vida. La frecuencia de cardiopatía congénita en las personas con Síndrome de Down es de 40-50%. Las exploraciones para descartarla deben incluir electrocardiograma, radiografía de tórax y ecocardiograma, y se deben realizar en todos los recién nacidos con Síndrome de Down, aunque no presenten síntomas.

Una vez establecido el diagnóstico, el niño debe recibir un tratamiento médico apropiado. La decisión del tratamiento quirúrgico dependerá de la edad, el peso, la propia cardiopatía congénita y otras condiciones de salud del niño. Las técnicas quirúrgicas han mejorado de tal modo que actualmente casi todos los niños pueden ser operados en los primeros 6 meses de vida con una corrección definitiva.

- Malformaciones del aparato digestivo: La frecuencia de anomalías congénitas del tracto gastrointestinal en los recién nacidos con Síndrome de Down es del 10%. Estas anomalías deben ser diagnosticadas y tratadas en el período neonatal, de igual forma que se hace con otros niños.
- Órganos de los sentidos: Visión: La catarata congénita aparece en el 3 % de los niños con Síndrome de Down y suele interferir de forma grave en la visión. Por ello, es importante su diagnóstico y corrección quirúrgica precoz.
- Audición: Los recién nacidos con Síndrome de Down pueden presentar una pérdida de audición neuro-sensorial o de conducción. Por este motivo, a todos los niños con Síndrome de Down se les debe explorar la audición de modo objetivo dentro de los seis primeros meses de vida, mediante la realización de potenciales evocados auditivos. En Cantabria (España) se ha puesto en marcha un programa para descartar hipoacusia en todos los recién nacidos, mediante la realización de una prueba de otoemisiones acústicas y potenciales evocados en los casos necesarios.
- Otras exploraciones y pruebas a realizar son un hemograma y el test de hipotiroidismo y fenilcetonuria²⁷.

Pero en Guatemala, por razones de índole económica la mayoría de las familias NO realizan estos estudios salvo aquellas que cuentan con los medios económicos y/o los servicios del IGSS, realizándose los exámenes más comunes para los recién nacidos con Síndrome de Down como son:

- “Como la mitad de los niños tienen defectos cardiacos siempre es recomendable hacer un ECOCARDIOGRAMA en los primeros dos meses.
- El 10% tienen malformaciones intestinales. El tratamiento es quirúrgico.

²⁷Tejerina Puente, Ana. Pediatra. Asesora Médica Fundación Síndrome de Down de Cantabria.<http://www.downcantabria.com>.

- El 50% tiene alguna deficiencia visual y es preciso descartar: Estrabismo, Miopía, Cataratas. Por lo tanto la consulta al oftalmólogo pediátrico debe ser en los primeros 6 meses.
- La deficiencia auditiva es por líquido en el Oído medio o defecto nervioso. Por lo que deberán hacerse potenciales evocados auditivos en los primeros tres meses.
- Se resfrían a repetición, tienen también otitis media a repetición, bronquitis y neumonía.
- Tienen un mayor riesgo de problemas tiroideos y de Leucemia.
- Inestabilidad Atlanta-axial. Desalineación de las dos primeras vértebras del cuello.
- Tendencia a la obesidad (Hipotiroidismo)²⁸.

1.1.6 Cómo afecta la Dinámica Familiar contar con un Hijo con el Síndrome de Down

Toda familia es “grupo primario más importante para el hombre. En este grupo se realiza su socialización, su humanización, su propia hominización en el sentido de enculturación”²⁹. La llegada de un nuevo miembro a ésta, crea expectativas para este nuevo integrante, tales como: será niña o niño, de que se graduará, será el heredero de la familia, nos ayudará en... etc. Sin embargo cuando el médico les da el diagnóstico a los nuevos padres que su hijo(a) nació con el Síndrome de Down se genera stress de poder manejar la situación, ansiedad: en qué es lo que hay que hacer ahora, enojo: Manifestando ¿Por qué a nosotros como padres, qué hicimos mal?, Confusión: No sabemos qué hacer, duda: ¿Por qué se produce, y ahora qué hacemos?

Pareciera que todas las expectativas del nuevo miembro de la familia se acabaron y se genera dolor, sufrimiento, angustia, cólera, frustración, miedo. Todos estos sentimientos deben ser canalizados por los miembros de la familia y en un 99% con la ayuda de profesionales que les indiquen qué hacer y cómo manejar la situación,

²⁸ Sanchinelli, Salvador. Pediatra. Instituto Guatemalteco de Seguridad Social IGSS. Periférica Zona 11. Área de Pediatría. Entrevista. 08 Diciembre 2006

²⁹ Schoeck, Helmut. Diccionario de Sociología. Editorial Herder. Barcelona, España, 1985. Pág. 309

sobre todo manejar lo que denominamos CULPA que muchas veces limita la toma de decisiones para brindarle lo antes posible la seguridad y desarrollo al nuevo bebé con Síndrome de Down.

Mencionaremos que la dinámica familiar puede entenderse así: “establecimiento de determinadas pautas de interrelación entre los miembros del grupo familiar, las que se encuentran mediadas o matizadas por la expresión de sentimientos, afectos y emociones de los miembros entre sí, y en relación con el grupo en su conjunto”³⁰.

La Familia tiene que desempeñar un funcionamiento saludable que les permita a sus miembros cumplir con éxito los objetivos, funciones y roles de cada uno de sus miembros es decir que la familia debe ejercer las siguientes funciones:

1. Función Biosocial
2. Función Económica
3. Función Espiritual, cultural y afectiva
4. Función Educativa

Veremos que componen cada una de ellas en una breve síntesis de los aspectos que contemplan, las cuales son:

1. Función Biosocial: “(reproductora o biológica) asegurada o bien dirigida; propicia la estabilidad conyugal en la pareja y con ello el establecimiento de patrones de conducta adecuados de fácil transmisión a los hijos, sentando las bases para la seguridad emocional e identificación de éstos para con la familia”³¹.

³⁰. www.saludparalavida.sid.cum/moduleless.php?name=News&file=articulo&sid=238 Zaldívar Pérez, Dionisio. F. Funcionamiento Familiar Saludable

³¹ Gómez Cardoso. Angel Luis. Vice-Director Académico del Centro de Diagnóstico y Orientación. Camagüey, Cuba. Núñez Rodríguez, Olga Lidia. Directora del Centro de Diagnóstico y Orientación. Camagüey, Cuba. Comunicación y amor: Elementos esenciales para el cumplimiento de las funciones familiares en el seno de la familia del niño con Síndrome de Down. www.aciprensa.com/familia/ni%F1odown.htm

2. Función Económica: “Satisfacción de las necesidades materiales, individuales y colectivas, matizadas por el sentido de pertenencia de cada uno de sus integrantes ante las tareas del hogar. Actividades que cuando se realizan de manera consciente y voluntaria propician un clima de satisfacción personal y colectiva que redundan en la formación y transformación positiva de cada uno de sus miembros, sentirse útil y necesario”³².

3. Función Espiritual cultural y afectiva: “Incluido todo lo relativo a la educación de los hijos. En ella está presente el legado cultural generacional que sin lugar a dudas sienta las bases educativas que comienza desde el nacimiento y no finaliza hasta con la muerte”³³. Puede describirse también como la “satisfacción de las necesidades afectivo-emocionales y la transmisión de valores éticos y culturales”³⁴.

4. Función Educativa: establecimiento de patrones para las relaciones interpersonales (educar para la convivencia social) crear condiciones propicias para el desarrollo de la identidad personal y la adquisición de la identidad sexual”³⁵ podría decirse que es la “función primordial para la educación de los hijos, actúa de manera interactiva junto al resto de las funciones, donde es importante la comunicación y amor”³⁶.

Cuando la familia logra armonizar las funciones anteriores es entonces cuando la dinámica familiar puede lograr la adaptabilidad o flexibilidad, la cohesión, el clima emocional y la comunicación en forma satisfactoria que contribuirá al desarrollo de todos sus miembros en especial de la persona con Síndrome de Down.

Es decir que la adaptabilidad familiar, según el momento histórico en que se encuentre la familia, le permite a este grupo de personas adoptar, crear o cambiar sus propias reglas y/o normas de funcionamiento y los roles que cada uno de sus

³² Idem.

³³ Idem.

³⁴ www.saludparalavida.sid.cum/modules.php?name=News&file=articule&sid=238. Op cit.

³⁵ Idem.

³⁶ www.aciprensa.com/familia/ni%F1odown.htm.

miembros tendrá. Esta flexibilidad le permite a la familia poder adaptarse a una situación especial como es contar con un miembro de la familia que nació con Síndrome de Down y las actividades que lleva consigo.

La cohesión, que es parte de la dinámica familiar, les permite a los miembros de la familia establecer entre sí vínculos emocionales, los cuales benefician la identificación física y emocional lo que genera un fuerte sentimiento de pertenencia al grupo familiar. Esto proporcionará a todos los miembros, en especial a la persona con Síndrome de Down un acercamiento, aceptabilidad y sobre todo seguridad para su desarrollo integral.

No se debe olvidar que parte de la dinámica familiar es la comunicación que se da entre sus miembros, donde se intercambian mensajes de todo tipo en especial: afectivos y donde se manifiestan las necesidades y satisfacción de cada uno de ellos, informativos de todo aspecto (por medio de experiencias teórico-prácticas) y normativos que se han implementado dentro de cada familia.

Por lo tanto la comunicación familiar “en última instancia expresa el grado o la medida en que sus miembros han aprendido a manifestar adecuadamente, o no, sus sentimientos en relación con los otros, y también de cuánto la familia ha avanzado en la elaboración de sus límites y espacios individuales”³⁷.

Pero lamentablemente, en ocasiones esta dinámica se ve afectada cuando no hay una verdadera aceptación al hecho de que un hijo(a) nació con el Síndrome de Down, lo que origina contradicción entre sus miembros y sobre todo la disolución de los afectos conyugales, donde lamentablemente en la mayoría de casos, es el padre, quien abandona o no acepta esta situación y se aleja del grupo familiar, propiciando el abandono, separación de los cónyuges, divorcios o el aumento de madres solteras dentro de nuestra sociedad: al igual que maltrato (físico y sobre todo verbal) hacia la persona con Síndrome de Down y también hacia la madre, indiferencia por

³⁷ www.saludparalavida.sid.cum/moduleless.php?name=News&file=articule&sid=238. Op cit.

parte de los miembros de la familia en especial de los hermanos o bien la sobreprotección de todos los miembros de la familia hacia la persona con el Síndrome, lo cual no le permite desarrollarse física, intelectual y socialmente porque no le permite desenvolverse adecuadamente en un clima de seguridad y aceptabilidad.

La falta de recursos económicos que no les permite a los padres o responsables solventar los gastos que implica la atención primaria de salud debido a las múltiples complicaciones que pudieran presentarse en cada caso en el aspecto de salud. Para este tipo de situaciones debe estar preparado el profesional en Trabajo Social, ya que esta será una de las problemáticas en que debe involucrarse y proporcionar la orientación necesaria a cada caso en particular, siendo un soporte profesional ante estas situaciones o las que pudieran generarse.

1.2 Aspectos Generales en Guatemala sobre la Atención de Niños con Síndrome de Down

1.2.1 Aspectos legales

En Guatemala, no contamos con la estructura bien definida y llevada a la práctica en el ámbito político, económico, social y las leyes que existen no regulan el apoyo a las personas con discapacidad, como es el caso de las personas con Síndrome de Down. Aunque existen varios artículos en diversas leyes o estatutos estos son desconocidos por los guatemaltecos, y por lo tanto no se hacen valer. Trataremos de hacer una descripción de las mismas para conocerlas y ver si estas son aplicadas dentro de la sociedad guatemalteca.

1.2.1.1 Constitución Política de la República de Guatemala

Según el capítulo I que se refiere a los Derechos Individuales y en el artículo 4 **Libertad e igualdad**. Dice: “En Guatemala todos los seres humanos son libres e

iguales en dignidad y derechos. El hombre y la mujer, cualquiera que sea su estado civil, tienen iguales oportunidades y responsabilidades. Ninguna persona puede ser sometida a servidumbre ni a otra condición que menoscabe su dignidad. Los seres humanos deben guardar conducta fraterna entre sí”.

Esto indica que toda persona tiene derecho a ser libre e igual ante otros seres humanos, lo que nos lleva a tener no sólo dignidad sino derechos en igualdad de oportunidades como es el caso de las personas con Síndrome de Down.

De igual forma en el artículo 51 **Protección a menores y ancianos**. “El Estado protegerá la salud física, mental y moral de los menores de edad y de los ancianos. Les garantizará su derecho a la alimentación, salud, educación y seguridad y previsión social”³⁸.

Pese a que está regularizado en nuestra Constitución Política, se desconoce cómo se trabajan las políticas sociales para el cumplimiento de este artículo, ya que no existen organizaciones o entidades que velen por ello en forma continua y sistemática.

Así mismo, en el artículo 53. **Minusválidos**. “El Estado garantiza la protección de los minusválidos y personas que adolecen de limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales. Se declara de interés nacional su atención médico-social, así como la promoción de políticas y servicios que permitan su rehabilitación y su reincorporación integral a la sociedad. La ley regulará esta materia y creará los organismos técnicos y ejecutores que sean necesarios”³⁹.

Es lamentable que en la actualidad sean muy pocas las acciones que los Gobiernos han realizado en beneficio de este grupo de personas y especialmente de las que tienen el Síndrome de Down. Es por ello que surgen entidades no lucrativas y

³⁸ Capítulo II DERECHOS SOCIALES SECCIÓN PRIMERA, FAMILIA Constitución Política de la República de Guatemala, 2006. Pág. 13

³⁹ Ídem. Pág.13

privadas que velan por toda aquellas necesidades de las personas con este Síndrome como es el caso de la Fundación Margarita Tejada, objeto de estudio.

En el artículo 72. **Fines de la Educación.** “La educación tiene como fin primordial el desarrollo integral de la persona humana, el conocimiento de la realidad y cultura nacional y universal”⁴⁰.

Precisamente vemos que va en íntima relación el artículo 74. **Educación obligatoria:** “Los habitantes tienen el derecho y la obligación de recibir la educación inicial, pre-primaria, primaria y básica dentro de los límites de edad que fije la ley. (...) El Estado promoverá la educación especial, la diversificada y la extraescolar”⁴¹.

Evidentemente también en el artículo 101. **Derecho al trabajo:** “El trabajo es un derecho de la persona y una obligación social. El régimen laboral del país debe organizarse conforme a principios de justicia social”⁴².

Hay que hacer notar que el artículo 102 se refiere a: **Derechos sociales mínimos de la legislación del trabajo:** “Son derechos sociales mínimos que fundamentan la legislación del trabajo y la actividad de los tribunales y autoridades”. En el inciso M, se indica: Protección y fomento al trabajo de los ciegos, minusválidos y personas con deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales”⁴³.

Es por ello que la Fundación Margarita Tejada basa su accionar en una capacitación y desarrollo de destrezas en forma sistemática y estructurada para brindar la educación indispensable para la incorporación no solo la una educación regular sino a un trabajo digno y acorde a los requerimiento de este grupo de personas con discapacidad. Como se indica en el inciso C, del Capítulo III DEBERES Y

⁴⁰ Capítulo II DERECHOS SOCIALES SECCIÓN CUARTA, EDUCACION Constitución Política de la República de Guatemala, 2006. Pág. 16

⁴¹ Ídem. Pág., 17

⁴² Capítulo II DERECHOS SOCIALES SECCIÓN OCTAVA, TRABAJO Constitución Política de la República de Guatemala, 2006. Pág. 23

⁴³ Ídem. Pág. 23 y 25

DERECHOS CIVICOS Y POLITICOS. “Trabajar por el desarrollo cívico, cultural, moral económico y social de los guatemaltecos”⁴⁴.

1.2.1.2 Acuerdos de Paz

Podemos que en el Acuerdo Global sobre Derechos Humanos indica en inciso 1. **Compromiso general con los derechos humanos:** en el numeral 1.1 “El Gobierno de la República reafirma su adhesión a los principios y normas orientadas a garantizar y proteger la plena observancia de los derechos humanos, así como su voluntad política de hacerlos respetar”. Y en el numeral 1.2: “El Gobierno de la República de Guatemala continuará impulsando todas aquellas medidas orientadas a promover y perfeccionar las normas y mecanismos de protección de los derechos humanos”⁴⁵.

Cabe mencionar que las personas con síndrome de Down, en muchas ocasiones se ven afectadas en sus derechos humanos, como es el derecho a no ser discriminados en ninguna forma, así como a recibir atención médica en los diversos centros de la red hospitalaria del país. El derecho a la educación laica y gratuita es decir que aquellas personas con Síndrome de Down y que cuentan con las habilidades y destrezas necesarias sean incorporadas a la educación regular.

Debe por lo tanto darse un cambio en el proceso de Reforma Educativa, según se expresa en el inciso G del Acuerdo sobre identidad y derecho de los pueblos indígenas, donde se expresa que ésta debe ser:

i) “Descentralizada y regionalizada a fin de que se adapte a las necesidades y especificidades lingüísticas y culturales.

⁴⁴ Idem. Pág. 38

⁴⁵ ACUERDO GLOBAL SOBRE DERECHOS HUMANOS. COMISIÓN DE LA PAZ. ACUERDOS DE PAZ FIRMADOS HASTA EL 31 DE OCTUBRE DE 1996. PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA DE GUATEMALA. Tipografía Nacional. Pág. 11

ii) Otorgar a las comunidades y a las familias, como fuente de educación, un papel protagónico en la definición de la currícula y del calendario escolar y la capacidad de proponer el nombramiento y remoción de sus maestros a fin de responder a los intereses de las comunidades educativas y culturales”⁴⁶.

Esto proporcionaría a nuestro país la oportunidad de generar en las escuelas un área donde se atiende a las personas con Síndrome de Down para que puedan desarrollar habilidades y destrezas y poder así incorporarse aunque más lenta y paulatinamente a un currículo ya establecido en la educación primaria por lo menos. Esto fomentaría la no discriminación y aceptación de estas personas en el seno de la sociedad.

1.2.1.3 Políticas de Gobierno para el Desarrollo de los Niños con Síndrome de Down

A lo largo de la historia política de nuestro país, han surgido una serie de leyes, normas o estatutos que van en beneficio de las personas con Discapacidad, formando parte de ellas las personas con Síndrome de Down, daremos a conocer algunas de ellas:

LEY DE DESARROLLO SOCIAL Artículo 8. GRUPOS DE ESPECIAL ATENCIÓN. “La política de Desarrollo Social y Población deberá prever lo necesario para dar especial atención a los grupos de personas que por su situación de vulnerabilidad la necesiten, promoviendo su plena integración al desarrollo, preservando y fortaleciendo en su favor, la vigencia de los valores y principios de igualdad, equidad y libertad”⁴⁷.

⁴⁶ ACUERDO SOBRE IDENTIDAD Y DERECHO DE LOS PUEBLOS INDIGENAS. COMISION DE LA PAZ. ACUERDOS DE PAZ FIRMADOS HASTA EL 31 DE OCTUBRE DE 1996. PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA DE GUATEMALA. Tipografía Nacional. Pág. 47

⁴⁷ LEY DE DESARROLLO SOCIAL DECRETO NÚMERO 42-2001. EL CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE GUATEMALA. CAPÍTULO II. PRINCIPIOS RECTORES EN MATERIA DE DESARROLLO SOCIAL, Pág. 2 del Diario Oficial de Centro América No. 72 con fecha 19 de Octubre 2001.

Dentro de la Ley de Desarrollo Social se resalta el artículo 16. SECTORES DE ESPECIAL ATENCIÓN. Numeral 6. **Discapacitados**. “La Política de Desarrollo Social y Población considerará medidas especiales para incorporar al desarrollo y promover la salud y bienestar integral que proteja a estos grupos”⁴⁸.

Esto es lo que la Fundación Margarita Tejada hace en su accionar como institución que vela por los niños, adolescentes, jóvenes y adultos con Síndrome de Down, los cuales están inscritos en esta fundación para lograr el desarrollo de habilidades y destrezas que le permitan su incorporación a la sociedad guatemalteca.

ACUERDO MINISTERIAL NÚMERO 16-2004. EL MINISTRO DE TRABAJO Y PREVISIÓN SOCIAL Guatemala, 12 de enero de 2004. Artículo 2.

Todos aquellos casos sin importar la cuantía, de menores de edad, personas de la tercera edad, discapacitados y de reinstalación por despido injustificado de la mujer trabajadora que se encuentre en estado de gravidez deberán atenderse sin exclusión alguna por parte de la Procuraduría de la Defensa del Trabajador.

Este aspecto debe ser tomado en cuenta para difundirlo entre todos los guatemaltecos para que al momento de brindarle una oportunidad de empleo a este grupo de personas con Síndrome de Down, conozcan que como todo ser humano tienen los mismos derechos y sobre todo que no se le discrimine o se destituya de su labor.

REGLAMENTO DE ORGANIZACION Y FUNCIONAMIENTO DE LA PROCURADURÍA DE LOS DERECHOS HUMANOS. ARTICULO 43. AREA DE DERECHOS ESPECÍFICOS: Su actividad principal es el tratamiento de los expedientes relacionados con derechos de un sector de la población específica,

⁴⁸ LEY DE DESARROLLO SOCIAL. DECRETO Número 42-2001. EL CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE GUATEMALA. CAPÍTULO III DE LA POLITICA DE DESARROLLO SOCIAL Y PLOBLACIÓN OBJETIVOS BASICOS Y FUNDAMENTALES, Pág. 2 del Diario Oficial de Centro América No. 72 con fecha 19 de Octubre 2001.

como lo son los de la niñez, mujer, tercera edad y discapacitados, medio ambiente, de los pueblos indígenas, y otros que correspondan al trabajo de las defensorías existentes.

En cualquier forma de maltrato, indiferencia o marginación de las personas con Síndrome de Down es importante saber que la procuraduría apoya a este sector poblacional

REGLAMENTO ORGÁNICO DE LA SECRETARÍA DE BIENESTAR SOCIAL DE LA PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA artículo 5. SERVICIOS Y ACCIONES: La Secretaría, dentro del marco de la doctrina de protección integral y de acuerdo a la disponibilidad de sus recursos humanos y financieros podrá contar con los servicios siguientes: En especial el inciso h) Centros especializados para discapacitados mentales.

CONVENCIÓN INTERAMERICANA PARA LA ELIMINACIÓN DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN CONTRA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
ARTICULO I. Para los efectos de la presente Convención se entiende por:

1. Discapacidad El término **discapacidad** significa una deficiencia física, mental o memorial, ya sea natural, permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.

2. Discriminación contra las personas con discapacidad

a) El termino **discriminación contra las personas con discapacidad** significa toda distinción, exclusión o restricción basadas en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular

el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y fundamentales.

b) No incluye discriminación, la distinción o preferencia adoptada por un Estado parte a fin de promover la integración social o el desarrollo personal de las personas con discapacidad, siempre que la distinción o preferencia no limite en si mismo el derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y que los individuos con discapacidad no se vean obligados a aceptar tal distinción o preferencia. En los casos en que la legislación interna prevea la figura de la declaratoria de interdicción, cuando sea necesario y apropiado para su bienestar, ésta no constituye discriminación

1.3 Instituciones Públicas y Privadas que Brindan Servicio a los Niños con Síndrome de Down

1.3.1 Instituciones Públicas

Como parte de las Instituciones Públicas que velan por la atención de las personas con discapacidades como es el caso del Síndrome de Down, se encuentra el Centro Alida España, en este trabajo de Tesina se presenta información teórica de ella. Dicha institución también atiende a niños(as) con Síndrome de Down.

1.3.1.1 Centro para Niños con Problemas de Aprendizaje “Alida España de Arana”

“Esta entidad gubernamental fue creada bajo acuerdo del 7 de febrero de 1974, promovido por el Comité Central de Acción Social integrado en esa oportunidad por las señoras:

- Alida España de Arana
- Mercedes de Cáceres Lehnoff
- Helen de Laugerud

- Graciela de Vassaux
- Yolanda de Poch
- Margot de Peláez
- Alice de Creme
- Lesbia de Lyche
- Ligia de Guerra
- Rosario de Argueta

Esta entidad inició sus operaciones como una solución accesible a todo nivel, en relación a niños con problemas de aprendizaje, pero debido al recorte presupuestario se han visto limitados en los servicios que actualmente presta, los cuales son:

- Estimulación Temprana
- Problemas Psicométricos

Inicialmente prestaba servicios y atención a niños con problemas de aprendizaje, pero ha mermado en su funcionamiento debido a la crisis del año 1982 donde dejaron de funcionar 4 buses que transportaban diariamente a los alumnos, así como también se redujo la jornada de clases que consistía en un horario de 8:00 a.m. a 4:00 p.m. durante la cual se daban clases teóricas en la mañana y talleres de oficios varios durante la tarde.

Contaba con un equipo profesional: Fisioterapeutas, Otorrinolaringólogos, Psiquiatras, Psicólogos, Terapeutas del habla, Pediatras y Neurólogos, el cual se ha ido reduciendo debido a la crisis económica que atraviesa el Centro. Un claro ejemplo de esto es que en la actualidad el Laboratorio Profesional con el que cuenta la institución es atendido por Técnicos en las Áreas mencionadas.

Cuenta con Clínicas de Estimulación Temprana en los Hospitales General San Juan de Dios y Hospital Roosevelt, y en el interior del país en los Hospitales Nacionales de Huehuetenango, Hospital Regional de Occidente en Quetzaltenango y Cuilapa.

El acceso al Centro Alida España de Arana se realiza de la siguiente manera:

- Llevar al niño(a) para realizarle un examen para diagnóstico interno
- Presentar Partida de Nacimiento
- Estudio socioeconómico que es utilizado para determinar la cuota mensual a pagar que oscila entre Q5.00 a Q100.00⁴⁹.

1.3.2 Instituciones Privadas

1.3.2.1.1 Asociación del Niño por el niño ANINI

Qué es la Asociación del Niño por el Niño, ANINI

Es una organización no gubernamental (ONG), no lucrativa, apolítica, denominada Asociación del Niño por el niño y con las siglas ANINI. Definida como una institución centrada dentro de los lineamientos de la Iglesia católica, apostólica y romana.

Historia de la Asociación

En el año de 1982 Mauricio Guiarte asistió a un retiro de un Movimiento Católico llamado Encuentros de Promoción Juvenil (Emproistas) y junto a un grupo de jóvenes que pertenecían a este movimiento y con el Padre García definieron actividades de “apostolado de dulcitos”: que consistía en comprometerse a servir al prójimo por medio de visitas a cárceles, hospitales y barrancos. Pero en una Conferencia brindada por la Madre Teresa de Calcuta, el 14 de julio de 1982, nació ANINI, cuando Mauricio Guiarte junto con doce personas más dieron inicio a este proyecto.

⁴⁹ www.super-highway.net/users/moebius/ESPECIAL.htm. Mova Weese, Marta 1997.

Antecedentes

Los fundadores visitaron instituciones guatemaltecas que se dedicaban a albergar niños huérfanos sanos, este recorrido les dio una visión clara de la situación, pero tomaron la decisión de dedicarse al niño huérfano, abandonado o en estado de riesgo, pero con discapacidad mental.

Paralelamente se hicieron trámites de los estatutos para poder tener Personería Jurídica, los cuales fueron aprobados el 6 de diciembre de 1989 por acuerdo gubernativo número 923-89. Se iniciaron los procesos de planificación, planos de construcción, reglamentos internos de lo que sería la Casa Hogar, trámites contables, etc. Para la construcción de la obra se realizaron baratillos, bingos, rifas, etc. Y recurrieron a instituciones y empresas hasta que el Club de Leones Guatemala China, asumía la responsabilidad de costear la construcción de la primera y segunda fase de la Casa hogar ANINI. Se contaba con un terreno que fue donado para la construcción, y se realizó un Festival de música para recaudar fondos. El 18 de junio 1988 se transmitió vía satélite a toda Centroamérica el Primer Festival de la Canción Centroamericana ANINI.

Con esta actividad seguida de muchas otras y junto con el sistema de padrinos se ha logrado sostener esta obra; en la cual se puede participar siendo padrino de uno o varios niños o como voluntario en diferentes actividades que se realizan, como promotor internacional, voluntario espiritual, de servicio, de eventos especiales, en forma ad honorem, con responsabilidad y por el tiempo que desee comprometerse.

Organización de la Asociación

La Asociación del Niño por el Niño según sus siglas ANINI está integrada por personas individuales que se han unido al objetivo de beneficiar a la niñez desvalida de Guatemala. Se encuentra organizada de la siguiente manera:

- **ASAMBLEA GENERAL:** Es el órgano máximo de la Asociación y se integra con los asociados activos. Es el encargado de elegir a los asociados que conformarán los cuadros directivos de la Asociación.
- **JUNTA DIRECTIVA:** Es el órgano responsable de dirección y ejecución. Son personas identificadas con la obra de la Misión ANINI y trabajan en forma ad honorem. Está formada por un Presidente, Vice-presidente, Tesorero, Vocal I, Vocal II y Secretario.
- **DIRECCION GENERAL:** Es el coordinador General de la gestión. Impulsor del crecimiento, da cumplimiento a los objetivos de la misión y mantiene la línea de la visión de ANINI. Es delega por la Junta Directiva y tiene que ser miembro de la misma y trabajar en forma ad honorem.
- **DIRECTOR DE LA MISION ANINI:** Es la persona responsable que cumple con los objetivos de la misión de ANINI en lo social y espiritual a través de los programas de la Asociación.
- **DIRECTOR DE PROYECTOS:** Es la persona responsable de elaboración de proyectos específicos, desde la factibilidad, obtención de fondos necesarios para su ejecución e implementarlos hasta la evaluación de los mismos.
- **DIRECTOR FINANCIERO ADMINISTRATIVO:** Es el responsable de optimizar los recursos de la Asociación tanto financieros como administrativos. Vela por la salvaguarda de los activos de la institución canaliza los fondos adecuadamente, fiscalizando las actividades y departamentos de ANINI, provee además los recursos necesarios a los encargados de ejecutar la misión de ANINI.

Organigrama (VER ANEXO)

Aspecto legal

La Asociación del Niño por el Niño –ANINI- es una organización no gubernamental, apolítica, no lucrativa, constituida según Acuerdo Gubernativo 923-89 e inscrita en el Registro Civil de la ciudad de Guatemala en el folio No. 436 del libro 42 de Personas Jurídicas, según partida No. 24.

Actualmente la sede de la Asociación está ubicada en Oficina Central en el edificio Ruvicom en la 6 Av. A 10-36 zona 9 2do. Nivel y las instalaciones de la Misión ANINI están ubicadas en el Kilómetro 29.5 Carretera a El Salvador.

Misión

Respondiendo al llamado de Dios y en cumplimiento de la visión, optamos por servir a los niños discapacitados con retraso mental, así como a niños normales que viven en condiciones de extrema pobreza.

Credo: para cumplir la misión CREEMOS:

- En Dios y en su llamado
- En la Divina Providencia. En que Dios nos proveerá de lo necesario y nos guiará por el camino a seguir.
- Que vale la pena esforzarse por los niños, que a pesar de sus limitaciones, son el futuro de Guatemala y del mundo y tienen derecho a una vida digna.
- Que existen hombres y mujeres de buena voluntad en Guatemala y en el mundo entero, con sensibilidad y espíritu de servicio.
- Que ANINI constituye un compromiso con Dios y con la humanidad.
- Que las personas que trabajan para ANINI comparten este Credo, siendo fieles instrumentos de Dios.

Visión

Creemos que Dios nos ha encomendado la tarea de servirle a través de los niños guatemaltecos y del mundo, que se encuentran en desventaja para enfrentarse a la vida.

Objetivos

GENERAL

- Propiciar el mejoramiento de la calidad de vida de los niños huérfanos, abandonados, en riesgo físico o moral así como en extrema pobreza, para darles la oportunidad de tener un desarrollo integral.

ESPECÍFICOS

- Brindar al niño discapacitado con retraso mental, según sea el caso: Un hogar permanente, un hogar temporal, Centros de Capacitación y Rehabilitación
- Brindar al niño normal: Asistencia por la vida

Principios

- Alegría
- Amor
- Buen humor
- Calor humano
- Cariño
- Comprensión
- Confianza mutua
- Disciplina
- Igualdad

- Paz
- Responsabilidad
- Serenidad
- Sinceridad
- Tranquilidad

Programas y/o proyectos con que cuenta

- UN HOGAR PERMANENTE

Dirigido a niños discapacitados con retraso mental, huérfanos, abandonados o en riesgo, brindándoles una casa hogar con ambiente familiar, proporcionándoles lo necesario para cubrir sus necesidades básicas de alimentación, vestuario, vivienda, cuidados especiales por personas capacitadas, así como programas de rehabilitación entre los que se incluyen: Servicios médicos, sociales, psicológicos, terapias como: educación especial, estimulación temprana, recreación, etc. Siendo ésta una institución católica se les imparte formación espiritual pero sobre todo mucho amor.

- UN HOGAR TEMPORAL

Para niños discapacitados con retraso mental, provenientes de hogares integrados, pero que viven en extrema pobreza, cubriendo todos los servicios que se le proporciona al niño del hogar permanente. Internándolos de lunes a viernes en la casa hogar. Se cuenta con un programa de capacitación dirigido a los padres del niño, para que en el fin de semana ellos le den seguimiento al tratamiento, fomentando así la paternidad responsable.

- **CENTROS DE CAPACITACION Y REHABILITACION**

Para niños discapacitados con retraso mental, provenientes de hogares integrados, también en condiciones de extrema pobreza pero que el o los padres pueden trasladar al niño diariamente al Centro. Cubriendo únicamente rehabilitación y capacitación en horarios diurno de lunes a viernes.

- **ASISTENCIA POR LA VIDA**

Dirigido a niños normales, que viven en condiciones de extrema pobreza brindándoles los medios necesarios para su desarrollo integral, proporcionándoles: Educación, alimentación nutricional, asistencia médica, odontológica, hábitos de higiene, tratamiento psicológico, espiritualidad, vestuario, terapia recreativa y ante todo mucho amor. De igual forma se capacita a los padres para que puedan orientar a sus hijos y se conviertan en multiplicadores en sus comunidades.

Servicios que presta

A pesar de los pocos recursos con que cuenta ANINI, ha tenido entre sus objetivos ayudar a los más necesitados, como es el cuidado y atención de los niños que alberga; tiene también otros proyectos de proyección social como son:

- Asistencia por la vida: que consiste en atención médica por medio de clínicas pediátricas para la población que rodea la Casa Hogar.
- Colegio Anini Montebello: con Preparatoria y Primaria, este proyecto está al servicio de los niños de extrema pobreza del sector

Financiamiento

Por medio de un sistema de apadrinamiento que consiste en proteger a un niño en forma material con un aporte mínimo de Q.50.00 y espiritual, por un tiempo indefinido. Creando entre ellos un lazo espiritual entre él y el niño(a). La Asociación le envía un certificado con la foto del niño, así como un diploma que lo acredita como Padrino y miembro de la Asociación. Periódicamente se envía correspondencia del niño y sus adelantos.

1.3.2.2 Instituto Neurológico de Guatemala

Qué es el Instituto Neurológico de Guatemala

El Instituto Neurológico de Guatemala, ubicado en la 8ª Avenida 6-50 zona 11 de la ciudad capital. Es un colegio privado, no lucrativo fundado en 1961, pionero en la Educación Especial en Guatemala. Se caracteriza por ser una entidad de evaluación, diagnóstico y tratamiento en el área de educación especial, psicología, terapia del lenguaje, fisioterapia y terapia ocupacional.

Historia

El Instituto Neurológico de Guatemala se fundó como respuesta a la necesidad de la comunidad guatemalteca, dado que previo a este esfuerzo no existía ninguna facilidad para el diagnóstico, tratamiento, educación e integración para el discapacitado mental.

Antecedentes

El 3 de mayo de 1961 se reúne un grupo de médicos, padres de hijos con discapacidad mental y personas altruistas con el objeto de fundar el ING. En esta

primera reunión se integra una Junta Directiva provisional, a quienes se les comisiona para formular los estatutos del ING, y para efectuar todas las gestiones necesarias antes las autoridades del país para lograr la personalidad jurídica del Instituto.

El 21 de julio del mismo año por acuerdo gubernativo, se le otorga personalidad jurídica con la aprobación de sus estatutos. El 21 de agosto de 1961 fue electa la primera Junta Directiva, la cual tomó posesión de sus cargos el 6 de septiembre, en la sesión-almuerzo del Club Rotario, quienes se comprometieron a apadrinar al Instituto.

En febrero de 1962, luego de múltiples esfuerzos y limitaciones económicas, el ING abre las puertas de su centro de educación especial y las clínicas de diagnóstico, con 12 alumnos, 1 maestro y 2 niñeras. La población aumenta paulatinamente, y al final de ese año ya cuenta con 44 alumnos y el personal educativo necesario.

La primera ubicación del ING fue en la zona 1, posteriormente se traslada a la zona 7. Se hacen gestiones ante el Gobierno de la República para obtener en usufructo un terreno, el cual fue concedido el 25 de octubre de 1968, en las inmediaciones del Hospital Roosevelt, con un área de 12,000 varas cuadradas.

Las construcciones del Centro Psicopedagógico debían iniciarse antes del 25 de octubre de 1969, lo cual pudo realizarse gracias a gestiones personales del Presidente de la Junta Directiva, algunos donativos y un préstamo bancario avalado por los integrantes de la Junta Directiva.

Las instalaciones fueron estrenadas en enero de 1971. Desde 1962, el Instituto Neurológico ha contado con la valiosa ayuda de un grupo de médicos que, en forma gratuita, vienen prestando sus servicios en la evaluación y tratamiento de los niños que asisten al Centro. En la actualidad, el instituto Neurológico de Guatemala ha crecido, no sólo en población y cobertura, sino en la calidad de servicios que ofrecen

a la comunidad guatemalteca. Presta además, servicios médicos en neurología y medicina física y otros servicios como Trabajo Social, escuela para padres de niños con discapacidad mental, programa de consulta externa donde se atienden aproximadamente 100 niños, transporte, programa de deportes, etc.

Organización de la Asociación

La institución esta organizada por: La Junta Directiva, Dirección Ejecutiva, Dirección Académica, y los departamentos de Trabajo Social, Psicología y Pedagogía.

Organigrama (VER ANEXO)

Aspecto legal

Fue creada según el acuerdo Gubernativo del 21 de julio de 1961; en el período presidencial de Ydígoras Fuentes. Abre sus puertas el 7 de Agosto de 1968.

Objetivos del Instituto Neurológico de Guatemala:

a) Proporcionar Educación Especial a niños con deficiencia mental, siguiendo metodologías actualizadas que contemplan en primer plano, las capacidades de los alumnos.

b) Orientar y apoyar a los padres y familiares para que sean coeducadores de sus propios hijos.

c) Informar y concienciar a la comunidad acerca de las capacidades y destrezas que un niño con deficiencia mental puede adquirir para lograr una adaptación a la vida familiar, social y laboral.

d) Servir como centro de práctica técnico-profesional para estudiantes de las universidades del país.

e) Ser un centro de investigación y difusión hacia la comunidad científica sobre nuevos aportes a la Educación Especial.

f) Crear los mecanismos necesarios de coordinación interinstitucional, logrando un enriquecimiento mutuo y una mejor atención a la población guatemalteca con necesidades especiales.

Principios

- Alegría
- Amor
- Autoridad
- Calor humano
- Cariño
- Comprensión
- Confianza mutua
- Disciplina
- Responsabilidad
- Sinceridad
- Tranquilidad
- Transparencia

Programas y servicios con que cuenta y presta.

- Educación Especial: estimulación temprana, inicial, Pre-escolar, Primaria
- Terapia del lenguaje

- Psicología
- Trabajo Social
- Educación Física
- Terapia acuática
- Programa de Escuela para Padres
- Talleres de capacitación Pre-laboral
- Arte

Financiamiento

La mayor parte de las familias que asisten al ING son de escasos recursos económicos, y las cuotas que pagan son muy bajas. La determina la Trabajadora Social del Instituto, de acuerdo a las posibilidades de cada familia. Las colegiaturas y cuotas se cubren con 10% del presupuesto anual del Instituto. El déficit se cubre por medio de las actividades del mes de junio. Algunas de las actividades son la Rifa Anual de Juanito, Exposición/Subasta de Arte Juanito, Promoción Regálame tus Centavos, Programas de Socios Contribuyentes, de Socios Corporativos, de Apadrinamientos, tarjeta de afinidad Plata Visa Juanito y otras actividades especiales.

1.4 Trabajo Social

1.4.1 Intervención Profesional del Trabajo Social en el campo Psiquiátrico y Psicológico

Se define al Trabajo Social en este campo según la investigación de campo realizada en las instituciones antes mencionadas, como: “Valioso apoyo profesional, que promueve el bienestar social de las familias con un hijo(a) con Síndrome de Down, y

por medio de esta intervención profesional se establece contacto inicial y periódico con los padres o responsables del niño(a), a los cuales se les brinda orientación, información, apoyo y seguimiento de cada individuo con énfasis en el entorno escolar, familiar, de salud, económico pero respetando los valores e ideología de cada familia⁵⁰.

1.4.2 Trabajo Social con Niños con Síndrome de Down

Se generan en torno al nacimiento infinidad de interrogantes las cuales deben ser respondidas y/o guiar el proceso para llegar a la aceptación de esta condición del bebé por parte, no solo de los padres sino de los hermanos y de toda la familia en general. Estas respuestas podrán ser dirigidas por un equipo multidisciplinario que le brinde a la familia el soporte que necesitará a lo largo de la vida de su hijo. A continuación se describirán las interrogantes más comunes; y que el Trabajadora Social deberá de estar en condiciones de crear la auto gestión y en algunos casos apoyarse en procedimientos que generen respuestas a las interrogantes de cada caso en particular.

- Desde que supe que mi niño tenía el síndrome de Down me he sentido confundida y enojada ¿Qué puedo hacer? Esto es una sorpresa y una decepción enterarse de que su bebé no es el bebé “perfecto” que usted esperaba. El Trabajador Social hará ver que tener estos sentimientos como decepción, dolor, rabia, frustración, miedo y ansiedad acerca del futuro del bebé, al principio son normales pero hay que ir trabajando cada uno de ellos como parte del proceso de duelo, para llevar a la etapa de la aceptación. Debe indicarse que todos estos sentimientos también sirven para desahogarse, y que sólo hablando con otros padres de hijos con Síndrome de Down, o leer sobre el tema ayuda como parte de una terapia de grupo o esto lo puede trabajar el profesional en Trabajo Social por medio de una escuela de apoyo a padres de familia al igual que sugerir lecturas o preparar

⁵⁰ Definición según análisis comparativo entre los profesionales de Trabajo Social de ANINI y el Instituto Neurológico de Guatemala y la Fundación Margarita Tejada, boletas de investigación. Guatemala, julio-septiembre 2007.

material que le ayuden a los padres de familia. Con este grupo de apoyo a padres se pueden resolver todas estas dudas en coordinación con una psicóloga clínica.

- ¿Mi niño va a poder hacer las mismas cosas que los demás niños hacen? Estos niños son muy parecidos a los demás niños, “ya que tienen los mismos temperamentos emocionales, les gusta aprender cosas nuevas, jugar y disfrutar de la vida.”⁵¹. El Trabajador Social deberá indicar a los padres que proporcionen a su hijo la mayor cantidad de oportunidades y experiencias que le permitan desarrollar sus habilidades, jugando con él, acompañándole en todo lo que sea posible.
- ¿Mi niño va a necesitar atención médica especial? Se le deberá indicar a los padres y/o responsables del niño(a) que como cualquier otro niño es importante brindarle atención médica en forma regular, ya que estos niños frecuentemente o incidentemente tienen alguna anomalía tanto del corazón como de los ojos y oídos por lo que hay que realizar los chequeos médicos pertinentes y deberán ser atendidos por un especialista en personas con Síndrome de Down.

1.4.3 Perfil profesional del Trabajador Social para la Atención de Familias y Niños con Síndrome de Down

Según la investigación realizada en torno a la intervención de los profesionales que trabajan con personas con Síndrome de Down en el presente trabajo de tesina, se pueden mencionar los siguientes aspectos que conforman el Perfil del Trabajador Social

- Profesional con calidad humana.
- Vocación definida en el apoyo al necesitado en especial a la persona con Síndrome de Down.
- Principios como la solidaridad, sensibilidad social y el respeto a la persona en todas las áreas de su vida, social, económica, religiosa, cultural, etc.

⁵¹ <http://familydoctor.org/e338.xml>

- Actitud investigativa, crítica y analítica en todo lo que respecta al conocimiento y accionar con las personas con Síndrome de Down y su entorno familiar y social.
- Con aplicación de los valores del trabajo social como son: honestidad, responsable, objetividad, equidad, respeto, solidaridad, verdad, efectividad.
- Ser un ente que propicie la sinceridad, amabilidad, pero sobre todo el equilibrio entre la institución a la que pertenece, otros profesionales y los sujetos de acción.
- debe poseer habilidad para el trabajo en equipo.

CAPÍTULO 2

GENERALIDADES DE LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA

2.1 Qué es la Fundación Margarita Tejada

La Fundación Margarita Tejada para el Síndrome de Down es una entidad no lucrativa de carácter privado, apolítica y con fines educativos y de desarrollo social, que nació del interés de un grupo de padres y profesionales para lograr por medio de la creación y funcionamiento de un Centro de Capacitación Técnico Vocacional y un Centro de Estimulación Temprana, la educación e inclusión de personas con Síndrome de Down a la sociedad; la concientización y la capacitación a padres, profesionales y la sociedad sobre Síndrome de Down y con eso, la eliminación de los mitos que se han creado alrededor del mismo.

Con esto se pretende que las personas con Síndrome de Down, quienes hasta ahora han sido relegadas por la sociedad, puedan desarrollar su máximo potencial, integrarse como personas capacitadas para desempeñar cualquier trabajo digno y así puedan mantener una vida prospera, feliz e integradas de forma total a nuestra sociedad para beneficio de la presente y de futuras generaciones.

Está legalmente constituida por acuerdo ministerial # 80-98 el 14 de marzo de 1998, del Ministerio de Gobernación.

2.2 Historia de la Fundación

“La Fundación lleva el nombre en memoria de Margarita Tejada Argueta, una joven que perdió la vida a los 27 años en un accidente automovilístico en 1993. Margarita transmitía toda la ilusión y ganas de vivir plenamente su vida y mejorar la vida de los de su alrededor. Su hermana mayor Maria Isabel Tejada de Springmuhi, tuvo su cuarta hija en 1996 con Síndrome de Down, Isabella. Fue entonces cuando el Ing.

Enrique Tejada Wyld (†), un hombre con visión y dispuesto a ayudar al prójimo, junto a su esposa, Blanca Argueta de Tejada, y su familia decidió trabajar no sólo para el futuro de su nieta Isabella sino para las demás personas con Síndrome de Down uniendo conocimiento y esfuerzos. En 1997 un grupo de madres con hijos con Síndrome de Down y profesionales iniciaron la intensa labor de comenzar el sueño del Ing. Tejada Wyld: un mejor futuro para las personas con Síndrome de Down, de y para personas especiales⁵².

La Fundación Margarita Tejada está constituida por una Junta Directiva que vela por el funcionamiento de la misma siendo los pioneros de este reto:

Fundadores

Ing. Enrique Tejada Wyld (†)

Blanca Argueta de Tejada

Junta Directiva

| | |
|-----------------|--|
| Presidente | María Isabel Tejada de Springmuhi |
| Vicepresidente | Pin de Villacorta |
| Secretaria | Anita Molina de Larson |
| Tesorera | Ernestina Anzueto |
| Vocales | Lourdes de Papadopolo, Paulina de Castillo, Jacqueline de Méndez, Luisa Fernanda de Martínez, Luisa de Gálvez, Licda. Isabel Casas Klett |
| Asesora Técnica | Licda. María Teresa Rodríguez |
| Gerente General | Licda. Patricia Lee de Molina |
| Dirección: | 5ª avenida "A" 20-97, zona 10 |
| Teléfono: | (505) 3681135 |

⁵² Documento: DE Y PARA GENTE ESPECIAL. Fundación Margarita Tejada para el Síndrome de Down, Información general

2.2.1 Antecedentes

La Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down funciona bajo el principio de apoyo y servicio social, pues la intención es atender a niños(as) y jóvenes y personas de diferentes edades, condición social, étnica y económica con Síndrome de Down, con énfasis en las que presentan escasos recursos económicos. Por tal motivo recibe aportes de particulares y de empresas que desean ayudar a esta población para mejorar su calidad de vida.

La Municipalidad Capitalina dio en usufructo por 50 años cuatro manzanas de terreno situadas en la 4ª. Avenida 12-20 Zona 16 Acatán, Santa Rosita a la Fundación Margarita Tejada para construir el Centro de Capacitación Técnico Laboral. El contrato de usufructo fue elaborado en fecha 18 de octubre de 1998.

Se colocó la primera piedra el 22 de marzo de 1999, con la presencia del Sr. Alcalde Capitalino Ing. Oscar Berger. Se inauguraron las instalaciones de la Fundación Margarita Tejada el 7 de Marzo de 2002, con talleres vocacionales.

2.3 Organización de la Fundación

Según el octavo punto del Acta de Constitución está a cargo de los órganos siguientes:

- Junta General de Fundadores y Benefactores
- Consejo Directivo o Directorio: formado por: Presidente, Vice-Presidente, Secretario, Tesorero y hasta tres vocales.

Junta directiva actual (MAYO 2007)

| | |
|----------------|-----------------------------------|
| Presidente | María Isabel Tejada de Springmuhi |
| Vicepresidente | Luisa Russek de Gálvez |
| Secretaria | Francisca Olivero de Leal |

| | |
|----------|---|
| Tesorera | Ernestina Busto |
| Vocales | Claudia Zaid, Verdad de Medina, Jacqueline Rosito de Méndez |

2.3.1 Organigrama (VER ANEXOS)

2.4 Aspecto Legal

Según el ACUERDO MINISTERIAL NUMERO 080-98 se aprueba el funcionamiento de la Fundación Margarita Tejada, emitido en el Diario de Centro América el 7 de abril de 1998, el cual acuerda:

ARTICULO 1. Aprobar el funcionamiento y reconocer la personalidad jurídica de la FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA, la que se regirá conforme a las normas contenidas en el Instrumento Público número 07 de fecha catorce de enero de mil novecientos noventa y ocho, autorizado en esta ciudad por la Notario María de los Ángeles Barillas Buchhalter.

ARTICULO 2. La Fundación queda sujeta a la supervisión del Estado, quien debe vigilar porque los bienes de la misma se empleen conforme a su destino.

ARTICULO 3. El presente Acuerdo empezará a regir a partir del día siguiente de su publicación en el Diario Oficial.

2.5 Misión

“Mejorar integralmente la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down y sus familias, a través de programas educativos y de soporte social. Nuestra meta es facilitar el acceso a programas de calidad que promuevan sensibilización y aceptación de las personas con Síndrome de Down”.

2.6 Objetivos y Fines

Según el Acta de Constitución de la Fundación con fecha 14 de Enero de 1998 los objetivos y fines de la Fundación Margarita Tejada son:

1. Formar, preparar, capacitar y desarrollar a personas con Síndrome de Down en diversos campos técnicos y áreas de especialización con el fin de lograr su superación y auto desarrollo de una manera individual e independiente.
2. Ofrecer capacitación y educación a nivel nacional e internacional para padres de familia y profesionales involucrados en esta causa.
3. Fomentar y proporcionar la concientización social a las personas especiales mediante programas de comunicación continuo para la inclusión y aceptación de dichas personas en la población en general.
4. Cooperación con instituciones que tuvieran fines similares, y desde luego, siempre que así lo ameriten las circunstancias del caso.
5. La construcción de un Centro de Capacitación Técnico y Vocacional, que permitirá capacitar adultos jóvenes y adolescentes para integrarse a la sociedad mediante una vida productiva.

2.7 Principios y Valores de la Fundación Margarita Tejada

Se comprobó por la sustentante de este informe de tesina que tanto el personal docente como administrativo de la Fundación, así como los alumnos de los centros de intervención tiene como principios y valores los siguientes:

- Alto nivel de servicio
- Amor

- Capacitación
- Compromiso
- Eficacia
- Eficiencia
- Entusiasmo
- Hospitalidad
- Individualidad
- Lealtad
- Libertad
- Liderazgo
- Paciencia
- Positivismo
- Perseverancia
- Profesionalismo
- Respeto
- Responsabilidad
- Solidaridad
- Superación
- Trabajo en equipo

En cada una de las actividades que se realizan en la Fundación se tienen presente estos principios y valores que son inculcados en cada una de las personas con Síndrome de Down, con el objeto de que puedan desarrollarse e interactuar dentro de la sociedad.

2.8 Programas y/o Proyectos con que Cuenta

La Fundación Margarita Tejada cuenta con dos Centros de Atención para las personas con Síndrome de Down, estos Centros tienen una cobertura para niños(as) de 15 días de nacidos a 7 años y de 12 a 50 años de edad; los cuales atienden a los alumnos en las instalaciones de la Fundación.

A continuación se describirá como funcionan estos Centros y qué tipo de intervención tienen con cada uno de los alumnos que asisten.

2.8.1 Centro de Estimulación Temprana

El Módulo de Intervención Temprana se inaugura en Junio de 2005, y tiene como **objetivo**: darle a los niños desde sus primeros días de vida apoyo en las áreas de motricidad gruesa, desarrollo del lenguaje, desarrollo auditivo, visual y táctil, con la finalidad de desarrollar al máximo sus capacidades, lo cual en el futuro les abrirá las puertas de la integración escolar, laboral y social.

“En este Centro se atiende a niños y niñas de 15 días de nacidos hasta los 7 años de edad, actualmente se atiende a 21 bebés (0 a 2 años), pre-escolares 19 (2 a 7 años) y 15 niños del interior de la República (Antigua Guatemala, Cobán, Chimaltenango, Chiquimula, Jutiapa, Puerto Barrios, etc.)”⁵³.

Tomando en cuenta que uno de cada 670 niños aproximadamente nacen con Síndrome de Down, se hace necesario ampliar las instalaciones para poder brindar este servicio diariamente a la mayor cantidad de niñas y niños.

2.8.1.1 Programas y servicios que actualmente ofrece el Centro de Estimulación Temprana

Dentro de las actividades con niñas y niños del Centro se encuentran:

- Curso de Intervención Temprana a bebés de 0 a 1 años: asisten dos veces por semana con la madre o un responsable. Se les brinda información y los ejercicios para realizar en el hogar. Se trabajan las áreas de Lenguaje, Motricidad Gruesa y Fina, desarrollo visual, auditivo y táctil.

⁵³ Según Datos de Alumnos inscritos en la Fundación Margarita Tejada y que asisten al Centro de Intervención temprana, octubre 2006 al 14 de mayo de 2007.

- Curso de Intervención Temprana; Programa de Capacitación Preescolar (2 ½ -7 años): asisten de lunes a viernes en horario de 8:30 a 12:00 a.m. donde reciben atención y desarrollo en las áreas de Lenguaje, Motricidad Fina y Gruesa, Desarrollo Cognitivo y Desarrollo Personal Social. OBJETIVO: Desarrollar destrezas básicas y de aprendizaje en los niños comprendidos dentro de estas edades para facilitar la Inclusión Escolar.
- Curso de Intervención a Distancia: los niños y niñas del interior del país o que no puedan asistir regularmente, pueden acercarse a la Fundación una o dos veces al mes a recibir terapia individual y a obtener los planes de tratamiento para seguir en el hogar. OBJETIVO: Evaluar y brindar información y capacitación a Padres de Familia en las áreas básicas de desarrollo de niños del interior del país. COBERTURA: 30 alumnos aproximadamente.

Y las actividades que se realizan con padres de familia son:

- Orientación en temas como crecimiento educativo, manejo de conducta, desarrollo emocional y físico, etc.
- Reuniones de apoyo a padres
- Evaluación de los niños para ver su desarrollo psicomotor
- Cuando hay necesidad de exámenes médicos específicos se remiten con médicos especialistas a bajo costo

2.8.1.2 Espacio Físico y el Personal con que Cuenta el Centro de Estimulación Temprana

El espacio físico con el que cuenta el Módulo de Intervención Temprana está formado por un área de aproximadamente de 20 x 9 metros cuadrados. En este

espacio se encuentra la oficina de la Dirección, 2 módulos de atención individualizada (intervención a Distancia), 3 baños, área de materiales y archivos, área de cambiar pañales, 4 aulas de 3 x 3 metros cuadrados y el área de trabajo con bebés.

2.8.2 Centro de Capacitación Laboral

Abrió sus puertas el 7 de marzo de 2002 con 25 alumnos(as), entre las edades de 12 a 50 años. Estos jóvenes y adultos con Síndrome de Down en su mayoría provienen de familias de escasos recursos económicos, quienes les han brindado una estimulación básica. Debido a la falta de recursos económicos el Centro cobra una cuota de Q.50.00 a Q.1500.00 mensuales según el estudio socioeconómico que se le realice a cada familia (pero no es sino hasta en enero de 2007 que ya se tiene una Trabajadora Social que efectúe los estudios socioeconómicos) siendo la Directora del Centro quien determina la cuota de los alumnos.

El costo real de educación por alumno mensualmente es de Q.1,000.00 y el costo de transporte por alumno mensual es de Q.500.00. En el 2003 casi se duplicó la población, teniendo 48 alumnos(as), debido a la falta de recursos las instalaciones no pudieron seguir creciendo, así que no se pudo recibir a más alumnos en el 2004, únicamente 2 fueron seleccionados. En el 2005 aumentó la población a 64 alumnos, en el 2006 se contó con 70 alumnos, y para mayo del 2007 asisten a este Centro 74 alumnos.

El **objetivo** del Centro de Capacitación Laboral es: “Siendo todas las personas con Síndrome de Down merecedoras de oportunidades para desarrollarse integralmente en diversos campos técnicos y áreas de especialización.

El Centro de Capacitación Técnico y Vocacional de la Fundación Margarita Tejada, se propone capacitar a jóvenes con Síndrome de Down, a partir de los 12 años, para ser miembros activos dentro de la sociedad”.

Así como se expresa en el objetivo, el propósito principal del Centro es CAPACITAR a personas, desarrollando sus destrezas básicas al máximo y enseñándoles un oficio, el cual les servirá para integrarse a la sociedad en el proceso laboral.

2.8.2.1 Programas y Servicios que Actualmente Ofrece el Centro de Capacitación Técnico Laboral

En el Centro, se realiza un diagnóstico de las habilidades y destrezas de cada uno(a) de los/las alumnos(as), con el mismo se crea el pensum académico y laboral para cada uno(a) de ellos(as), especificando los años que le llevará a graduarse del Centro de Capacitación, adquiriendo su diploma de trabajo específico, según su habilidad para trabajar en otra parte o trabajar dentro de los talleres existentes dentro del Centro.

Las actividades se distribuyen durante la semana de la siguiente forma **Martes y Jueves**: en un horario de 8:30 a.m. a 2:45 p.m., se tienen clases académicas cubriendo las siguientes áreas en períodos de 30 minutos.

- AREA DE APRESTAMIENTO: donde se desarrollan destrezas y habilidades en, lenguaje, percepción, psicomotricidad tanto fina como gruesa, mecanismos y Tae kwon Do.
- AREA COGNITIVA E INDEPENDENCIA: matemática, lectura, escritura, conocimiento del medio, educación sexual, socialización, autonomía personal.
Lunes, Miércoles y Viernes: en un horario de 8:30 a.m. a 2:45 p.m., se tienen talleres artesanales y recreativos en períodos de 2 horas y para el taller recreativo período de 30 minutos, donde se trabajan talleres de:

1. Artesanal: manualidades para vender, especialmente collares de fiesta, floreros, bolsas.
2. Elaboración de Collares

3. Candelas y Cerámica
4. Agricultura y Horticultura
5. Cocina
6. Panadería
7. Costura
8. Doméstico

2.8.2.2 Espacio Físico y el Personal con que Cuenta el Centro de Capacitación

El espacio físico con el que cuenta el Centro de Capacitación es un área de aproximadamente 400 metros cuadrados. En este espacio se encuentra la oficina de Dirección, Oficina Gerente General, Oficina de Contador, Encargada programa de Padrinos y Recepción. El comedor/cocina con una bodega pequeña, 6 espacios divididos por biombos para clases y una pequeña bodega externa. Se cuenta también con dos aulas ubicadas en el extremo del área circulada, teniendo así 8 aulas para atender a los alumnos(as) de este Centro.

Dentro de estas instalaciones también funcionan los talleres los días asignados para ellos, atendiéndose así a 74 alumnos entre las edades de 12 a 50 años, divididos en clases de 11 alumnos por maestra de Educación Especial y una auxiliar para cada dos aulas, un maestro de Educación Física, un maestro de Tae Kwon Do, quienes trabajan en grupos pequeños para responder a la filosofía de la Fundación, atendiendo necesidades individuales y no cayendo en “educación de masas”. En algunas ocasiones se cuenta con voluntarios que dan su tiempo una o dos veces por semana y auxilian a las maestras en las clases y talleres.

A la fecha se ha logrado con los jóvenes y adultos en 5 años de trabajo en el Centro de Capacitación los siguientes aspectos:

- Que puedan optar a una mejor vida productiva, despertando todas sus habilidades, desarrollando su autonomía e independencia.

- Desarrollo de destrezas de aprendizaje básicas.
- Sensibilización y aceptación de la sociedad.

2.9 Proyección y Extensión Social de la Fundación

Con el espíritu de hacer realidad la equidad e inclusión escolar y laboral de las personas con Síndrome de Down, la Fundación Margarita Tejada desarrolla una propuesta educativa experimental e innovadora cuya implementación permitirá a los niños y niñas con esta condición seguir beneficiándose con los programas iniciales de atención temprana y capacitación preescolar y dar continuidad a esta primera etapa con un programa de Educación Primaria Regular e Inclusiva con homologación de estudios o seguir con el mantenimiento de destrezas adquiridas, según su capacidad de aprendizaje.

A la luz de la experiencia adquirida en el proceso de formación integral, normalización e inclusión escolar y laboral de los estudiantes con Síndrome de Down, se identificó la necesidad de cubrir el vacío existente, entre la **Educación Inicial** (intervención temprana 0-2 años) **Educación Pre-primaria** (capacitación preescolar 2 a 7 años) y la **Educación Media y Centro de Capacitación Laboral** (a partir de los 13 años).

De acuerdo con lo anterior, ese vacío educativo que actualmente existe, priva de oportunidades, particularmente a los estudiantes con Síndrome de Down de escasos recursos con capacidad de inclusión para continuar su formación escolar; también priva a los niños y niñas altamente comprometidos para seguir ejercitando y desarrollando las destrezas adquiridas mediante los esfuerzos de la Fundación en el programa preescolar.

En resumen, el esfuerzo, la inversión, la buena voluntad del servicio social realizado por la Fundación Margarita Tejada en la primera etapa del proceso de formación

integral queda incompleto por carecer de programas que permitan, a los niños y niñas con Síndrome de Down, continuar su escolaridad regular primaria con espacios de inclusión o de seguir desarrollando las destrezas y habilidades adquiridas con espacios de integración. El proyecto educativo que se desea implementar por sus características requiere de mobiliario, equipo y material educativo percedero con características específicas para responder a la modalidad multigrado y a las necesidades individuales de cada niño(a) por el proceso de inclusión.

Con la implementación de este proyecto se beneficiaría a un 70% de niños(as) convencionales y un 30% de niños(as) con Síndrome de Down. Esto significa que de acuerdo a la cantidad total de alumnos que este Centro estará en capacidad de atender con calidad sería de: 42 niños(as) convencionales y 18 niños(as) con Síndrome de Down. (1ro. y 2do. = 20; 3 ro. y 4to. = 20; 5to. y 6to = 20).

En relación con el área geográfica que se desea cubrir con este programa, esta se amplía hacia la Ciudad de Guatemala y áreas aledañas ya que se contará con servicio de bus.

Por ser un proyecto innovador y experimental, nuevo en Guatemala, se pretende sistematizar durante 3 años las experiencias e innovaciones educativas exitosas, para luego difundir el modelo en los departamentos del país y responder a las necesidades de descentralización.

2.9.1 Esquema del Programa Educativo (VER ANEXOS)

2.10 Servicios que Presta

Actualmente la Fundación atiende alrededor de 350 familias (a mayo de 2007) de escasos recursos en su mayoría por medio de sus diversos programas de intervención, los cuales se atienden en los Centros que funcionan dentro de la Fundación.

Así también funciona el Programa de Voluntariado, en donde las personas en forma individual o por medio de una institución por lo general educativa (colegios y universidades del país) puedan colaborar dentro de las actividades cotidianas de la Fundación.

Un grupo de pediatras colabora con la Fundación y con padres de escasos recursos brindándoles consultas a un costo menor para ayudar a las familias que necesitan llevar el control médico de sus hijos.

2.11 Financiamiento

La Fundación Margarita Tejada, sostiene todas y cada una de sus actividades por medio de varios eventos donde recauda fondos para el sostenimiento de los dos Centros de atención siendo las actividades más comunes:

- Cuotas de los padres de familia de los alumnos de ambos Centros de atención
- Programa de “Apadrinemos una Margarita”
- Donaciones de empresas amigas y de personas particulares
- Bazares
- Obras de Teatro
- Bingos
- Lotería SUPER 4 (a partir de julio de 2007)

Como parte de los logros alcanzados por parte de la Junta Directiva y Administrativa de la Fundación está el que se haya incluido dentro del Presupuesto General de la Nación un aporte de Q.5,500.00 el cual está destinado al funcionamiento de la Institución (según se indica en el Diario de Centro América Número 42, en la edición del día lunes 19 de marzo del 2007, pagina 3, y según el Artículo 4 que trata de la ampliación del Presupuesto de Egresos del Ejercicio Fiscal 2007).

CAPÍTULO 3

PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS DE LA INVESTIGACION DE CAMPO

En la Fundación Margarita Tejada no se contaba con una Trabajadora Social que velara por las necesidades y requerimientos de las familias, siendo las Directoras de ambos Centros de intervención las que proporcionaban la atención a los alumnos y a las familias, asignando las cuotas que en base a los datos obtenidos de los padres de familia o responsables de los alumnos, así se les asignaba la cuota mensual que cada alumnos debía pagar por la atención, estimulación temprana o capacitación de cada uno de ellos.

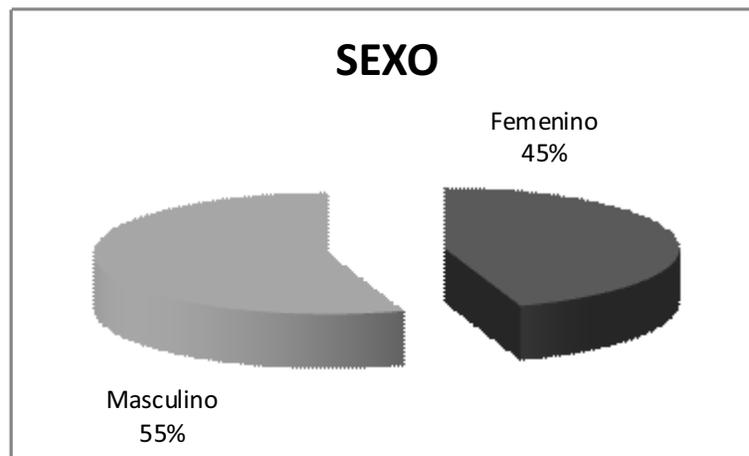
No es sino hasta en el mes de octubre de 2006, que se inicia como parte de este proyecto de tesina y en forma ad honorem la evaluación socioeconómica de cada una de las familias, realizando estudios socioeconómicos y asignando una clasificación a cada caso teniendo como objetivo determinar las cuotas a pagar en la Fundación y definir el perfil de las familias que asisten a esta institución, así mismo ganando espacio profesional para iniciar la formación del Departamento de Trabajo Social dentro de la Fundación para brindar así la intervención oportuna y adecuada a las familias de las personas con Síndrome de Down que asisten a los Centros Estimulación Temprana y al Centro de Capacitación Laboral con los proyectos de cada uno de ellos y que conforman la Fundación Margarita Tejada para el Síndrome de Down.

A continuación se presentan en forma gráfica los resultados obtenidos de los 67 casos (familias entrevistadas de ambos Centros de Intervención) que conforman la muestra objeto de estudio de este Informe de Tesina y 8 profesionales de la Fundación Margarita Tejada, con los cuales el Trabajador Social tendrá que interactuar profesionalmente, lo que da como resultado una muestra de 72 personas entrevistadas.

Y como un valioso apoyo hacia el bagaje de conocimientos hacia la profesión de Trabajo Social y en especial hacia una intervención con personas con Síndrome de Down, se presenta un cuadro comparativo de las instituciones con que se contó el valioso aporte en esta investigación como es el caso del Instituto Neurológico de Guatemala y la Asociación del Niño por el niño ANINI, de igual forma la Fundación Margarita Tejada.

3.1 Datos Estadísticos Según Estudio Socioeconómico de Familias Entrevistadas en La Fundación Margarita Tejada

Gráfica 1

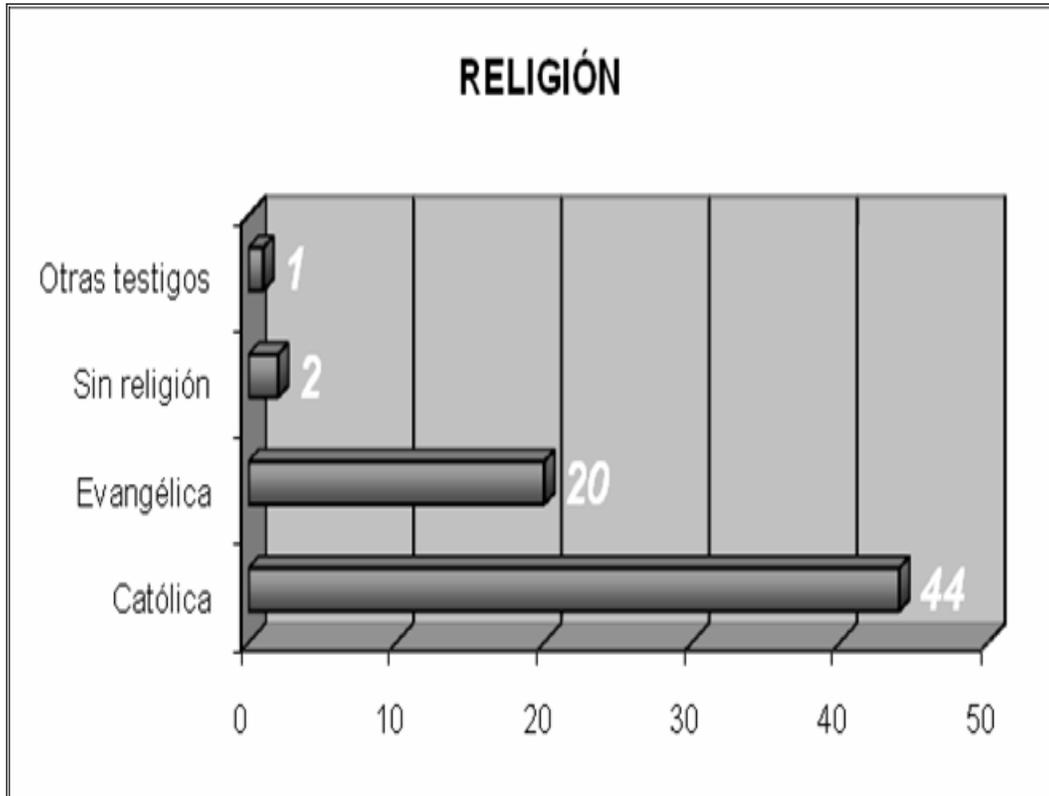


Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

Entre los casos estudiados se observa que la población de alumnos que asisten a la Fundación es casi de la misma proporción, hombres y mujeres.

Esto indica que actualmente los padres de las personas con Síndrome de Down están teniendo una apertura social para buscar ayuda y brindar las mejores atenciones a sus hijos tanto hombres como mujeres. Como observamos en la gráfica, la diferencia es mínima en cuanto a la participación de ambos sexos para recibir la atención adecuada, ya que de los 67 casos entrevistados 30 pertenecen al sexo femenino y 37 al sexo masculino.

Gráfica 2

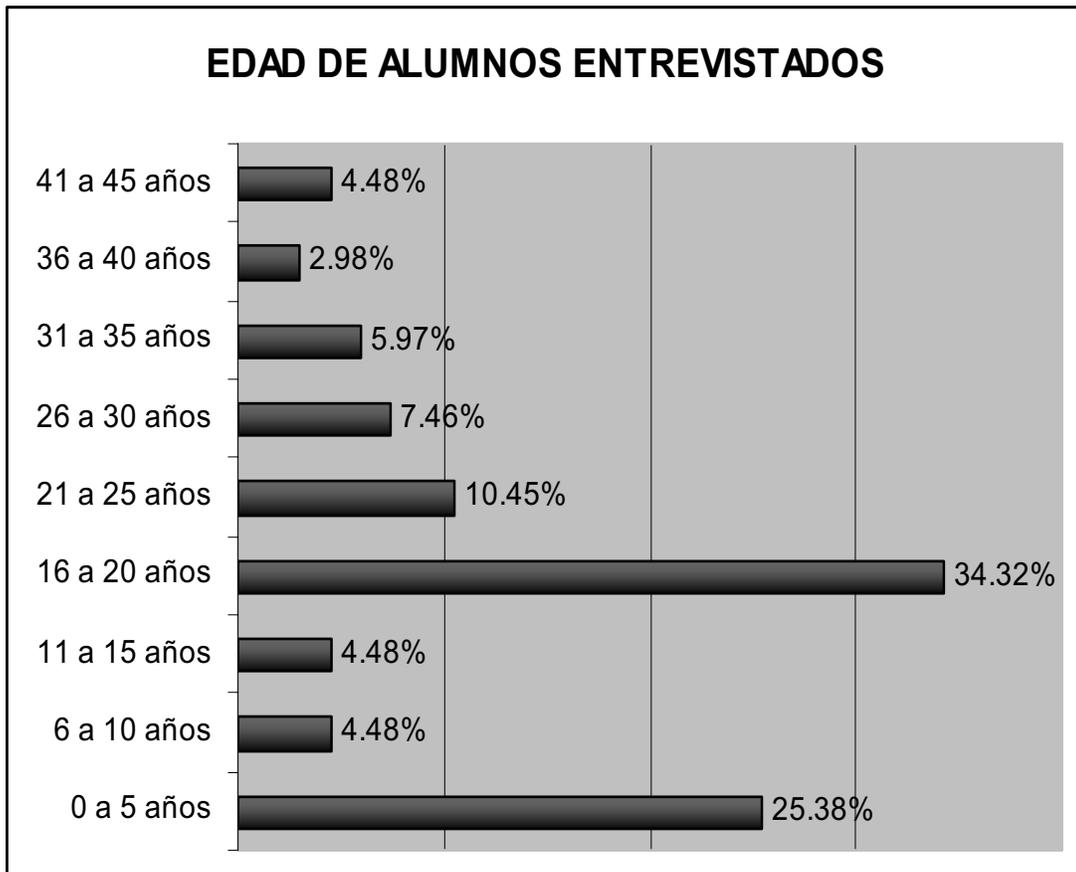


Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

Otro aspecto importante para conocer el perfil de las familias que asisten a los Centros de Estimulación Temprana y del Centro de Capacitación es la **Religión**. Como podemos observar en su mayoría las familias profesan y practica la religión Católica siendo 44 las familias que la profesan, seguida de la religión Evangélica que constituyen 20 familias, sin religión son 2 familias y que practican la doctrina de los Testigos de Jehová es 1 familia.

Este aspecto es importante ya que al momento de tener una intervención profesional con las familias constituye una referencia para analizar y comprender actitudes y posturas de los padres según la edad de sus hijos; como también el tipo de actividades que se realicen dentro de la institución, como celebraciones del Día de la Madre, del Padre, etc.

Gráfica 3

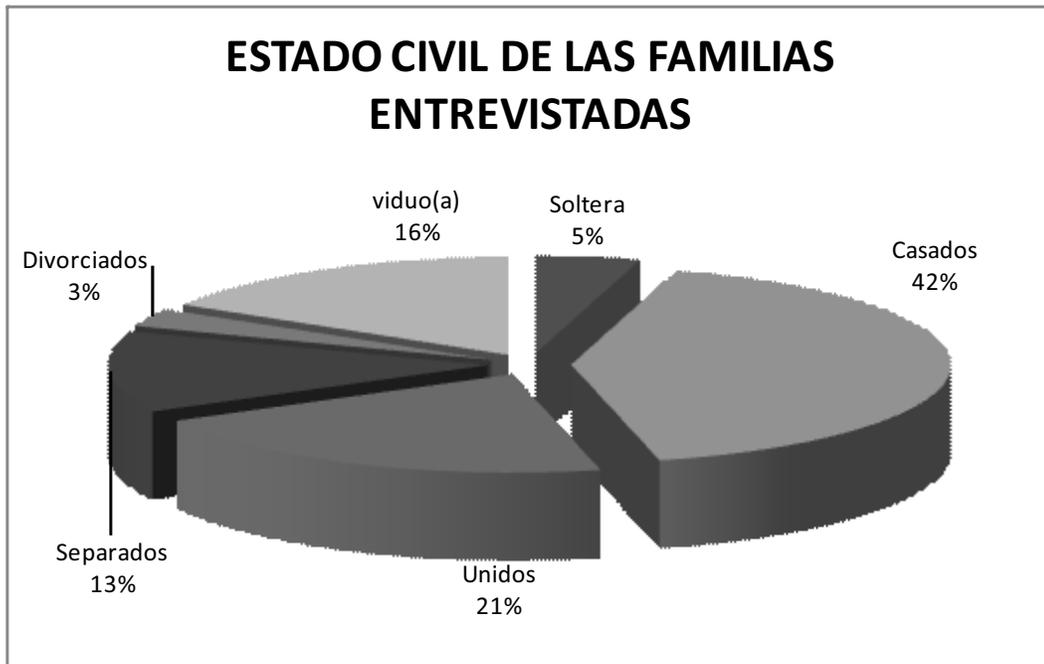


Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

En la Fundación Margarita Tejada se atiende a personas con Síndrome de Down, desde los 15 días de nacidos hasta la edad de 50 años, como observamos en la gráfica actualmente en las edades más representativas se encuentran los jóvenes entre las edades de 16 a 20 años siendo un 34.32 % de los alumnos entrevistados.

Esto se debe a que es una etapa de la vida en que los jóvenes están recibiendo una capacitación constante que les permitirá adquirir los conocimientos y las destrezas indispensables de un determinado oficio como es el caso de la panadería, cocina, horticultura, manualidades, con el fin de integrarse económicamente a la sociedad con un trabajo, obteniendo con ello un ingreso que ayudara a las familias pero sobre todo al joven, dándole una independencia y seguridad dentro de su entorno social.

Gráfica 4



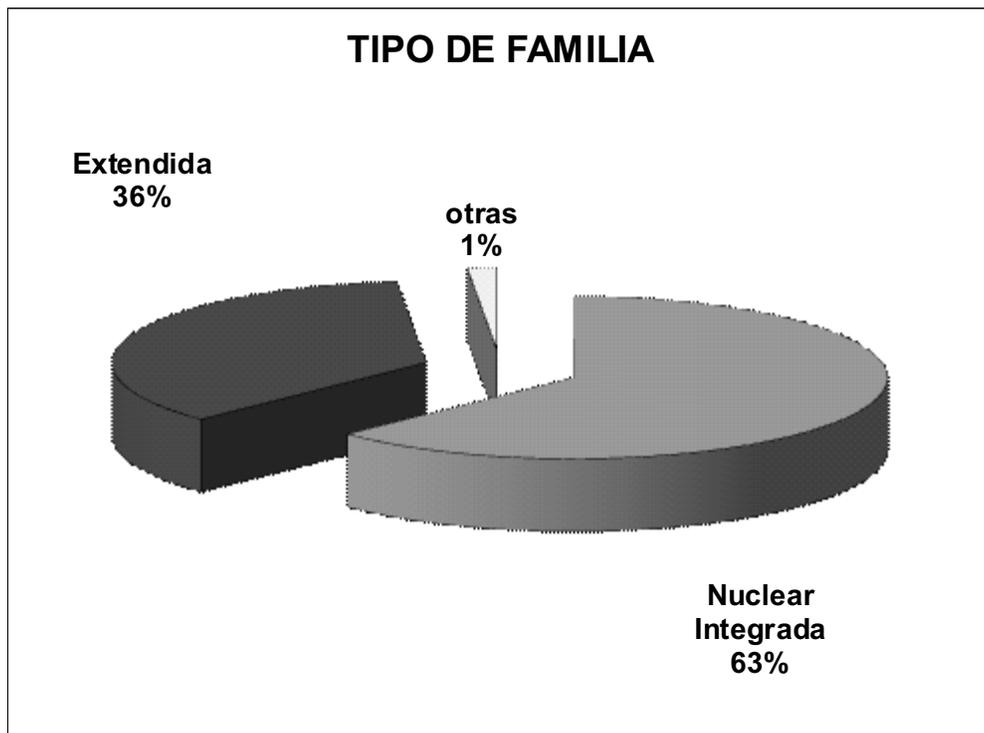
Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

Para las familias entrevistadas es importante que exista una buena comunicación y aceptación hacia la persona con Síndrome de Down, y podemos observar que el 43 % de las familias están conformadas por ambos padres.

Pero si analizamos los casos en que 1 sólo padre o responsable vela por el cuidado de la persona con Síndrome de Down, vemos que es representativo el número de estos, sumando los casos de madres solteras, padres separados, divorciados y viudos(as) tenemos un porcentaje de 36 % de los casos entrevistados.

Pero es necesario dar a conocer que aunque estén ambos padres, no todos se involucran en el cuidado y atención de los hijos; siendo la madre mayormente la que vela por los hijos y especialmente por el hijo(a) con Síndrome de Down. Con ella se estrechan los lazos de amor, confianza, seguridad, cuidado, protección y sobre todo aceptabilidad hacia la condición.

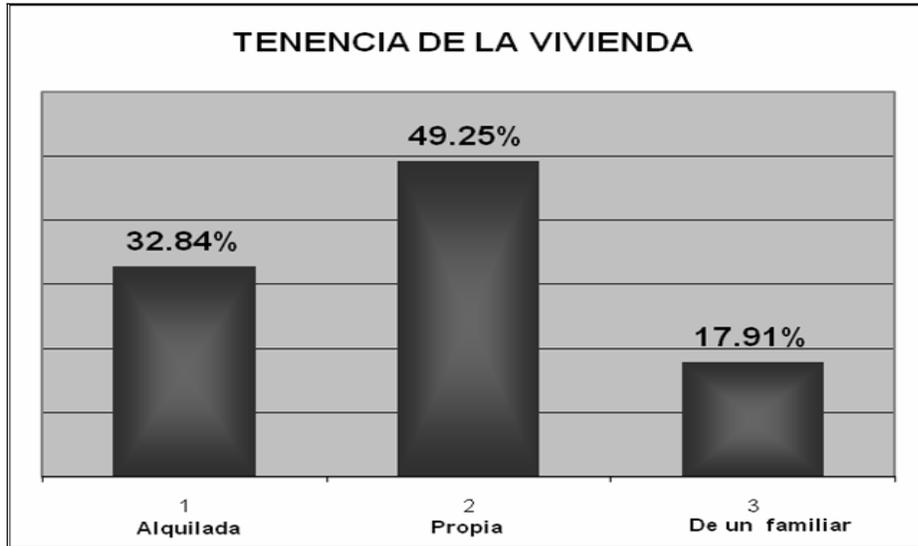
Gráfica 5



Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

La mayoría de las familias entrevistadas están constituidas en familias nucleares o integradas es decir que ambos padres y hermanos son los que las conforman, pero también existe el 36% de las familias conformadas por uno de los padres, hermanos, abuelos, tíos o bien son los hermanos de las personas con Síndrome de Down los que están a cargo de ellos, y un 1 % constituye padres vueltos a casar con quien viven las personas con Síndrome de Down.

Es de suma importancia que el núcleo familiar esté consciente e involucrado en cuanto a la atención, cuidado y orientación del trato y proceso de enseñanza tanto de los patrones de crianza como del desarrollo de destrezas y habilidades de las personas con Síndrome de Down, ya que esto influye en cuanto al desenvolvimiento y proceso de adaptación tanto en el grupo familiar como en el entorno social.

Gráfica 6

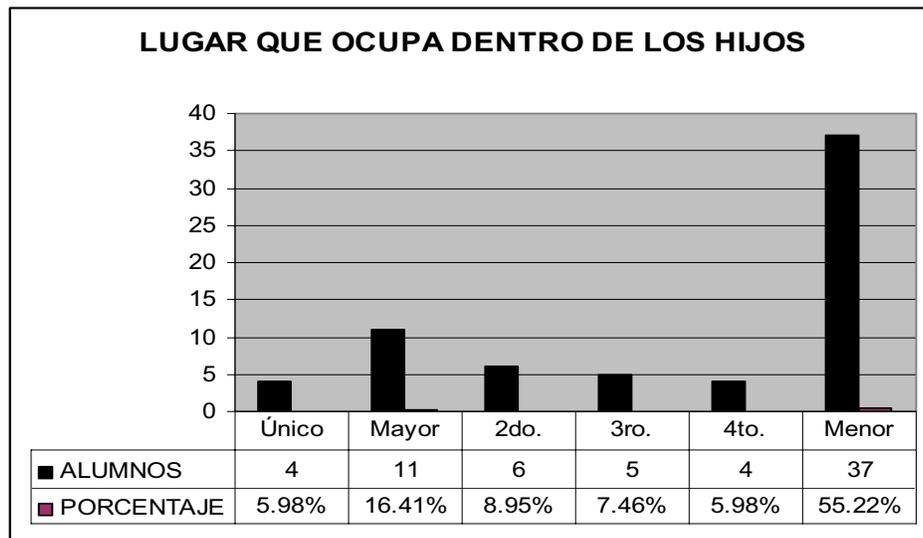
Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

Como se aprecia en la gráfica las familias entrevistadas el 49.25% poseen una vivienda propia; esto se deduce de que las familias han llegado a un momento en que los hijos ya son mayores de edad y no dependen totalmente de la economía de los padres sino que ya han logrado pagar el costo de la vivienda. Esto da estabilidad a las personas con Síndrome de Down porque posee un lugar estable y seguro con un entorno ya conocido por ellos el cual ayuda a su desenvolvimiento.

Pero también se aprecia que el 32.83% poseen una vivienda en alquiler lo que influye así en el presupuesto familiar y también en la estabilidad para las personas con Síndrome de Down, el no contar con una vivienda propia donde puedan permanecer aun cuando sus padres hayan fallecido, sin que los desalojen de la misma.

Un 17.91% viven actualmente en casa de un familiar donde los costos son mínimos o bien están en calidad de usufructo, ha cambio de cuidar y pagar los servicios básicos de la vivienda y mantenimiento de la misma a cambio de que puedan permanecer en ella por tiempo indefinido.

Gráfica 7



Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

Esto es un indicador significativo ya que señala que la mayoría de las personas nacidas con Síndrome de Down, son los hijos menores dentro del número de hijos en la familia, esto tiene íntima relación con la edad de los padres sobre todo de la madre que ya ha pasado de los 35 años.

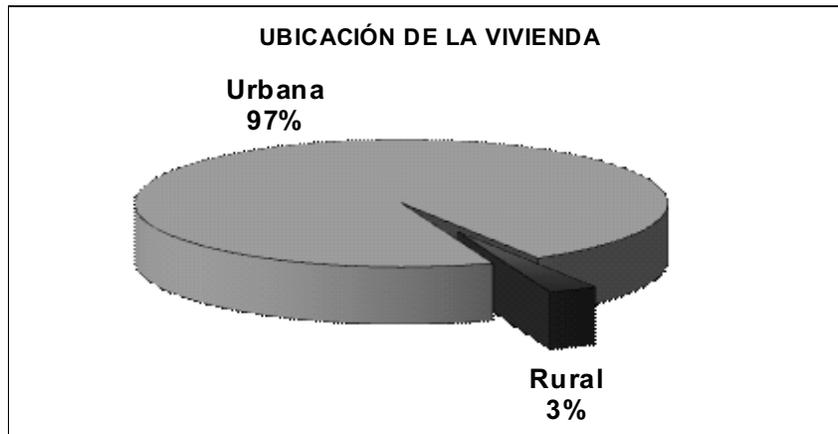
Pero también es un dato que llama la atención que se ha presentado el Síndrome en los hijos mayores, es decir que en este caso la edad de la madre oscila entre los 20 a 25 años de edad y que ante este suceso los padres optan por tener otro hijo y lograr así alcanzar sus expectativas como padres al tener un hijo(a) sin este Síndrome.

Vemos en la gráfica que el caso de los hijos que ocupan el segundo y tercer lugar de nacimiento dentro del grupo de los hermanos (es decir el 8.95% y 7.46% respectivamente), son los que forma el indicador de las familias numerosas y que después de tener un hijo con Síndrome de Down, tomaron la decisión de tener otros hijos.

Pero apreciamos que tanto en cuarto lugar de hijo (5.98%) como los hijos únicos (5.98%) se da en igual porcentaje esto se debe a que el promedio de hijos dentro de

las familias es de 5 hijos; esto lo revela el dato de las familias entrevistadas o bien el caso de ser hijo de madre soltera y que dada la circunstancia no van a tener otro hermano(a).

Gráfica 8



Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

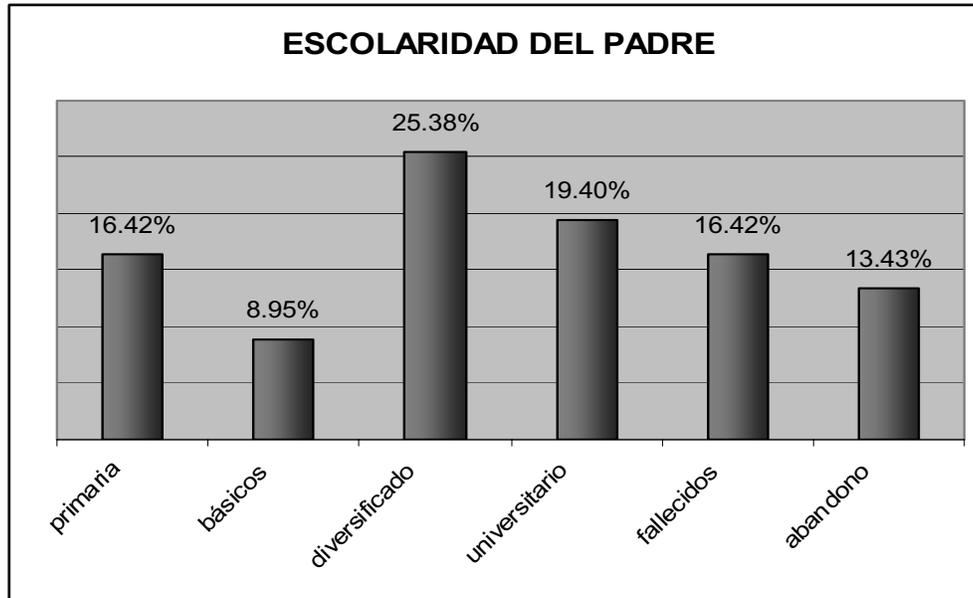
La población atendida en la Fundación Margarita Tejada en su mayoría pertenece al área urbana de la ciudad capital (65 familias entrevistadas), y sólo un porcentaje mínimo (2 familias entrevistadas) es el que vive en el área rural.

Esto es producto de que la atención o intervención que se brinda a las personas con Síndrome de Down es continua y la asistencia a las actividades es de lunes a viernes, tanto para el Centro de Estimulación Temprana en el programa de Pre-escolar; así como también en el Centro de Capacitación Laboral.

Pero dentro de las actividades del Centro de Estimulación Temprana en el programa de Intervención a Distancia (de 7 a 9 años de edad) se contemplan los casos del interior de la República los cuales asisten una vez al mes o cada 15 días según el lugar geográfico y el recurso económico de los padres, ya que implica la movilización hacia la ciudad y los gastos que ello conlleva como es transporte, alimentación y en algunos casos hospedaje. Esto también tiene reciprocidad con la atención de los

otros hermanos(as) de los alumnos que asisten a estos programas, porque se deben quedar al cuidado de una familiar o responsable mientras la madre acompaña al hijo con Síndrome de Down para sus terapias.

Gráfica 9



Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

Como se aprecia en la gráfica la mayoría de los padres de familia de los alumnos entrevistados posee estudios y preparación académica en diversificado según las 67 familias entrevistadas constituyen el 25.38% es decir 17 padres de familia, como segunda posición con estudios universitarios no terminados sino dentro de los primeros 3 a 4 años de una carrera profesional, en su mayoría está el 19.40% que son 13 padres entrevistados.

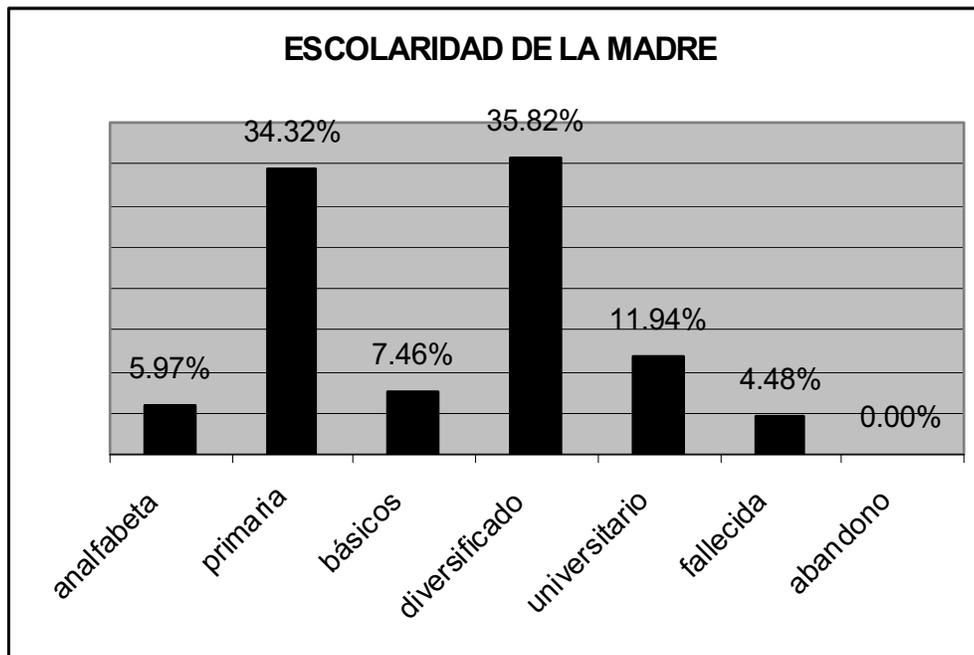
Seguidamente se observa que la tercera posición está dentro del nivel primario alcanzando el 6to. año de primaria con un 16.42% que corresponde a 11 padres de familia.

Con este mismo porcentaje están 11 padres fallecidos de los que no se pudo obtener la información de escolaridad. De igual forma vemos que un 13.43% lo constituyen

padres que abandonaron a los alumnos al saber que tenían síndrome de Down, es decir 9 padres.

Esta escolaridad se ve reflejada más adelante en el tipo de trabajo que la mayoría de los padres de familia poseen y sus ingresos con los que sufragan las necesidades básicas de toda la familia.

Gráfica 10

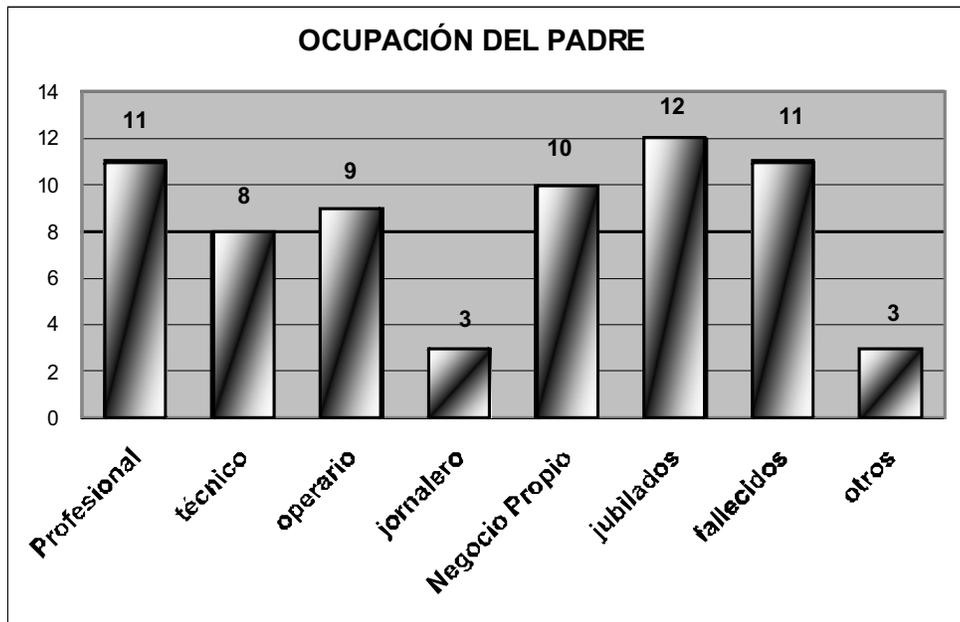


Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

Las madres entrevistadas tienen en su mayoría formación académica de diversificado siendo el 36.32% es decir que 24 madres de familia han completado estos estudios.

El 34.32% corresponde a 23 madres de familia que cursaron los primeros años de la primaria, pero se aprecia que solo 8 madres, lo que corresponde a 11.94% han asistido o asisten a una educación superior universitaria. Siendo el 5.97% las madres que no saben leer ni escribir.

Gráfica 11

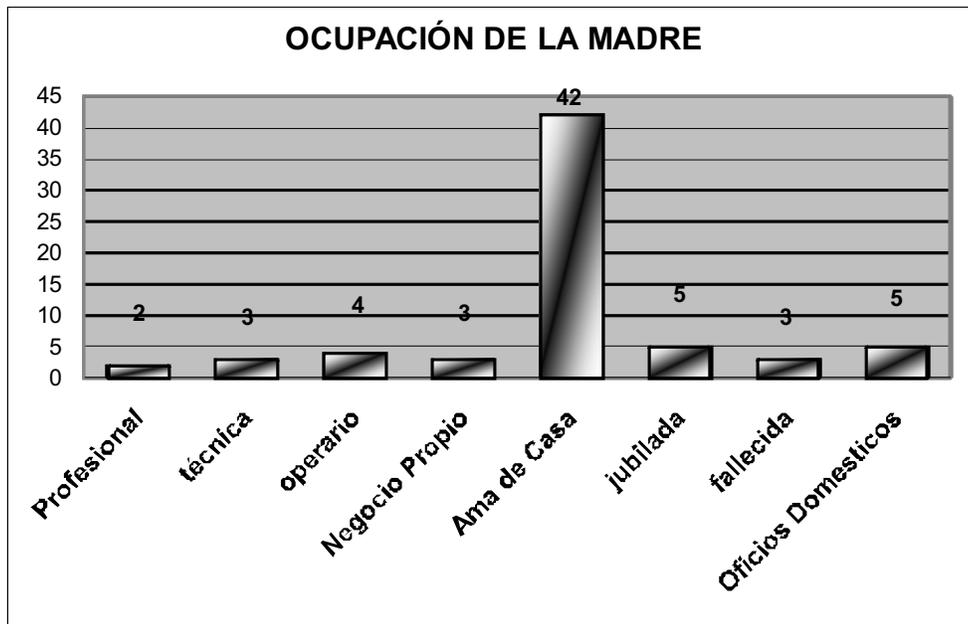


Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

Son innumerables las ocupaciones a las que se dedican los padres de familia entrevistados de las 67 familias, pero se puede destacar que dada la edad de los padres existe un alto porcentaje de jubilados que corresponde al 17.91% es decir 12 padres entrevistados; y un 16.42% de padres fallecidos lo que equivale a 11 padres, así como un 16.42% de profesionales (11 padres de familia) entre los que destacan ocupaciones como Ingeniero, Veterinario, Asesor del Ramo Penal, Catedrático Universitario y Maestros.

Así mismo vemos que un 14.93% se dedican a negocios propios, entre los que figuran: ventas de varios productos. Un porcentaje de 13.43% (9 padres de familia) corresponde a ocupaciones como operarios entre las que figuran: piloto de trailer, lindero taxista, chofer de bus, De igual forma un 11.64% en ocupaciones de tipo técnico como son: electricista, auxiliar de caja, mecánico. Y un 4.48% (3 padres) en actividades varias como: pastor evangélico.

Gráfica 12

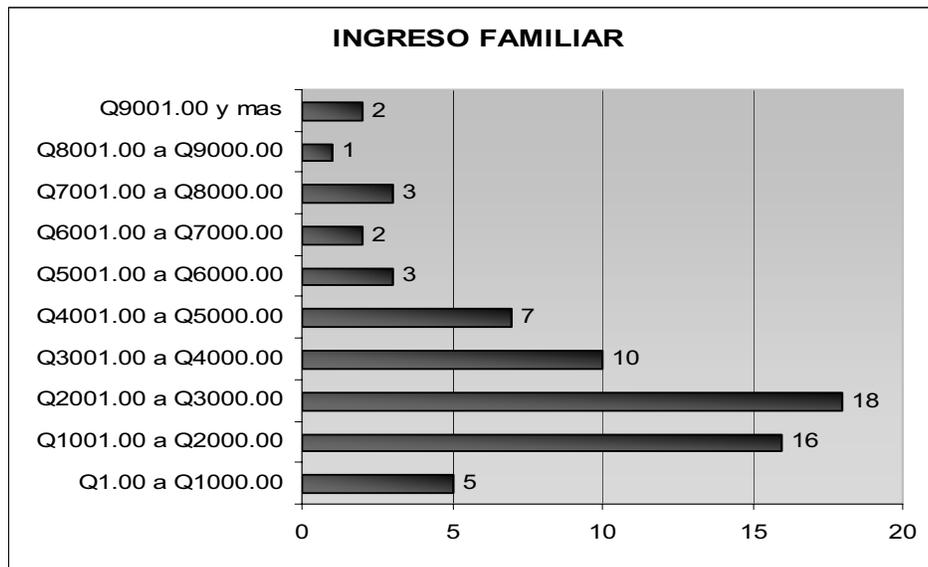


Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

En el caso de las madres entrevistadas vemos que cambia radicalmente el tipo de ocupación siendo la primera de ellas las actividades propias del hogar lo que denominamos ama de casa, es decir que el 62.69% de madres se dedican a esta actividad, esto se debe en gran medida a que la atención y cuidado de un hijo(a) con Síndrome de Down, lleva implícito contar con el tiempo y dedicación para brindar lo mejor a sus hijos.

La segunda ocupación a la que se dedican las madres es a realizar oficios domésticos por los cuales perciben un salario, se aprecia en la gráfica que es un 7.46%, y de igual manera ocurre con el porcentaje de madres que están jubiladas y también reciben un ingreso mensual por este concepto.

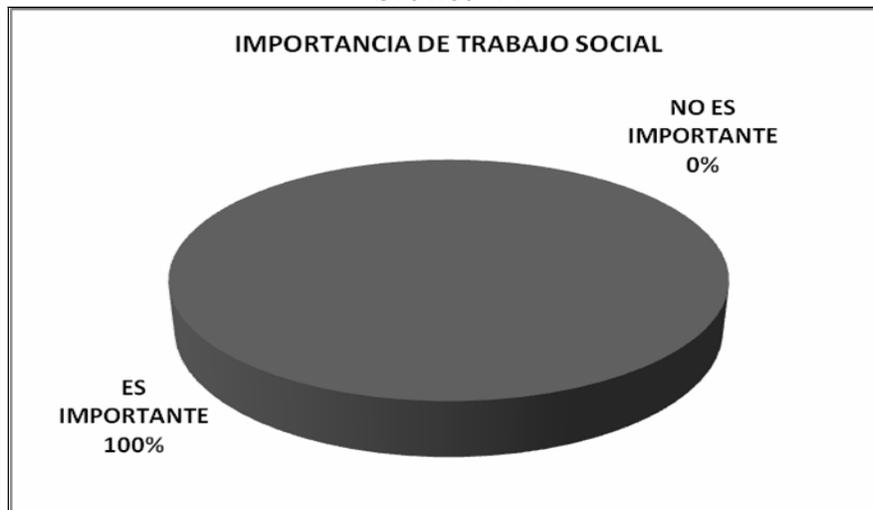
Como se aprecia en la gráfica solo un 2.99% se dedican a actividades profesionales como son Veterinaria, Enfermera, Maestra. Y las demás ocupaciones en que se desarrolla profesionalmente la madre están las de tipo técnico y operario entre las que figuran: ventas por catálogos, dependientes de mostrador, operaria de maquila, etc.

Gráfica 13

Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

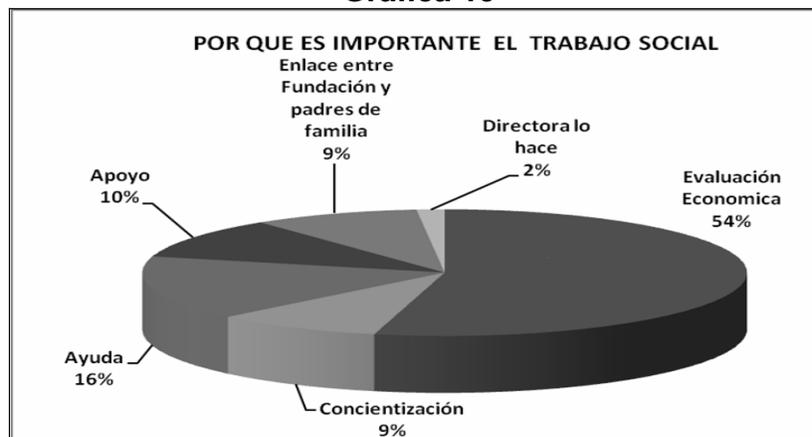
La mayoría de las 67 familias entrevistadas tiene un ingreso familiar mensual entre Q.2001.00 a Q.3000.00, quiere decir que el 26.87% (18 familias entrevistadas) tiene este ingreso familiar, donde ambos padres o uno de ellos obtiene este ingreso y con el se cubren todas las necesidades básicas de la familia. Seguidamente tenemos a 16 familias, lo que equivale al 23.88% con un ingreso entre Q.1001.00 a Q.2000.00 mensuales. Y un 14.98% (10 familias entrevistadas) con un ingreso que oscila entre Q.3001.00 a Q.4000.00 mensuales.

El 7.47% (es decir que 5) familias tiene un ingreso entre Q.1.00 a Q.1000.00 mensuales, y un 2.99% tiene un ingreso mayor de Q.9000.00. Podemos apreciar que la mayoría de las familia no cuentan con los recursos económicos para brindar una atención y formación adecuada a sus hijos con Síndrome de Down por medio de terapias individuales, por lo que se abocan a la Fundación Margarita Tejada para que les apoyen por medio de sus Centros de Intervención los requerimientos necesarios para el desarrollo de habilidades de sus hijos. Es importante entonces que un profesional de Trabajo Social, evalúe a las familias y su dinámica para poder coordinar con la institución y las familias sobre los aportes económicos que les corresponde dar a las familias a la Fundación.

Gráfica 14

Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

El 100% de los padres entrevistados respondieron que SI es importante que se cuente con un profesional de Trabajo Social en la Fundación Margarita Tejada, por que brinda a las familias de los alumnos y alumnas que asisten a dicha Fundación, el apoyo profesional en cada uno de los momentos o fases en que los alumnos participan en los programas de la Fundación, así como el seguimiento a las familias en el proceso de adquisición de destrezas y habilidades que le permitan a las personas con Síndrome de Down involucrarse a la sociedad guatemalteca.

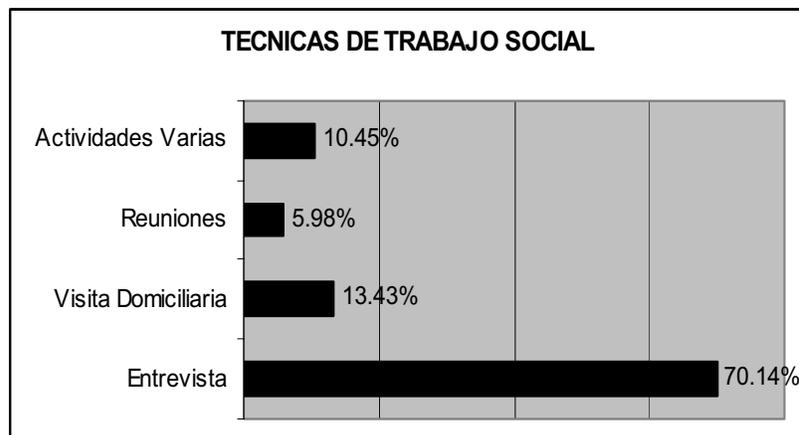
Gráfica 15

Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

Según las respuestas de los padres y madres entrevistados vemos por qué es importante contar con un profesional de Trabajo Social en la atención de las personas con Síndrome de Down. Se aprecia en la gráfica que contar con una evaluación socioeconómica es fundamental ya que constituye el mayor porcentaje 55% (36 padres entrevistados) de su accionar, esto le brinda al profesional elementos valiosos para conocer, analizar e interpretar la dinámica familiar de cada caso atendido. Los padres de familia opinaron que necesitan de una profesional que les ayude en diferentes aspectos de tipo económico, social, jurídicos, trámites, etc., lo que constituye un 16% (equivalente a 11 padres entrevistados) y un 10% lo forma el apoyo como orientación de su caso, resolver dudas, inquietudes, un profesional con quien puedan contar en cualquier circunstancia, etc.

Un 10% también lo conforma el ser un ente que interrelacione a las familias, los alumnos con el personal de la fundación, ser un enlace entre la institución y las familias. Pero no se debe de descartar que un 9% considera fundamental y necesario el hacer conciencia de su situación en cada familia, por lo que es importante también que el profesional realice acciones de concientización, como el trabajo con voluntarios y talleres de motivación para padres de familia.

Gráfica 16



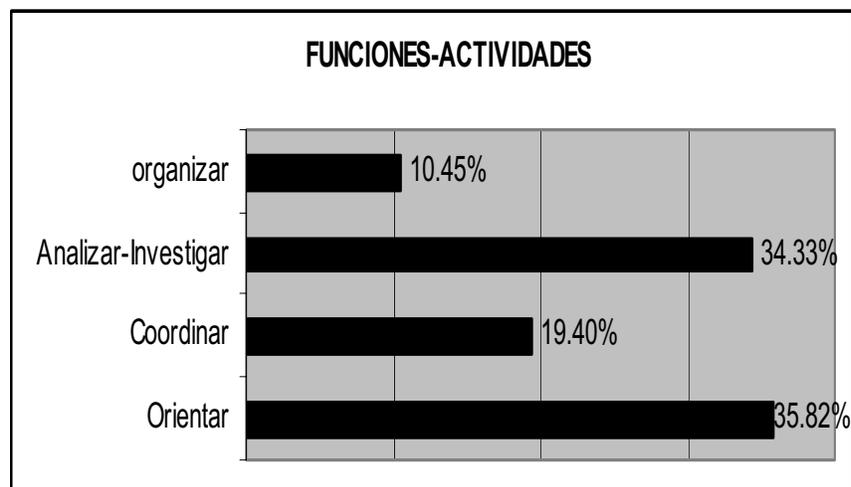
Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

Se preguntó a los padres entrevistados sobre las técnicas que conocen que realiza el profesional de Trabajo Social y se obtuvo que el 70.14% es la entrevista, por medio

de ella se pueden dar las directrices sobre los requerimientos de cada familia. Así también la visita domiciliaria que le proporciona al profesional elementos de investigación y análisis sobre la situación y dinámica de cada familia.

Las actividades varias como talleres y seminarios, constituyen otras actividades que realiza el profesional y las reuniones tanto de maestra encargada del alumno como de los padres y el Trabajador Social para dar alternativas de solución sobre situaciones de cada caso.

Gráfica 17



Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

Entre las funciones, actividades y/o atribuciones del profesional de Trabajo Social que conocen los padres de familia entrevistados están como primer porcentaje que es 35.82% orientar a las familias que asisten a la Fundación, y el 34.33% que corresponde a actividades de investigación y análisis sobre la problemática o situación de cada familia.

También la coordinación tanto con otros profesionales de la institución como con las familias sobre diversos aspectos de tipo económico, social, educativo etc. Corresponde al 19.40% de sus funciones y el 10.45% a las actividades de organización como son talleres de padres de familia, atención de voluntariado, entrevistas, visitas, etc.

3.2 Cuadros Comparativos Institucionales Sobre la Importancia de Trabajo Social en la Atención de Personas con Síndrome de Down

Dentro de los profesionales entrevistados en las tres instituciones se encuentran las siguientes disciplinas con las que coordina el Trabajador Social: Psicología, Pedagogía, Terapia del Lenguaje, Educación Especial.

Cuadro 1

¿Cree que es importante que exista un Trabajador Social en la Institución?

| | Importancia del Trabajador Social | ¿Porque? |
|--|-----------------------------------|---|
| Asociación del Niño por el Niño ANINI | SI | <ul style="list-style-type: none"> •Es el profesional que da seguimiento a los casos de nuevo ingreso •Realiza los estudios socioeconómicos de la población que se atiende. Coordina con la Directora |
| Instituto Neurologico de Guatemala ING | SI | <ul style="list-style-type: none"> •Es parte del equipo multidisciplinario. •Realiza el Diagnóstico de la familia •Orienta sobre el trabajo de la Institución •Realiza estudios socioeconómicos y conoce el ambiente en que se desenvuelve el niño(a) •Conoce la dinámica familiar Investiga sobre el contexto donde vive el niño y esto permite tomar en cuenta los factores que contribuyen en el desarrollo o limitaciones del niño(a). |
| Fundación Margarita Tejada FMT | SI | <ul style="list-style-type: none"> •Realiza estudios socioeconómicos: determina la capacidad económica de las familias •Está en contacto directo con las familias: conoce sus necesidades y brinda apoyo •Coordina y orienta a los padres de familia y personal de la Fundación •Establece acuerdos que beneficien a las familias como a la Fundación •Fomenta la Integración de alumnos, padres y personal de FMT •Conoce el ambiente en que el alumno se desenvuelve: conoce las condiciones de vida de cada alumno •Se encarga de los casos específicos |

Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

Cuadro 2**¿Cómo define a un Profesional en Trabajo Social?**

| Institución | Definición del Profesional en Trabajo Social |
|---|---|
| Asociación del Niño por el Niño ANINI | <ul style="list-style-type: none"> •Es la persona que se interesa en la investigación de los problemas de la comunidad •Motiva e inicia soluciones en base a las necesidades •Ayuda la comunidad y las familias |
| Instituto Neurológico de Guatemala ING | <ul style="list-style-type: none"> •Es el encargado de dar orientación a los padres de familia sobre la dinámica familiar, valores, etc. •Conoce el nivel socioeconómico de la familia (investiga) •Un profesional con gran sensibilidad •Es el profesional que estudia a la familia y el ambiente en que se desenvuelve (aspectos sociales, económicos y culturales) •Profesional que vela por el bienestar de las personas por medio de su intervención, de coordinar con otros profesionales •Persona ética que muchas veces se arriesga por obtener información valiosa para el equipo multidisciplinario. |
| Fundación Margarita Tejada FMT | <ul style="list-style-type: none"> •Profesional que orienta a las familias a encontrar soluciones •Con capacidad de buscar soluciones y alternativas para las personas de la Fundación y la población que se atiende •Habilidad de trabajar directamente con individuos diversos •Responsable y muy sensible •Disciplinada y objetiva •Que se preocupa por el bienestar de otros •Disposición para el servicio •Que tiene conciencia social •Organizada y dinámica con ética para trabajar •Colaboradora, humana, paciente, observadora y emprendedora •Mantiene comunicación constante con padres de familia y personal de la Fundación •Planifica y dirige actividades a padres de familia, personal docente y alumnos •Coordina con profesionales de la Fundación para lograr el bienestar de las familias atendidas. |

Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

Cuadro 3

¿Cuáles de estas funciones conoce que realiza un profesional de Trabajo Social en la atención de los menores con Síndrome de Down y sus familias?

| FUNCION | ANINI | ING | FMT |
|----------------|--------------|---|--|
| Orientación | SI | <ul style="list-style-type: none"> •A padres de familia •Programas que se realizan •Profesionales para realizar el diagnostico | <ul style="list-style-type: none"> •Padres de familia •Equipo de trabajo •Temas informativos •Apadrinamiento |
| Gestión | SI | <ul style="list-style-type: none"> •Con medios o recursos •Otros profesionales | <ul style="list-style-type: none"> •Apadrinamiento •Actividades de educación y guiar a padres de familia •Mediar entre la parte administrativa y los padres |
| Educación | SI | <ul style="list-style-type: none"> •Coordina con psicología para la escuela de padres •Está pendiente de los aspectos educativos | <ul style="list-style-type: none"> •Capacitaciones a padres de familia y personal docente •Está al tanto de los aspectos educativos de los alumnos |
| Investigación | SI | <ul style="list-style-type: none"> • De la situación y ambiente en que viven los alumnos •Las necesidades de cada familia •Ambiente familiar | <ul style="list-style-type: none"> •Sobre temas del Síndrome de Down y la familia •Sobre necesidades y las causas •Ambiente familiar y estado socioeconómico •Las relaciones interfamiliares |
| Planificación | SI | <ul style="list-style-type: none"> •De cronogramas de actividades propias de Trabajo Social y visitas domiciliarias | <ul style="list-style-type: none"> •Actividades del Trabajador Social •Citas con padres de familia •Visitas domiciliarias y hospitalarias •Talleres con padres de familia, alumnos y maestras. •Informes Sociales |

| | | | |
|----------------------|---|---|---|
| Coordinación | SI | <ul style="list-style-type: none"> •De casos para discusión con psicología. •Listado de alumnos con su diagnostico •Con profesionales sobre diversas situaciones | <ul style="list-style-type: none"> •Actividades de beneficio de la familia, alumnos y fundación •Información y actividades con el equipo multidisciplinario •Talleres y actividades a padres de familia y personal docente •Casos especiales que se presenten |
| Ejecución | SI | <ul style="list-style-type: none"> •De cronogramas de atención a padres de familia •Situaciones que se presenten. | <ul style="list-style-type: none"> •Actividades propias de Trabajo Social, entrevistas, visitas, informes •De coordinaciones realizadas •Talleres y/o charlas •Gestiones varias |
| Evaluación | SI | <ul style="list-style-type: none"> •Diagnóstico familiar a través de la visita domiciliaria •Planifica y dirige actividades a padres de familia, personal docente y alumnos | <ul style="list-style-type: none"> •De todos los procesos realizados de forma continua •Determinar aspectos positivos y a mejorar en actividades con padres de familia, la Fundación •Evaluar los casos para determinar su estado socioeconómico |
| Todas las anteriores | El profesional en Trabajo Social realiza estas funciones de su quehacer profesional | SI | SI |

Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

Cuadro 4

¿Cuáles de estas técnicas cree que aplica un profesional de Trabajo Social en la atención de niños y jóvenes con Síndrome de Down y por que?

| TECNICAS | ANINI | ING | FMT |
|--|---|--|---|
| Observación | <ul style="list-style-type: none"> • Tanto al niño como a la familia | <ul style="list-style-type: none"> • Un punto de vista objetivo • a la familia | <ul style="list-style-type: none"> • hogar, clases, actividades específicas • necesidades y beneficios, estado actual de las familias • conductas para conocer relación en el hogar • desenvolvimiento diario de los alumnos |
| Entrevista | <ul style="list-style-type: none"> • Conoce a profundidad el caso | <ul style="list-style-type: none"> • A padres de familia • A familiares | <ul style="list-style-type: none"> • Padres o familia, maestras, personal administrativo • Conocer a profundidad y detalles a las familias |
| Visita domiciliaria | <ul style="list-style-type: none"> • Amplia la información | <ul style="list-style-type: none"> • Para conocer la dinámica familiar y la situación en las que viven | <ul style="list-style-type: none"> • A padres de familia • Conocer dinámica familiar • Conocer la realidad • A casos especiales |
| Visitas Institucionales | <ul style="list-style-type: none"> • Tener referencia del trabajo de otras instituciones • Coordinar casos especiales | <ul style="list-style-type: none"> • Para coordinar casos • conocer formas de trabajar en otras instituciones | <ul style="list-style-type: none"> • cuando se requiera brindarles mejor atención • para conocer diversas opiniones y realidades • relacionados con el SD y unir esfuerzos |
| Reuniones de Equipo multidisciplinario | <ul style="list-style-type: none"> • Discusión de casos | <ul style="list-style-type: none"> • Es necesario para la atención de los niños(as) • Para trabajar en conjunto todo el equipo | <ul style="list-style-type: none"> • Para tomar decisiones y presentar reportes específicos • Es indispensable con comunicación a doble vía • Para coordinar y planificar las actividades • Con padres de familia y maestros cuando sea necesario |
| otras | <ul style="list-style-type: none"> • Dar seguimiento y continuidad a cada caso | | |

Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

Cuadro 5

¿Cómo considera que debe interactuar el Departamento de Trabajo Social con el equipo multidisciplinario de la Institución (Directora, Administración, Personal Docente, Junta Directiva etc.?)

| Interacción con el equipo multidisciplinario | ANINI | ING | FMT |
|--|--|--|---|
| Planificación | <ul style="list-style-type: none"> •De casos a evaluar realizándolo a nivel multidisciplinario (Directora, Médico, Psicólogo) | <ul style="list-style-type: none"> •Actividades en beneficio de la institución, así como de programas específicos para padres •Estar involucrada en las diversas actividades de la institución •Proceso sistemático | <ul style="list-style-type: none"> •Actividades relacionadas con T.S. apoyo a padres •Ayuda específica a alumnos •Orientar en base a las necesidades en las familias •Información a padres y maestras •Talleres con docentes y padres para capacitar y motivar •Presentar propuestas a directoras y área administrativa |
| Coordinación | <ul style="list-style-type: none"> •En diferentes áreas según sea el caso | <ul style="list-style-type: none"> •Con el equipo multidisciplinario, dirección y junta directiva •Realizando las actividades asignadas y velar porque realicen en la mejor forma posible •Manejo de la información de igual forma para todo el equipo. | <ul style="list-style-type: none"> •Actividades y proyectos de la institución •En las necesidades •Interactuar con padres de familia y personal de la Fundación •Con el quipo multidisciplinario |
| Organización | <ul style="list-style-type: none"> •Con todo el equipo multidisciplinario | <ul style="list-style-type: none"> •De casos para discusión así como de visitas y otras actividades delegadas por la institución | <ul style="list-style-type: none"> •Proyectos sociales, apoyo a padres •Información obtenida en organizar acciones •De padres de familia •De propuestas y |

| | | | |
|------------|---|---|--|
| | | <ul style="list-style-type: none"> •Presentar sugerencias para obtener resultados positivos •En base a lo planificado y coordinado en cada actividad | <p>decisiones</p> <ul style="list-style-type: none"> •Horario de citas con alumnos •capacitaciones |
| Evaluación | <ul style="list-style-type: none"> •Incluyendo a todas las disciplinas en cada caso atendido | <ul style="list-style-type: none"> • De alumnos en conjunto con el equipo multidisciplinario •Dando a conocer los resultados obtenidos en las actividades de manera critica y positiva •En informes de casos tratados •Esto determina los logros y obstáculos durante el proceso de las actividades o trabajo | <ul style="list-style-type: none"> • De todo el proceso de las diversas actividades •Constantemente ver logros y que se debe mejorar •Presentar informes de la situación socioeconómica de las familias a dirección y área administrativa •Resultado de las capacitaciones |

Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

Cuadro 6

¿Según las Actividades que desarrolla la Institución cómo considera que puede participar el Trabajador Social en ellas?

| | Participación del Trabajador Social |
|-------|--|
| ANINI | <ul style="list-style-type: none"> ●Promoviendo el bienestar y protección de los niños y niñas ●Motivando a las familias, comunidad en casos de prevención y atención de salud, etc. |
| ING | <ul style="list-style-type: none"> ●Comunicación directa con los padres de familia ●Programas específicos como padrinos ●Enlace entre la familia, personal y la institución ●Brindando información de la familia para tomar en equipo las decisiones respecto al niño(a) ●Incentivando a las familias para mejorar sus condiciones de vida ●Como un agente activo dentro de su intervención profesional |
| FMT | <ul style="list-style-type: none"> ●Involucrarse en todo lo que pueda para conocer sobre el Síndrome de Down ●Trabajar con las familias ●formar parte del equipo multidisciplinario ●Coordinarse con el equipo multidisciplinario con un canal de comunicación de doble vía ●Estar en contacto directo con los alumnos(as) ●Participar en actividades de apoyo (talleres de alumnos) ●Aportar sus conocimientos, sugerencias y proponer acciones según su experiencia ●En capacitaciones a padres de familia |

Fuente: Investigación de campo, junio-julio 2007

CAPÍTULO 4

CREACIÓN DEL DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL EN LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA

4.1 Justificación

Para la Fundación Margarita Tejada constituye un logro más el poder implementar dentro de los servicios que ofrece a las familias que cuentan con un hijo(a) con Síndrome de Down, al profesional de Trabajo Social que puede ser un ente multiplicador de información y capacitación sobre los aspectos que hay que tratar con las personas con Síndrome de Down y ser un enlace entre las familias y la filosofía y política de la institución; es decir que constituye el profesional que establece líneas de comunicación entre los alumnos, padres de familia y los profesionales que conforman el equipo de la Fundación y profesionales de otras disciplinas.

4.2 Objetivos de Trabajo Social en la Intervención Profesional con Personas con Síndrome de Down

Como un aporte a la profesión de Trabajo Social se presenta en este Informe de Tesina los objetivos de Intervención Profesional para la atención de las Personas con Síndrome de Down, tanto en la Fundación Margarita Tejada como en las Entidades que trabajen con este grupo de personas, los cuales son:

- Responder a las demandas y necesidades sociales de los grupos familiares de las personas con Síndrome de Down, con una actitud crítica y de liderazgo, capaces de generar en las familias, procesos de sensibilización, organización y participación para la solución de su problemática social, asesorando y gestionando en entidades públicas, privadas y organizaciones de la sociedad civil, programas y proyectos orientados al desarrollo social e integral de este grupo de personas.

- Ejercer un trabajo profesional, con sentido social y espíritu de servicio hacia las familias atendidas en la Fundación Margarita Tejada.
- Promover la planificación, ejecutar y evaluar el proceso de investigación sobre los problemas sociales de las familias atendidas en la Fundación Margarita Tejada por medio de técnicas e instrumentos que faciliten el conocimiento no sólo del grupo familiar sino de su medio ambiente (hogar e institución) para conocer el desenvolvimiento de las personas con Síndrome de Down y orientar consecuentemente en dichas necesidades propiciando una mejor calidad de vida e integración social de este sector poblacional.
- Intervenir de manera responsable, ética y profesional en la dinámica familiar, promoviendo el cambio social, la solución de las dificultades en las relaciones humanas en la aceptación de tener un hijo(a) con Síndrome de Down para propiciar el bienestar social de los mismos.
- Capacitar a los padres de familia y/o responsables de los alumnos de la Fundación Margarita Tejada para que asuman una actitud crítica y de liderazgo, por medio de la gestión social y una actitud positiva para generar procesos de participación en el desarrollo de destrezas y habilidades de sus hijos o familiares que permitan el desarrollo de las personas con Síndrome de Down.
- Contribuir a la concientización de la población guatemalteca sobre las necesidades especiales que tienen las personas con Síndrome de Down por medio de la divulgación del trabajo que se lleva acabo con los alumnos(as) de la Fundación Margarita Tejada y el progreso que tienen las personas con Síndrome de Down cuando son estimuladas adecuadamente en las diversas fases del desarrollo humano (niñez, adolescencia, juventud etc.) y conocer su integración a la sociedad en general.

- Trabajar intra y multidisciplinariamente con los profesionales de la Fundación Margarita Tejada para la prevención y/o intervención de problemas sociales de cada uno de los alumnos(as) que son atendidos en la institución.

4.3 Manual del Puesto

La descripción del puesto implica los requerimientos que un Profesional en Trabajo Social debe tener para el buen desarrollo de su intervención profesional dentro de la Fundación Margarita Tejada.

- NOMBRE DEL PUESTO: Trabajadora Social
- NOMBRE DEL PUESTO INMEDIATO SUPERIOR: Jefatura de Trabajo Social
- NOMBRE DEL PUESTO SUPERIOR: Dirección Administrativa
- INSTANCIAS QUE SE REPORTA: Dirección Administrativa, Junta Directiva, Directoras de los Centros de Atención
- RELACIONES INTERNAS: Coordinación con Equipo Multidisciplinario
- RELACIONES EXTERNAS: Instituciones y profesionales que coadyuvan al trabajo y atención en equipo multidisciplinario
- OBJETO DE INTERVENCIÓN: Alumnos y Padres de Familia
- PROPÓSITO DEL PUESTO: Desarrollar un plan de trabajo para brindar atención y cuidado a las necesidades de las familias de nuestros alumnos en especial de escasos recursos económicos que son atendidos en la Fundación Margarita Tejada.
- PERSONAL A CARGO: Secretaria y Mensajero de la Fundación

4.3.1 Perfil y Especificaciones del Puesto

| | |
|--------------------------|---|
| Conocimientos necesarios | Elaboración de estudios socioeconómicos, análisis e interpretación de resultados, planificador, ejecutor, evaluador y con conocimientos de computación. |
|--------------------------|---|

| | |
|-----------------------------|---|
| Escolaridad | Licenciatura en Trabajo Social |
| Experiencia | Tres años mínimo de experiencia laboral en la profesión |
| Criterio e iniciativa | Analítica, objetiva, organizadora, dinámica y necesaria para tomar decisiones inherentes a su cargo. |
| Requisitos físicos | Edad de 25 a 40 años, sexo femenino |
| Don de mando y presentación | Buena presentación, facilidad de palabra y buenas relaciones humanas, don de mando necesario para manejar el departamento y empleados a su cargo. |
| Habilidades técnicas | Utilización de programas de computación y manejo de estadística |
| Responsabilidad de bienes | Todo lo que está a su cargo (inventario del departamento). |
| Discreción | Indispensable y absoluta (celo profesional) |
| Medio ambiente y posición | Se trabaja dentro y fuera de la institución (campo y gabinete). |
| El trabajo se considera | Variable |

4.4 Funciones y Atribuciones

A continuación se presentan las funciones que se plantean como propuesta de intervención profesional y que se han llevado a la práctica y desarrollado por la sustentante como Trabajadora Social dentro de la creación del Departamento durante la elaboración de este Informe de Tesina, las cuales se puede afirmar que son parte del quehacer profesional dentro de la Fundación Margarita Tejada. Entre estas Funciones están:

1. Realizar Estudios Socioeconómicos a la familia de los alumnos tanto nuevos como regulares que asisten a la Fundación Margarita Tejada. Y en su momento efectuar las actualizaciones pertinentes a dicho estudio (por lo menos una vez al año)
2. Acordar con los padres según los datos recolectados en el Estudio Socioeconómico y/o en las actualizaciones de datos, la cuota mensual para la Fundación. Firmar el compromiso de pago mediante donación.
3. Motivar a los padres o responsables de los alumnos para la obtención de donaciones por medio del Programa de Padrinos: "Apadrinemos una Margarita".
4. Asignar la clasificación correspondiente a cada caso social en función del análisis e interpretación de cada caso social tratado.
5. Elaborar Informe mensual de Cuotas de cada caso.
6. Presentar informe de Cuotas a la Dirección Administrativa y como referencia a las Directoras de los Centros en que se atiende a los alumnos
7. Atención y orientación de necesidades de padres de familia, personal docente y voluntariado.
8. Atender y coordinar referencias del equipo multidisciplinario para el Departamento de Trabajo Social.
9. Referir a profesionales del equipo multidisciplinario para brindar una atención integral a nuestros alumnos
10. Visitas domiciliarias en casos especiales o de rutina en la atención de padres de familia y alumnos(as).

11. Redactar informe de visita domiciliaria y anexarlo al historial del expediente del alumno (a).
12. Reuniones periódicas con Personal Administrativo, Académico y equipo multidisciplinario de la Fundación.
13. Fomentar actividades educativas y recreativas para los padres de familia de los Centros que conforman la Fundación Margarita Tejada.
14. Capacitación por medio de conferencias y/o charlas mensuales dirigidas al Personal Docente.
15. Coordinar con profesionales para que impartan las conferencias o charlas tanto al Personal Docente como al grupo de padres de los alumnos.
16. Atención del Programa de Salud: proporcionar referencias médicas a los alumnos que sus padres lo soliciten por medio de una nota o llamada telefónica.
17. Motivar a profesionales para que puedan contribuir al programa de apoyo médico de los alumnos de los Centros de la Fundación.
18. Visita de apoyo a Hospitales y coordinación con el Departamento de Trabajo Social para conocer a padres de recién nacidos con Síndrome de Down y establecer contacto para el banco de datos de los futuros alumnos del programa para Bebés o de los programas que atienden los Centros de la Fundación.
19. Atención del Programa de Voluntariado: delimitando día, hora y actividad a realizar en los Centros de la Fundación, llevar expediente de cada voluntario y asistencia de cada uno de ellos.

20. Coordinar Voluntariado de universidades y colegios con las Directoras de cada Centro y ver qué actividades son las más convenientes según las edades de los Centros.

21. Orientación y divulgación sobre el Síndrome de Down en colegios y escuelas para dar a conocer el programa de padrinos de niños a niños. “creciendo con una margarita”.

22. Impulsar, organizar y coordinar el proyecto productivo de sostenibilidad dirigido a padres de familia que deseen aprender una actividad que genere ingresos económicos para sus familias.

23. Motivar a un grupo de voluntarios que puedan impartir diversas manualidades para el proyecto productivo de sostenibilidad dentro del grupo de padres que deseen recibirlo.

24. Participar en actividades especiales intra y extra curriculares de la Fundación Margarita Tejada.

4.5 Condiciones de Trabajo

Entre las condiciones que favorezcan el buen desarrollo del trabajo cotidiano del profesional en Trabajo Social es fundamental contar con 2 elementos indispensables como son: los recursos y las coordinaciones con las diversas instancias de la Fundación.

Recursos: entre los que podemos mencionar como indispensables están:

- Humanos: Profesional de Trabajo Social, secretaria, mensajero
- Materiales: equipo de computación y material para oficina, tarjetas de presentación, material de divulgación

- Financieros: Viáticos para visitas domiciliarias, Hospitales Nacionales e instituciones diversas con las cuales se puede coordinar la atención de los alumnos(as), material de divulgación y capacitación
- Institucionales: Fundación Margarita Tejada, Hospitales Nacionales, etc.

Coordinaciones: como son las diversas instancias

- Dirección administrativa
- Coordinar con pagos (Secretaria de la fundación)
- Grupo de apoyo de padres a padres (coordinación con psicología)
- Coordinación con programa de padrinos
- Con directoras de los centros por casos específicos de los alumnos y actividades especiales
- Con profesionales que apoyen el Programa de Salud

4.6 Métodos, Técnicas e Instrumentos

Dentro de cada una de las intervenciones que lleva a cabo el profesional de Trabajo Social, está presente el método del Materialismo Histórico y Dialéctico, el cual le permite por medio de sus leyes y categorías realizar continuamente investigación por medio de preguntas y respuestas (causa-efecto) para conocer, analizar e interpretar la dinámica de las familias atendidas en la Fundación, ello le proporciona elementos concretos para brindar el apoyo y orientación como respuesta de las necesidades mas inmediatas de cada caso atendido. También ofrece la posibilidad de capacitar, orientar e intervenir como ente de cambio, por medio de su intervención profesional, organizando y planificando las acciones a llevarse a cabo con el alumno, su familia y la Fundación.

Así mismo puede identificar los aspectos generalizados (singular-particular-universal) de cada caso atendido, le proporciona al profesional en Trabajo Social unificar el quehacer profesional, coordinando con otros profesionales, para la

atención de los alumnos y sus familias, esto propicia una interacción de doble vía, manifestándose los cambios que se producen (ley de la transformación de la cantidad en cualidad) tanto cualitativos como cuantitativos en cada familia.

El profesional en Trabajo Social debe impulsar la participación de las personas con Síndrome de Down (ley: todo esta sometido a cambio nada queda donde está, nada permanece como es) para lograr el desarrollo e incorporación a la sociedad en general, de esta forma se aplicará el método en la medida que la intervención lo requiera.

Entre las técnicas que se utilizarán en la intervención profesional se encuentran:

La **Observación** (como parte del método científico y que constituye también una técnica e instrumento de intervención profesional) porque le permite identificar, conocer y analizar las diversas necesidades tanto de las familias como del personal que interactúan con los alumnos(as) de la Fundación.

Investigación Documental: le facilita al profesional en Trabajo Social obtener y comprende toda información necesaria como base teórica sobre el Síndrome de Down, y estar actualizado sobre los avances en torno al mismo, como son libros, artículos, documentos de apoyo, documentales, Internet, etc.

Entrevistas: (tanto formales como informales) que se llevan a cabo con los padres de familia, las autoridades y profesionales que conforman el equipo multidisciplinario, así como también voluntarios de la Fundación Margarita Tejada.

El análisis de la información obtenida tanto en los **estudios socioeconómicos** (que indican características y parámetros sobre la población atendida), como en las entrevistas diversas, le brinda una comprobación, interpretación, verificación y orden a su desempeño profesional dentro de la Fundación Margarita Tejada al igual que una sistematización de experiencias.

El realizar **visitas domiciliarias** le proporciona obtener información actualizada del momento histórico por el que atraviesa la familia de los casos atendidos permitiendo experiencias en aspectos puntuales para una intervención eficaz y eficiente en la adecuada atención de las personas con Síndrome de Down .

Visitas Institucionales: como es el caso de los Hospitales e instituciones que coadyuven a cubrir las necesidades de las personas con Síndrome de Down que son atendidos en la Fundación Margarita Tejada.

Encuestas: a voluntarios que asisten e interactúan con los alumnos de la Fundación así como a los padres de familia que proporcionan un punto de vista sobre el trabajo realizado al igual que manifiestan inquietudes y/o recomendaciones que en un futuro puedan llevarse a cabo en beneficio de los alumnos atendidos.

Estadística: en base a la información obtenida en los estudios socioeconómicos, entrevistas, etc. que facilita plasmar en forma gráfica la información recolectada.

Entre los instrumentos que se utilizarán en la intervención profesional en la Fundación Margarita Tejada se encuentran:

- Boleta de Estudios Socioeconómico
- Boleta de visita domiciliaria
- Historiales de caso
- Informes mensuales
- Informe de voluntarios atendidos mensualmente
- Informe mensual de atención en el programa de salud

4.7 Plan de Trabajo

En base a las funciones y atribuciones que se han creado, implementado y desarrollado durante la realización de este Informe de Tesina por la sustentante, se

plantean como parte del Departamento de Trabajo Social el siguiente plan de trabajo que se lleva a cabo en el primer año de la creación de este Departamento en la Fundación Margarita Tejada, el cual contempla el período de Octubre del 2006 a Septiembre del 2007, y en base a la sistematización de esta experiencia se presenta la situación ideal con que debe contar este Departamento en el futuro.

| OBJETIVO | PRIORIDAD | SITUACIÓN ACTUAL | SITUACIÓN IDEAL | ESTRATEGIAS Y RECURSOS |
|---|-----------|---|---|---|
| Sistematizar acciones que brinden atención adecuada al alumno (a) y su grupo familiar en el marco multidisciplinario | Alta | Atención de necesidades * Orientación general * Información verbal * Orientación al programa de padrinos * Contribuir a la asignación de padrinos para casos especiales * Autogestión de situaciones | Contar con recursos para la adecuada atención de necesidades * Información audiovisual no sólo verbal sobre el Síndrome de Down * Asignación de padrinos para casos especiales | * Trabajadora Social * equipo de computación en buen estado * trifoliales con información de la Fundación * boleta de padrinos * Material variado. |
| Investigar y verificar las condiciones sociales, económicas, afectivas del alumno(a) y del grupo familiar | Alta | Detectar situación de la familia en general * entrevistas para dar información y orientación de la Fundación y sus servicios * visita domiciliaria a los alumnos de pre-escolar y centro las Margaritas y capacitación laboral * comunicación con equipo multidisciplinario por casos especiales | Investigar, verificar y evaluar las condiciones de vida * entrevistas periódicas * visitas domiciliarias a todas las familias atendidas en la Fundación * Reuniones periódicas establecidas con el equipo multidisciplinario | * Trabajo Social de campo * Tarjetas de presentación que identifiquen a la Trabajadora Social * Entrevistas * Visitas domiciliarias * Vehículo de la institución * Viáticos para realizar las visitas * Material de apoyo |
| Orientar a los padres de familia sobre el funcionamiento de la Fundación Margarita Tejada, con el fin de proporcionar información y lograr seguridad en torno al proceso de desarrollo de destrezas en los alumnos(as) de ambos Centros | Alta | Entrevista inicial: orientación y apoyo dar a conocer el Depto. de Trabajo Social, * los objetivos del Depto. * orientarlos en diversos casos o inquietudes (entrevistas) * Promover la autogestión en | Orientación y apoyo durante todo el proceso de adaptación y desarrollo de habilidades de los alumnos(as) | * Trabajadora Social atención de casos específicos para dar atención individualizada según las necesidades de los alumnos y sus familias * Historiales sociales * Coordinación con el equipo multidisciplinario |

| | | | | |
|---|-------|---|--|--|
| | | los padres y responsables | | |
| Crear, organizar y lograr la participación y coordinación del equipo multidisciplinario dentro de la Fundación en la atención de casos especiales | Media | <p>Formar el equipo multidisciplinario de la Fundación</p> <ul style="list-style-type: none"> * Organizarlo con personal de ambos centros para dar seguimiento y apoyo en diversas disciplinas a los casos en particular * Impulsar la coordinación como un elemento valioso para la atención de los alumnos(as) de ambos Centros * Organizar 1 vez al mes reuniones para seguimiento de casos | <p>Reuniones coordinadas y organizadas donde la Trabajadora Social las presida.</p> <ul style="list-style-type: none"> * 1 vez al mes como mínimo y cuando el caso lo requiera para ver que intervención se dará al caso. | <ul style="list-style-type: none"> * Trabajadora Social * Pedagoga * Psicóloga clínica * Educadora especial (asignada por el grupo de maestras) * Maestra encargada del grupo donde este el alumno * Terapeuta del habla (cuando ya se cuente con este profesional) |
| Impulsar reuniones de coordinación con la Gerencia Administrativa para planificación y asesoría del Depto. De Trabajos Social | Alta | <p>Reunión para dar a conocer el plan de trabajo a la Gerencia Administrativa de cómo esta organizado el Depto. A la fecha</p> | <p>Reuniones trimestrales de planificación y coordinación</p> | <ul style="list-style-type: none"> * Gerente Administrativo * Trabajadora Social |
| Educación, capacitación y recreación a padres de familia sobre la atención del Síndrome de Down | Alta | <p>Actividades varias dirigidas al grupo familiar de nuestros alumnos(as) aproximadamente cada 2 meses.</p> <ul style="list-style-type: none"> * Charlas informativas (reglamento de la Fundación) * Recreativas * Talleres de autoestima | <p>Programa de promoción social destinado a padres o responsables de nuestros alumnos (grupo familiar)</p> <ul style="list-style-type: none"> * Atención integral | <ul style="list-style-type: none"> * Trabajadora Social * Recurso humano * profesionales * Materiales audiovisuales * Trifoliales, etc. |
| Capacitar al personal docente de la Fundación, con el objetivo de fomentar el trabajo en equipo | Alta | <p>Impulsar una capacitación mensual dirigida al personal docente con el fin de integrar al equipo de trabajo de ambos centros de la Fundación</p> <ul style="list-style-type: none"> * Organizarlo * Contactar a los profesionales para impartir la capacitación * Ver logística. | <p>Cursos programados sobre aspectos de trabajo en grupo y efectividad del mismo en la Fundación Margarita Tejada.</p> | <ul style="list-style-type: none"> * Trabajador Social * Recurso humano * Profesionales * Material didáctico y audiovisual para el personal * Diplomas de participación * Diplomas de agradecimiento a los profesionales * Varios: Refacción, almuerzo etc. |

4.8 Programas de Intervención dentro de la Fundación Margarita Tejada

En los Programas de Atención de Alumnos la Fundación Margarita Tejada tiene 3 centros de atención a las personas con Síndrome de Down, que están distribuido por las edades de los alumnos, los cuales se dividen así:

| | | |
|--|--|---|
| <p>CENTRO DE INTERVENCIÓN TEMPRANA Y CAPACITACION PRE-ESCOLAR</p> <p>Donde asisten los alumnos de 15 días de nacidos a los 6 años aproximadamente.</p> | <p>CENTRO EXPERIMENTAL LAS MARGARITAS</p> <p>Está determinado que la edad para ingresar a este Centro es a partir de los 7 años a 11de edad aproximadamente (se inicia en el 2008)</p> | <p>CENTRO DE CAPACITACION LABORAL</p> <p>Está determinado que la edad para ingresar a este Centro es a partir de los 12 años de edad en adelante.</p> |
|--|--|---|

En cada uno de los Centros existen diversos programas que los caracterizan y a continuación se describe la participación de la Trabajadora Social dentro de cada uno de ellos, teniendo actividades específicas que dirigen su intervención profesional, siendo las siguientes:

4.8.1 Centro de Estimulación Temprana

A) Programa de Bebés: Para este programa es necesario que se efectúe una evaluación de Desarrollo Psicomotor donde se contemplan aspectos de motricidad gruesa, fina, lenguaje, socio emocional; para luego asignar el día y hora en que cada bebé en compañía de un responsable que por lo general es la madre, se trabaje 2 horas a la semana en una terapia grupal (aproximadamente de 3 a 4 bebés) con edad cronológica similar. Es decir que reciben de 8 a 10 horas de terapia en el Centro, y las actividades que trabajan en cada terapia es responsabilidad de los padres o responsables de los bebés el realizarlas en casa. Se lleva un registro semanal en un cuaderno específico donde se anotan los logros y avances de cada bebé tanto por la educadora especial como por los padres o responsables. El

procedimiento para la atención de los menores en coordinación con Trabajo Social es el siguiente:

a) Cita: a los padres de familia por la encargada del programa y en coordinación con la Directora del Centro y Trabajo Social para asignar día y hora específico para la evaluación de Desarrollo Psicomotor y contacto con el Departamento de Trabajo Social.

b) Previamente se asigna por parte de la Trabajadora Social el día y hora de entrevista y se efectúa la misma para la realización del Estudio Socioeconómico a cada familia que asiste a este programa.

c) Asignación de cuota por parte de la Trabajadora Social para cada familia. (Análisis de cuotas según el perfil de cada familia).

d) Firma del contrato de pago con orientación de la Trabajadora Social quien procede a presentar a la encargada de Cobros dentro de la Fundación a los padres o responsables de los menores.

e) Así mismo en la entrevista se motiva a los padres de familia para la búsqueda de padrinos que apoyen económicamente con el proceso de atención de los menores.

f) Se lleva a cabo la Evaluación de Desarrollo Psicomotor por parte de la encargada del Programa.

g) Entrega de resultados a los padres de familia en la próxima cita y se acuerda el horario para cada grupo de trabajo por parte de la encargada del Programa. Donde se asigna la guía de trabajo para cada caso en particular.

h) La Trabajadora Social coordina con la Directora y Encargada de proyecto para conocer qué días y horario tienen los alumnos que participan en este proyecto con el fin de que el Departamento de Trabajo Social pueda entrevistar informalmente a los

padres de familia de forma periódica para conocer el avance de los menores y mantener el contacto con los padres de familia logrando orientar, coordinar, e intervenir profesionalmente en diversas situaciones que se presenten en cada caso en particular.

B) Programa Pre-Escolar: este programa cubre un horario de 8:30 a 12:00 de lunes a viernes para los alumnos de 2 a 7 años aproximadamente y se coordina con la Directora del Centro de Estimulación Temprana para coordinar con los padres de familia o responsable de los menores y así poder entrevistarlos para realizar el estudio socioeconómico, siendo el procedimiento el siguiente:

a) Al momento que los padres de familia se entrevistan con la Directora del Centro, ella hace una referencia ya sea por teléfono o en forma escrita para que la Trabajadora Social, asigne una cita con hora y día respectivamente a los padres de familia y/o responsables de los menores teniendo así el primer contacto con el Departamento de Trabajo Social en la Fundación.

b) Se efectúa la entrevista correspondiente el día y hora asignado para la realización del Estudio Socioeconómico a cada familia que desea ingresar al Programa Pre-escolar en la Fundación.

c) Asignación de cuota por parte de la Trabajadora Social para cada familia. (análisis de cuotas según el perfil de cada familia).

d) Firma del contrato de pago con orientación de la Trabajadora Social quien procede a presentar a la encargada de Cobros dentro de la Fundación.

e) Así mismo en la entrevista se motiva a los padres de familia para la búsqueda de padrinos que apoyen económicamente con el proceso de atención de los menores.

f) Se mantiene comunicación con las maestras de cada sección para conocer el desarrollo y desenvolvimiento de cada alumno.

g) Se coordina con las maestras encargadas de sección y con la Directora del Centro sobre ausencias de los menores con el fin de realizar un contacto con la familia por medio de llamadas telefónicas para conocer el motivo por el cual se ha presentado la ausencia de los menores a clases.

h) Se mantiene una comunicación constante con los padres de familia que asisten a la fundación y que se avocan al Departamento de Trabajo Social por diversas causas ya sea por escrito, llamadas telefónicas, asistencia a la Fundación, citas etc.

i) En casos especiales se contempla la posibilidad de realizar visitas domiciliarias para conocer de mejor forma el medio ambiente que rodea a nuestros alumnos y poder intervenir profesionalmente según se presente la oportunidad.

C) Programa de Intervención a Distancia: Los alumnos que asisten a este programa se encuentran entre las edades de 8 a 50 años, los cuales vienen de varios puntos del interior de la República para recibir sus terapias aproximadamente cada 15 días o una vez al mes. El procedimiento respectivo es:

a) Se da una cita para los padres de familia o responsables de los alumnos por la encargada del Programa, coordinando con Trabajo Social para asignar día y hora específico para la evaluación de Desarrollo Psicomotor y contacto con el Departamento de Trabajo Social.

b) Previamente se asigna por parte de la Trabajadora Social el día y hora de entrevista y se efectúa la misma para la realización del Estudio Socioeconómico a cada familia que asiste a este programa (el cual puede ser una vez a la semana, cada 15 días o una vez al mes).

c) Asignación de cuota por parte de la Trabajadora Social para cada familia. (Análisis de cuotas según el perfil de cada familia).

d) Firma del contrato de pago con orientación de la Trabajadora Social quien procede a presentar a la encargada de Cobros dentro de la Fundación a los padres o responsables de los menores.

e) Así mismo en la entrevista se motiva a los padres de familia para la búsqueda de padrinos que apoyen económicamente con el proceso de atención de los menores.

f) Se lleva a cabo la Evaluación de Desarrollo Psicomotor por parte de la encargada del programa.

g) Entrega de resultados a los padres de familia en la próxima cita y se acuerda el horario para cada grupo de trabajo por parte de la encargada del programa. Donde se asigna la guía de trabajo para cada caso en particular.

La Trabajadora Social coordina con la Directora y Encargada de proyecto para conocer qué días y horario tienen los alumnos para asistir a este proyecto con el fin de que el Departamento de Trabajo Social pueda mantener una comunicación y acercamiento con los padres de familia de forma continua.

Esto se debe a que cuando vienen a sus cita debido a que las distancias de los lugares de origen de las familias que conforman este proyecto, es difícil realizar visitas domiciliarias, es por ello que se mantiene este contacto con los padres de familia o parientes que les acompañan como son hermanos mayores, los abuelos(as) tíos(as). Esto permite orientar, coordinar, e intervenir profesionalmente en diversas situaciones que se presentan. Se estima que es de suma importancia mantener este contacto y complementarlo con llamadas telefónicas en los momentos en que no asistan como parte del seguimiento del caso.

4.8.2 Centro Experimental “Las Margaritas” (Nivel Primario, Programa de Inserción Escolar o Integración Escolar) y Programa de Mantenimiento de Destrezas

Este Centro inicia sus actividades en enero del 2008; en el se incluyen alumnos convencionales y alumnos con Síndrome de Down entre las edades de 7 a 11 años de edad, se tiene el mismo procedimiento para efectuar el estudio socioeconómico es decir:

a) Se coordina con los padres de familia para asignar día y hora específicos para dar la Cita correspondiente para efectuar el estudio socioeconómico.

b) Se efectúa la entrevista correspondiente para la realización del Estudio Socioeconómico a cada familia que asiste a El Centro Experimental “Las Margaritas” estos pueden ser alumnos convencionales o alumnos con Síndrome de Down, así como del Programa de Mantenimiento de Destrezas (personas con Síndrome de Down)

c) Para estos alumnos(as) es necesario asignar una cuota por parte de la Trabajadora Social para cada familia de aquellos alumnos convencionales o con Síndrome de Down. (análisis de cuotas según el perfil de cada familia).

d) Firma del contrato de pago con orientación de la Trabajadora Social. Se motiva a los padres de familia para la búsqueda de padrinos que apoyen económicamente con el proceso de atención de los menores en este Centro y Programa.

e) Se coordinará con la Directora que tiene a su cargo este Centro para conocer cual son el avance que tiene cada uno de los alumnos que están incluidos en el mismo, y llevar un historial del caso por parte de la Trabajadora Social es decir un seguimiento de caso y poder atender las necesidades de las familias de los alumnos atendidos.

4.8.3 Centro de Capacitación Laboral

Es importante recalcar que para ingresar a este Centro es necesario que cada alumno cumpla con el siguiente perfil de admisión:

- 12 años de edad cronológica mínima
- Independencia en su alimentación, vestuario, aseo e higiene personal, lenguaje oral y corporal básico
- Evaluación pre-laboral

Talleres con que cuenta este centro:

- HORTICULTURA Y AGRICULTURA
- COCINA Y PANADERIA
- ARTESANAL
- COMPETENCIA SOCIAL

La Trabajadora Social participa una vez al mes en cada uno de los talleres que promueve el centro; colaborando con la encargada de cada taller para interactuar con los alumnos y conocer el desenvolvimiento de cada uno de los alumnos fomentando la comunicación y relaciones interpersonales con ellos. Se realizan las siguientes actividades:

a) Se coordina con la Directora del Centro de Capacitación Laboral con los padres de familia para asignar día y hora específicos para dar la Cita correspondiente para efectuar el Estudio Socioeconómico.

b) Se efectúa la entrevista correspondiente para la realización del Estudio Socioeconómico a cada familia que asiste a Centro entre las edades de 12 a 50 años.

c) Se asigna una cuota por parte de la Trabajadora Social para cada familia de aquellos alumnos que integran el Centro. Se lleva a cabo el análisis de cuotas según el perfil de cada familia.

d) Los padres o responsables de los alumnos firman del contrato de pago con orientación de la Trabajadora Social. Se motiva a los padres de familia para la búsqueda de padrinos que apoyen económicamente con el proceso de atención de los menores en este Centro.

Se coordinará en todo momento con la Directora del Centro para conocer cuál es el desarrollo que tiene cada uno de los alumnos(as) que están incluidos en el mismo, y llevar un historial del caso por parte de la Trabajadora Social así mismo se atienden las necesidades de cada familia atendida.

4.9 Procedimientos de Intervención Profesional

Para el profesional de Trabajo Social dentro de la Fundación Margarita Tejada se puede definir que existen dos instancias en donde su intervención es puntual como es la atención de alumnos nuevos y los alumnos regulares, esto depende del tipo de intervención que se realice a lo largo de la permanencia de los alumnos(as) dentro de los diversos Centros de Atención.

4.9.1 Procedimiento de Alumnos Nuevos

Los padres de familia o responsables de los futuros alumnos se abocan a la fundación para conocer los servicios que presta, según la edad de los futuros alumnos. La secretaria comunica a los padres de familia con la Directora de cada uno de los Centros (de Intervención Temprana, Las Margaritas, y Capacitación Laboral).

- En una entrevista se determina el día y hora para realizar una evaluación de desarrollo psicomotor y determinar a qué Programa ingresará el futuro alumno.
- Simultáneamente se realiza el primer contacto con el Departamento de Trabajo Social, asignándoles una cita con el objeto de llevar a cabo el Estudio Socioeconómico para empezar a conocer el perfil de las familias. Esto permitirá investigar-analizar y establecer la cuota que como padres de familia aportarán a la fundación. Según el estimado de cuotas como parámetros aprobados por la Gerente Administrativa y que será de conocimiento de la Junta Directiva de la Fundación.
- Seguidamente se firma por parte de los padres de familia ante la Trabajadora Social el Contrato de Pago sobre la base de la cuota establecida que cubre los meses de Enero a Noviembre de cada año lectivo. Se hace hincapié a los padres de que el mes de Diciembre la cuota se utiliza para la inscripción del próximo año.
- Se orienta por medio de la Trabajadora Social, la importancia y funcionamiento del Programa de Padrinos en donde se hace hincapié que la búsqueda de padrinos brindará la ayuda a la Fundación a contribuir al costo del proceso educativo y/o capacitación de los alumnos. Se hace conciencia en los padres de familia o responsables que buscar como mínimo 2 padrinos por alumno es parte de los requisitos para formar parte de la Fundación Margarita Tejada.
- Se coordina por parte de la Trabajadora Social con el Departamento de Cobros (secretaría) para hacer entrega de la copia del contrato de pago. Quedándole a la familia la otra copia del documento en mención.
- Al llevarse a cabo los trámites de Inscripción en el Centro al cual le corresponde a cada alumno por la edad; se entregan los documentos solicitados por la Directora del Centro de cada alumno, quien a su vez les proporcionará a los padres de familia el horario, lista de útiles, reglamento de la Fundación.

- El Departamento de Trabajo Social estará involucrado activamente en el proceso de desarrollo de cada alumno teniendo coordinación con la Directora, maestra encargada y/o educadora especial para conocer el desenvolvimiento de cada uno de ellos, al presentar cualquier situación se apoyará teniendo comunicación con la familia del alumno, por medio de: Llamadas telefónicas, Entrevistas, Visita domiciliaria, Informe (historial del caso); coordinaciones con equipo multidisciplinario, que permitan investigar, conocer, analizar y diagnosticar la situación en cada caso en particular; con el objeto de orientar y sensibilizar a los padres de familia o responsables del alumno sobre las posibles alternativas de solución y promoviendo con ello la autogestión. Toda actividad o gestión realizada quedará registrada en el historial de cada caso para usos exclusivos del Departamento de Trabajo Social

4.9.2 Procedimiento de Alumnos Regulares

- Se cita a los padres de familia o responsables de los alumnos con un día y hora establecidas por medio de las Directoras de Cada Centro, para realizar actualización de datos del estudio socio-económico de cada familia con el objeto de actualizar la información recopilada en torno a cada familia así como identificar cambios en la dinámica familiar de los alumnos(as) de los Centros de Intervención Temprana, Centro experimental “Las Margaritas” y el Centro de Capacitación Laboral.
- En la entrevista acordada se realiza el contacto periódico o por lo menos 1 vez al año con el Departamento de Trabajo Social, para llevar a cabo la Actualización de Datos del Estudio Socioeconómico, esto permite investigar-analizar y establecer la cuota que como padres de familia aportarán cada año y/o por circunstancias que limiten a la familia poder continuar con la cuota acordada a principios de cada año a la Fundación o apoyos económicos de diversa índole durante todo el año, como es el caso del programa de salud y/o exoneraciones de cuotas, etc. Dichos cambios

de cuotas se informará a la Gerente Administrativa y se dará a conocer para su aprobación de la Junta Directiva de la Fundación.

- Seguidamente al determinar la situación de cada familia según la información proporcionada se efectúa el análisis correspondiente y por medio del Estudio Socioeconómico, se asigna la clasificación entre los literales de la “F” a la clasificación “A1”. Esta clasificación únicamente está autorizada para asignarla a la Trabajadora Social de la Fundación Margarita Tejada.
- Se firma por parte de los padres de familia ante la Trabajadora Social el Contrato de Pago sobre la base de la cuota establecida que cubre los meses de Enero a Noviembre de cada año lectivo. Se hace hincapié a los padres de que el mes de Diciembre la cuota se utiliza para la inscripción del próximo año.
- Se orienta por medio de la Trabajadora Social, la importancia y funcionamiento del Programa de Padrinos en donde se hace hincapié que la búsqueda de padrinos brindará la ayuda a la Fundación a contribuir al costo del proceso educativo y/o capacitación de los alumnos. Se hace conciencia en los padres de familia o responsables que buscar como mínimo 2 padrinos por alumno es parte de los requisitos para formar parte de la Fundación Margarita Tejada.
- Se coordina por parte de la Trabajadora Social con el Departamento de Cobros (secretaría) para hacer entrega de la copia del contrato de pago. Quedándole a la familia la otra copia del documento en mención.

El Departamento de Trabajo Social estará involucrado activamente en el proceso de desarrollo de cada alumno teniendo coordinación con el equipo Multidisciplinario (conformado por el personal de la Fundación como es: Directora, maestra encargada y/o educadora especial, psicólogo etc.). Para conocer el desenvolvimiento de cada uno de ellos, al presentar cualquier situación se apoyará teniendo comunicación con

la familia del alumno, por medio de actividades y/o acciones como son: Llamadas telefónicas, Entrevistas formales e informales, Visita domiciliaria, historial del caso y coordinaciones con equipo multidisciplinario. Toda actividad o gestión realizada quedará registrada en el historial de cada caso para usos exclusivos del Departamento de Trabajo Social. Todas estas acciones le permiten al profesional en Trabajo Social investigar, conocer, analizar y diagnosticar la situación en cada caso atendido. Con el fin de orientar, coordinar y sensibilizar a los padres de familia o responsables del alumno sobre las posibles alternativas de solución y promoviendo con estas acciones la autogestión para la solución del problema.

4.10 Implementación de Programas Específicos de Intervención de Trabajo Social en la Fundación Margarita Tejada.

Como parte del aporte de este informe de Tesina es para la sustentante un medio para implementar dentro del accionar del Profesional en Trabajo Social el desarrollo de Programas específicos que brindan una atención individualizada a las familias atendidas y requerimientos de la Fundación Margarita Tejada, ellos son:

- Plan General de la Escuela de apoyo a Padres.
- Programa de Voluntariado dentro de la Fundación Margarita Tejada.
- Programa de salud para los alumnos en los diversos Centros de atención de la Fundación margarita tejada.

4.10.1 Plan General de la Escuela de Apoyo a Padres

Justificación

En la Fundación Margarita Tejada como parte del manejo integral de la atención de los niños y jóvenes con Síndrome de Down se hace necesario crear un espacio en el que la familia reciba toda la información y apoyo que necesita. Es por ello que crear una escuela de apoyo a padres de familia de nuestros alumnos nos permita

fomentar el marco propicio para brindar a los padres información científica actualizada sobre las características del Síndrome que enfrenta su hijo(a) y las acciones necesarias para lograr el máximo desarrollo del niño(a) y su plena participación social.

Ello constituye una oportunidad para el intercambio de experiencias entre los padres y responsable de alumnos, donde los más experimentados brindan apoyo a los que se enfrentan inicialmente al problema, permiten, además, distribuir información, escrita especialmente para los padres, sobre aspectos relacionados con la atención y cuidado del hijo(a) afectado.

Objetivos

A) General

- Brindar a los padres de familia o responsables de nuestros alumnos la información científica actualizada sobre las características del Síndrome de Down, mediante conferencias, debates de películas, dinámicas de grupo que sirvan de marco para que los padres puedan intercambiar experiencias, y ofrecer ayuda a aquellos menos ajustados a la nueva situación.

B) Específicos

1. Ofrecer la posibilidad de desarrollar actividades colectivas que propician el contacto de personas que enfrentan problemas similares.
2. Crear un espacio que permite el intercambio de experiencias entre los padres de familia y responsables de los alumnos
3. Propiciar el desarrollo de sentimientos de solidaridad humana, y el enfoque colectivo en la solución de este problema o inquietudes en torno al Síndrome de Down.

Metas

1. Lograr la asistencia y participación del 75% de los padres de los 2 Centros que tiene la Fundación Margarita Tejada.
2. Delimitar las necesidades y requerimientos de las familias de nuestros alumnos por medio de un taller-motivacional donde se destaquen los temas que formarán el temario de la escuela a padres aproximadamente 1 tema por mes (10 anuales).
3. Estimular a los padres de familia y responsables que brinden su opinión sobre el tema objeto de discusión por medio de una boleta de opinión en cada reunión mensual (10 boletas de opinión anuales).
4. Suministrar en forma escrita y audiovisual a los padres de familia y responsables de nuestros alumnos la información adecuada en respuesta a sus necesidades sobre el problema que afrontan a sus hijos(as) en base al temario de necesidades expuestas por ellos mismos (10 temas anuales).
5. Intervenir por medio de equipo multidisciplinario de la Fundación por medio de la observación directa, para detectar aquellos padres o familias mas afectadas y con desajustes en la dinámica familiar. Para ello se utilizará una boleta de observación, anotando las situaciones para trabajarla en la reuniones de coordinación una vez al mes (10 boletas de observación al año).

Estructura de Trabajo

La escuela para padres de niños discapacitados funciona en el área física del programa de Bebés de la Fundación Margarita Tejada ubicada en la 4ª avenida 12-20 zona 16 Acatan Santa Rosita, los terceros domingos de cada mes, en horario de 9 a 12 a.m., para facilitar la asistencia de los padres ya que un buen número de ellos

trabajan sábados medio día. Y algunas actividades que requieran de un horario diferente se realizaran con consentimiento de los padres.

En cada sesión de trabajo se aborda un tema específico (según el temario de necesidades) que se ha dado a conocer con anticipación en la reunión anterior y se recapitula en la nota de información que se envía por medio de los alumnos en la libreta de comunicación.

Se llevará una agenda de trabajo para cada una de las actividades que permitirá llevar un orden y secuencia en la actividad así como proporcionar un tiempo para la evaluación y recapitulación de la actividad teniendo como rubros los siguientes:

| AGENDA DE TRABAJO No. |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Día: • Hora: • Lugar: • Actividad: • Responsable: • Profesional invitado: |
| <p>1) ASPECTOS A TRATAR: estos dependerán del tipo de actividad que se realice, si es de taller, charlas, película, o de una actividad recreativa.</p> <p>2) ASPECTOS A EVALUAR: se tomará en cuenta el sentir de los participantes quienes evaluarán en algún momento en forma verbal, escrita, con dinámicas etc.</p> <p>3) VARIOS: Se presentarán diversos aspectos en relación a las actividades de la Fundación así como datos y presentación de la próxima reunión de Padres de Familia.</p> |

Actividades Que se Desarrollarán a lo Largo del Año

Las actividades que se llevarán a cabo dentro de la escuela de apoyo a padres son variadas, siendo estas:

- Conferencias impartidas por especialistas de reconocido prestigio profesional.

- Debates de películas,
- Testimonios de padres que han logrado vencer el reto que tener un hijo con Síndrome de Down. Durante las actividades se confiere especial importancia a la participación de los padres,
- Talleres y dinámicas de grupo
- Dentro del marco de la escuela de padres se realizan actividades culturales, en las que los alumnos de la Fundación harán presentaciones como bailes dirigidos etc.
- Se organizarán por lo menos una vez al año alguna visita en grupo con la participación de padres, alumnos y personal docente en forma voluntaria a centros recreativos y culturales, tales como parques de diversiones, museos, etc., o las olimpiadas especiales anuales.

Coordinaciones

La Coordinación del programa de Escuela de apoyo a Padres estará dirigida por el Departamento de Trabajo Social a lo largo de cada año lectivo o del ciclo escolar (de enero a Noviembre de cada año) en esta coordinación se tomará en cuenta a todos los profesionales que conforman el equipo multidisciplinario de la Fundación Margarita Tejada los cuales son:

- Directora Técnica
- Directoras de cada Centro
- Maestras de Educación Especial
- Pedagoga
- Psicóloga educativa o Psicóloga clínica
- Trabajadora Social

Que brindan un apoyo profesional a los padres de familia y responsables de los alumnos por medio de la coordinación entre sí en beneficio de los grupos familiares que forman parte de la Fundación Margarita Tejada.

4.10.2 Programa de Voluntariado

Definición: "El voluntariado es el trabajo realizado libre y pacíficamente, de modo altruista y no remunerado, asociado a otras personas en un marco organizado (asociación, federación, fundación, etc.) y cuya finalidad es ayudar a aquellos que lo necesitan contribuyendo a la mejora de la sociedad."⁵⁴

Definición de Voluntario: es la persona que dentro de la Fundación Margarita Tejada se compromete de manera libre, desinteresada, responsable y en forma continua, a desarrollar acciones programadas con el fin de cumplir con la misión de la Fundación. Dedicar tiempo, esfuerzo e ilusión a conseguir que la Fundación, siga avanzando en sus proyectos.

Requisitos del Voluntariado

Toda persona que tenga la voluntad de integrarse libremente en las actividades de la Fundación Margarita Tejada, de forma altruista y con la finalidad de contribuir a cumplir con la Misión de la Institución, siempre y cuando cumpla con los siguientes requisitos:

- Ser mayor de edad (18 años) hombre o mujer.
- Ser una persona sensible y solidaria teniendo como meta ayudar a los demás
- Saber acoger a las personas con respeto a su libertad individual, situándose en el lugar del otro y motivar en él la capacidad de ayudarse así mismo.
- Tener el deseo de trabajar de una manera desinteresada dando su tiempo, formación, comprensión, afecto y conocimientos a las personas que se les encomienden.

⁵⁴ Revista Madrigal, Fundación Síndrome de Down de Madrid. Septiembre 2006. Pág. 19.

- Tener actitud positiva, abierta y flexible para con la Fundación Margarita Tejada, los Centros de Intervención y los programas que desarrollan al igual que el personal del mismo.
- Estar dispuesto a recibir la formación necesaria para el desempeño de su labor (charlas, talleres, capacitaciones, etc.).
- Tener la capacidad de actuar y trabajar en equipo e integrarse al mismo.
- Poseer la capacidad de autocrítica y saber acatar las directrices de la persona que dirige la clase o taller en el que colabora.
- Creer en la filosofía de la Fundación Margarita Tejada para integrar en la sociedad a las personas con Síndrome de Down y conseguir su incorporación a la misma
- Estar dispuesto a pasar y superar un período de prueba y en el caso de las expectativas del voluntario(a) no concuerde con las de la Fundación Margarita Tejada, aceptar que se les oriente hacia otras entidades donde puedan satisfacer sus expectativas.
- Respetar el compromiso de dedicación acordado por escrito durante el tiempo estipulado para realizar el voluntariado en las actividades intra y extra curriculares.

Objetivos

A) Generales

1. Estimular la participación de la ciudadanía guatemalteca en la atención de las personas con Síndrome de Down con el objeto de intervenir en la realidad social.

2. Profesionalizar el voluntariado en una intervención amplia, constante y consciente en la atención y cuidado de las personas con Síndrome de Down.

B) Específicos

1. Fomentar una cultura de solidaridad hacia las personas con Síndrome de Down.

2. Brindar el apoyo individualizado y directo a niños, jóvenes, adultos y padres de familia que son atendidos en la Fundación Margarita Tejada.

3. Propiciar la acción eficaz y efectiva en la intervención de personas que asisten a los Centro de Atención y programas que se desarrollan en la Fundación.

4. Proporcionar la capacitación y formación de los voluntarios para lograr una intervención conciente en respuesta a las necesidades y demandas de los niños, jóvenes y adultos que son atendidos en la Fundación.

METAS

- Lograr el 80% de participación de los voluntarios en las actividades intra y extra curriculares de la Fundación Margarita Tejada.

- Lograr que la participación de 2 personas voluntarias en cada uno de los talleres y/o aulas en un periodo de 1 año lectivo.

- Motivar la participación de jóvenes (hombres y mujeres) de entidades educativas del país (colegios, universidades, etc.) en un voluntariado constante y no solo de forma esporádica por cumplimiento del currículo estudiantil.

- Proporcionar actividades de formación y capacitación aproximadamente cada 3 meses (4 anuales) para los voluntarios que participan en la Fundación como de otros voluntarios que deseen integrarse a este proceso de formación.

- Estimular el trabajo voluntario en actividades de divulgación como es el boletín informativo de la Fundación Margarita Tejada que se impulsa trimestralmente para dar a conocer los avances y logros de la fundación y de igual forma del trabajo voluntario que se realiza en esta institución.

- Promover un voluntariado que se enfoque al apoyo de los padres de familia cuando asisten a talleres o charlas en torno al Síndrome de Down aproximadamente cada 2 meses.
- Proponer la conformación de un voluntariado organizado por medio de una junta directiva a efecto de lograr una comunicación y acercamiento hacia todos y cada uno de los voluntarios que asisten a la Fundación.

Beneficios

- La Fundación Margarita Tejada se enriquece con la labor desinteresada de los voluntarios que unidos a los profesionales trabajan para que las personas con Síndrome de Down, tengan una vida mas plena e integrada a la sociedad guatemalteca
- El voluntariado se convierte en la oportunidad de ser enlace entre la realidad de las personas con Síndrome de Down dentro de la dinámica social para ser un medio de divulgación, sensibilización y concientización con el fin de propiciar una ayuda para lograr cambios dentro de la misma sociedad
- Contar con un voluntariado consciente y consecuente con las necesidades de los alumnos y fines de la Fundación que intervengan de acuerdo a estos requerimientos

Metodología

Podemos enfocar la atención del voluntariado en dos partes: profesionales de la Fundación y los voluntarios propiamente dichos. Desarrollados de la siguiente manera.

A. Profesionales

- Hacerles partícipes del proyecto, clase o taller en que estén desarrollándose (dar a conocer plan de trabajo)
- Supervisar su labor en forma amistosa y orientarles en el momento preciso sobre una situación en particular
- Darles ánimo cuando lo necesiten
- Servir de guía y modelo cuando se presenten situaciones complicadas
- Hacerles sentir que tiene un lugar especial dentro de la Fundación
- Promover una adecuada comunicación en todo momento y el trabajo en equipo

B. Voluntarios

- Tendrán que ser observadores de las actividades que se realizan en los Centros de atención y proyectos específicos de los mismos
- Seguir las indicaciones de los profesionales encargados del grupo donde participe como voluntarios
- Conocer qué habilidad se está desarrollando para que su accionar sea consciente del objetivo que se persigue en las actividades intra y extra curriculares
- Familiarizarse con el material que se utiliza para hacer uso adecuado del mismo en relación a la actividad que se esté llevando a cabo
- Realizar un trabajo personalizado dentro del aula o taller con algún alumno asignado que amerite de este tipo de apoyo para lograr alcanzar el objetivo planteado
- Mantener una comunicación constante y de doble vía con el personal de la Fundación Margarita Tejada
- Cumplir con los requisitos de puntualidad, responsabilidad, respeto y cuidado de cada una de sus acciones
- Realizar el proceso de evaluación (auto evaluación y evaluaciones individual) periódicamente que permitirán identificar elementos que mejoren las acciones y apoyo de cada voluntario

- Deberá asistir a las capacitaciones que se impartan dentro y fuera de las instalaciones de la Fundación.

NOTA: En el caso de colegios y universidades deberán dejar una copia de informe de actividades al igual que fotografías, videos, etc., de las actividades realizadas a la Trabajadora Social. Este material será utilizado para el Boletín Informativo y como material de divulgación de la Fundación

Contenidos- Operativo: solicitud de cita para información

- Telefónicamente
- Personalmente en la Fundación
- Por correo electrónico
- Por solicitud escrita por parte de colegios y universidades

Entrevista con Trabajo Social

- Llenar solicitud de voluntariado
- Recibir inducción al programa de voluntariado (qué es la Fundación, misión, principios, organigrama, programas específicamente que incluye el voluntariado, funcionamiento, método de trabajo, etc.)
- 1ª auto evaluación (para tomar conciencia del tipo de trabajo que se realiza en el fundación)
- Asignación de cita para trabajar un día con el centro de interés del voluntario

Observación de Centro de Atención

- Se coordina con la Directora de Centro y del proyecto en que desee trabajar el voluntario(a) según la auto evaluación después del proceso de inducción
- Observación directa del voluntario en las actividades cotidianas
- Evaluación de la Encargada donde participó el voluntario que se entrega a la Trabajadora Social.

Asignación de Actividad

- La Trabajadora Social por escrito le entregará al voluntario(a) el horario, responsabilidad, compromiso de dedicación para iniciar su labor dentro de la Fundación
- Entrega de carné de acreditación como voluntario de la Fundación (el cual sólo se usa dentro de las actividades, quedando el mismo en el organizador de voluntario, (permanece en secretaría)
- Los voluntarios deberán firmar su asistencia, que incluye ingreso y egreso de las instalaciones de la Fundación para llevar un control del mismo el cual deberá revisarlo la Trabajadora Social semanalmente
- Cualquier cambio en el horario o tipo de voluntariado se deberá coordinar con la Trabajadora Social, quien realizará las acciones pertinentes para solventar la situación

Capacitaciones

- Todos los voluntarios(as) deberán asistir a los talleres, charlas o actividades que promuevan la formación de los voluntarios
- Deberán firmar su asistencia y participación a cada uno de los eventos planificados para ellos
- Se les otorgará un diploma de participación a cada actividad lo cual estimula y motiva la participación a la actividad y los acredita en la destreza o tema impartido

Boletín Informativo

- Los voluntarios en coordinación con el Departamento de Trabajo Social propiciarán las actividades de divulgación para informar a los padres de familia, padrinos y personas que colaboran en y con la fundación sobre los avances y proyectos que se llevan a cabo

Evaluaciones Periódicas

- Se llevarán a cabo auto-evaluaciones y evaluaciones a cargo de los profesionales con que trabaja el voluntario(a) con el fin de lograr mejorar puntos específicos y motivar los puntos positivos de cada uno de los voluntarios.
- En entrevista con la Trabajadora Social se informará a los voluntarios su desenvolvimiento dentro del voluntariado.

Proyectos del Futuro

- Los voluntarios podrán participar en proyectos que se desarrollen en el futuro según la disponibilidad de tiempo para cada uno de ellos.
- Podrán y deberán presentar todas las sugerencias pertinentes en beneficios de las personas atendidas en la Fundación por medio de una caja de sugerencias, las cuales se tabularán y entregarán al Consejo Técnico para su conocimiento, análisis e implementación dentro de la Fundación.
- Actividades de Ocio: después de organizado el equipo de voluntariado con que se cuenta en la Fundación se propiciarán actividades de ocio, donde todas las sugerencias y aportes serán necesarias, las cuales se desarrollarán en un proyecto específico que formará parte de este programa de voluntariado.

Tipos de Voluntariado

A) Individual (con tiempo indefinido)

- Atención directa con alumnos de la Fundación de los diferentes programas
- Profesionales según su especialidad pueden colaborar con las diversas actividades que se realicen
- Divulgación de las actividades que se llevan a cabo

B) Colectivo (con tiempo definido y ocasional)

- Entidades educativas como colegios y universidades

- Empresas guatemaltecas que brinden el apoyo necesario, realizando visitas o permitiendo que las personas con Síndrome de Down se integren en las actividades de las mismas

Actividades Generales según los Programas de la Fundación

a) Centro de estimulación Temprana: *Programa de Bebés:* colaborar con la Educadora Especial encargada al momento de brindar las terapias de estimulación temprana a cada grupo de bebés. *Pre-escolar:* apoyar a la Educadora Especial con aquellos casos asignados que ameriten una intervención individualizada. *Intervención a Distancia:* colaborar en la elaboración de material informativo o didáctico con el fin de proporcionarlo a las familias de los alumnos que participen en este programa, según las necesidades de cada alumno

b) Proyecto Educativo: Ser tutor de casos asignados que permitan el desarrollo de destrezas y habilidades de cada aula y/o actividades intra y extra curriculares

c) Centro de Capacitación Técnica y Laboral: Auxiliar a las Educadoras Especiales y Auxiliares con el desarrollo de las actividades planificadas tanto en las aulas como en los talleres de capacitación

d) Taller Protegido: Motivar, enseñar y apoyar a las personas con Síndrome de Down en el desarrollo de las acciones que conlleva el taller protegido

Formatos

- Ficha de Información General del Voluntariado
- Carne de Acreditación y de Identificación del Voluntariado
- Carta de Compromiso de Asignación de Actividades
- Requisitos del Voluntariado
- Reglamento del Voluntariado

- Libro de Asistencia de Ingreso y Egreso a la Fundación
- Diplomas de Participación de las Actividades de Capacitación
- Auto-Evaluaciones
- Evaluaciones

4.10.3 Programa de Salud para las personas con Síndrome de Down en la Fundación Margarita Tejada.

Justificación

La Fundación Margarita Tejada como un beneficio adicional al proceso educativo, tiene contemplado apoyar a casos muy específicos de alumnos(as) que presenten limitaciones de salud que interfieran en el desarrollo y desenvolvimiento de niños(as) dentro de las actividades educativas que se llevan a cabo en esta Institución y para ello el Departamento de Trabajo Social tendrá a su cargo la implementación, ejecución, coordinación y seguimiento de este Programa de Salud.

Por lo tanto se estima conveniente implementar el presente plan de salud a partir del año 2008, que brinde apoyo para la obtención de citas médicas a costo muy bajo y en ocasiones en forma gratuita según la disponibilidad de los profesionales en salud que apoyen a este programa, así como proporcionar el apoyo económico ya sea en un porcentaje o en su totalidad según sea el caso, en la adquisición de medicamentos, evaluaciones médicas, o lentes, que por las condiciones económicas limitadas de las familias no les permita realizar y/o adquirir estas condiciones médicas. La Fundación por medio del análisis del caso que realizará la Trabajadora Social y también que se haya tratado previamente con los padres o responsables de los alumnos se presentan las alternativas de intervención de apoyo por parte de la Fundación Margarita Tejada, las cuales se darán a conocer a la Junta Directiva para su aprobación por medio de una carta que indique el qué, por qué y cómo se puede apoyar a las familias en casos específicos, lo cual se hará llegar a través de las Direcciones de los Centros de Atención.

Objetivo

- Brindar apoyo económico en casos específicos a las familias que por falta de recursos no le puedan proporcionar la atención de salud indispensable a nuestros alumnos y que la falta de esta atención limita el desarrollo de las actividades educativas y/o formativas de las actividades que se efectúan en la Fundación.

Metas

- Lograr la participación de por lo menos 4 profesionales de diversas especialidades que atiendan las necesidades médicas de los alumnos entre las edades de 18 a 50 años.

- Lograr el apoyo de por lo menos 4 profesionales de diversas especializaciones para atender a los alumnos de 15 días de nacidos a 17 años de edad.

- Motivar a por lo menos 2 Centros especializados de evaluaciones médicas que brinden sus servicios a precios más bajos y/o accesibles a las familias de escasos recursos económicos de la Fundación Margarita Tejada.

- Brindar atención a por lo menos 10 casos especiales durante el año con el apoyo económico por parte de la Fundación Margarita Tejada; ya sea en un porcentaje o en su totalidad por el costo de: medicamento para ser tomado una sola vez, evaluaciones médicas, medicamentos continuos, adquisición de lentes, etc.

- Proporcionar por lo menos 2 referencias médicas de diversas especialidades a los alumnos que soliciten evaluaciones para iniciar el control médico individual de los alumnos que participan en los diversos Centros de Atención de la institución.

- Registrar en el expediente del alumno(a) en el departamento de Trabajo Social la ficha general de salud para implementar controles periódicos o por lo menos una vez al año a los alumnos(as) de la Fundación.
- Implementar anualmente 1 jornada de evaluaciones médicas: oftalmológica, auditiva, tiroides, nutricional, buco-dental (siendo 5 jornadas en total) en donde participen todos los alumnos que previo a la autorización de los padres o responsables se hayan registrado para cada una de las jornadas (por los costos que estos representan)
- Evaluar por lo menos 2 veces al año, por medio de una encuesta, el estado de salud de los alumnos(as) de cada Centro de Atención.
- Realizar 3 visitas a los alumnos(as) que estén hospitalizados al mes por situaciones varias para conocer el estado de salud de los alumnos y llevar el control de los mismos.

Procedimiento

Al momento de presentarse alguna situación donde se detecte que un alumno(a) debe recibir asistencia médica, ya sea una evaluación, examen específico o un medicamento continuamente y que al no contar con este tipo de apoyo afecte o limite el desarrollo y desenvolvimiento dentro de las actividades de los Centros de Estimulación Temprana, Centros Experimental “Las Margaritas” y Centro de Capacitación Laboral; se llevará a cabo el siguiente procedimiento:

- Hoja de referencia: se puede enviar a Trabajo Social por parte de Directora de Centro o viceversa; indicándose el nombre del alumno y el Centro al que pertenece así como el tipo de intervención que requiere el alumno y el por qué de dicha referencia.

- Al recibir la Trabajadora Social la hoja de referencia, procederá a: contactar a los padres o responsables del alumno(a) y conocer la situación y posteriormente a contactar al profesional competente en el área específica (Pediatra, Odontólogo, Neurólogo, etc.) según se haya indicado en la hoja de referencia.
- La Trabajadora Social solicita la cita médica, indicando el día, hora y condiciones indispensables para realizar la consulta. Procediendo a llenar la hoja de referencia hacia el profesional, anota en el cuadro de seguimiento de citas del Departamento de Trabajo Social y se envía o entrega a los padres de familia o responsable del alumno(a).
- Se coordinará con el profesional para que envíe por escrito a la Fundación: la evaluación diagnóstica, de haber algún presupuesto de atención al alumno con el caso del Odontólogo, enviar el presupuesto; y/o copia de la receta médica que se le haya indicado al alumno, al igual que el tiempo en que debe suministrarse para culminar el tratamiento y en los casos que se deben tener medicamentos continuos (de por vida), deberá hacerlo por escrito, quedando el original a los padres y/o responsables y una copia en el expediente del alumno en el Departamento de Trabajo Social.
- Se enviará carta de solicitud de apoyo económico a la Junta Directiva de la Fundación según sea el caso de cada alumno, para delimitar el porcentaje del tratamiento que se brindará al alumno y/o la forma de apoyo al caso.
- Coordinación por parte de la Dirección Financiera y/o el departamento de compras y el profesional el mecanismo para el pago de honorarios y/o tratamiento recomendado, acordando con el profesional que lleve el caso la forma como la Administración le pagará sus servicios y/o tratamiento. (*Coordinación contable*).
- La Dirección Financiera indicará por escrito a Trabajo Social el porcentaje autorizado que proporcionará al alumno y el porcentaje que la familia pagará para

completar el monto total de tratamiento y/o procedimiento médico que se haya efectuado.

- Los padre deberán firmar una carta donde aceptan el apoyo de la Fundación y el porcentaje que deben aportar para el tratamiento de su hijo(a) y se delimitará la forma de este aporte tanto económico como en el tiempo en que efectuará.

- Trabajo Social le dará seguimiento al caso para el cumplimiento del tratamiento del alumno.

Seguimiento de casos

- Los padres o responsables de los alumnos deberán informar a la Trabajadora Social el siguiente día hábil a la consulta para conocer el Diagnóstico y Tratamiento a seguir, así mismo se comprobará la asistencia a la misma.

- Mensualmente se llevará un registro sobre las consultas médicas que hayan solicitado los padres de familia o responsables del alumno(a) y el desarrollo que se ha llevado en el tratamiento del mismo.

- Se efectuarán llamadas telefónicas periódicamente según amerite el caso para identificar los avances del Tratamiento del alumno(a)

- En caso que los padres de familia o responsables no asistan puntualmente a la cita o incurran en el incumplimiento a las indicaciones médicas se procederá a concientizar sobre los efectos que se pueden presentar y si continua sin seguir el tratamiento, se procederá a citar a los padres o responsables junto con la Directora del Centro al que pertenece para tomar medidas drásticas sobre el caso.

Evaluación del Programa de Salud

Como ya se hizo referencia en las metas anualmente se realizarán 2 encuestas donde los padres o responsables de los alumnos(as) evalúen el estado de salud de los alumnos y se realizará una estadística de los resultados de dichas encuestas.

Por otro lado la encargada del Programa de Salud procederá a realizar 2 informes anuales indicando los alcances y limitaciones del mismo, así como sugerencias que se pudieran realizar posteriormente.

Cronograma de Evaluaciones Médicas para los Alumnos Regulares de la Fundación Margarita Tejada

Como un aporte en este Informe de Tesina y para la atención de las personas con Síndrome de Down se crea el presente cronograma de evaluaciones periódicas, con el fin de tener un control que permita el buen desarrollo físico, mental y social de este grupo de personas para que pueda ser utilizado en la Fundación y también por otras Instituciones o profesionales (en especial la Trabajadora Social) que trabajen con personas con Síndrome de Down.

| | |
|---|---|
| <p>15 días de nacido a 12 meses de vida</p> | <ul style="list-style-type: none"> ● Evaluación General del Pediatra (nutrición, crecimiento y peso) <ul style="list-style-type: none"> ○ Aparato digestivo: estreñimiento ○ Aparato respiratorio: infecciones, bronco-espasmos, otitis ○ Aparato circulatorio: soplos, etc. ○ Aparato locomotor: pie plano, alteraciones de rodilla, cadera ○ Aparato urogenital: comprobar descenso de testículos, etc. ○ Sistema Nervioso: evaluación estimulación temprana ● Cariotipo Cromosómico ● Evaluación oftalmológica (cataratas, estrabismo, mala visión) ● Ecocardiograma y Exploración de Cardiólogo ● Hormonas Tiroideas ● Audiometría por potenciales evocados auditivos o audiometría de estado estable ● Exploración Neurológica (reflejo de succión, hipotonía) ● Hemograma completo ● Control de Vacunas (Difteria, Tetanos, Tosferina, Polio, Influenzae, hepatitis B) |
|---|---|

| | |
|--|--|
| De 2 a 6 años de vida (Edad Pre-escolar) | <ul style="list-style-type: none"> • Área del lenguaje: terapia del lenguaje • Problemas de sueño: ronquidos, sueño inquieto, • Valoración de crecimiento y nutrición: Nutricionista • Evaluación de cardiología cada 2 años y ecocardiograma • Evaluación oftalmológica cada 2 años • Evaluación auditiva si hay episodios frecuentes de otitis • Evaluación dental anual • Evaluación neurológica • Frote periférico y hepatología completa • De 5 años en adelante: Rx. de Columna Cervical Ap y Lat. Si se presentan problemas de articulación se realizará Tomografía de Columna Cervical • Prueba de enfermedad Celiaca (a los 2 o 3 años) • Control de vacunas (Sarampión, Rubéola, Paperas, Tétanos, Tosferina, Polio) |
| De 7 a 11 años (nivel primario y mantenimiento de destrezas) | <ul style="list-style-type: none"> • Área del lenguaje: terapia del lenguaje • Valoración de crecimiento y nutrición: Nutricionista • Evaluación de cardiología cada 2 años y ecocardiograma • Evaluación oftalmológica cada 2 años • Evaluación auditiva cada 2 años • Evaluación dental anual • Evaluación neurológica según lo amerite el caso • Evaluación general de salud una vez al año |
| De 12 a 50 años Centro de Capacitación Laboral | <ul style="list-style-type: none"> • Área del lenguaje: terapia del lenguaje • Evaluación de cardiología cada 5 años y ecocardiograma • Evaluación oftalmológica cada 2 años • Evaluación auditiva cada 2 años • Evaluación dental anual • Evaluación neurológica según lo amerite el caso • Evaluación general de salud una vez al año y en el caso de las mujeres una evaluación ginecológica después de los 40 años. |

CONCLUSIONES

1. El Síndrome de Down es un desorden genético, con alteración en el cromosoma 21 humano y con características físicas y mentales específicas, que afecta a todas las razas y clases sociales; que no tiene cura; pero con una atención multidisciplinaria se puede lograr la integración de esta persona a la sociedad.
2. La discapacidad intelectual de las personas con Síndrome de Down puede ir de un retraso mental de leve, moderado a grave y dependiendo de su desarrollo físico e intelectual es más lento su proceso de aprendizaje. Se deberá atender por un equipo multidisciplinario y como parte de este equipo de profesionales, la Trabajadora Social tiene un rol preponderante que coadyuvará en el desarrollo de habilidades adaptativas, sociales, académicas, de ocio y trabajo.
3. La atención de las personas con Síndrome de Down no sólo le compete a las familias sino a un grupo de profesionales que a través de instituciones como la Fundación Margarita Tejada proveen los requerimientos necesarios para el proceso de adaptación social de las personas con Síndrome de Down.
4. Es fundamental la participación del profesional en Trabajo Social dentro del equipo de profesionales en la Fundación Margarita Tejada, porque le permite interactuar en forma planificada en cada caso o familia atendida para dar respuesta a las necesidades de las mismas en forma integral (social, económica, educativa, salud, etc.)
5. La creación del Departamento de Trabajo Social en la Fundación Margarita Tejada es importante porque permite el trabajo directo con la familia e interactuar en la dinámica familiar, lo que conlleva al cumplimiento de los objetivos, funciones y roles de cada uno de sus miembros en forma satisfactoria para la adaptación social de la persona con Síndrome de Down.

6. La trabajadora Social es un ente multiplicador de información y capacitación sobre aspectos de las personas con Síndrome de Down siendo un enlace entre las familias, la filosofía de la Fundación Margarita Tejada y el personal administrativo y docente.

7. La trabajadora Social debe velar por las necesidades y requerimientos de las familias de la Fundación Margarita Tejada, brindándoles el apoyo profesional en cada uno de los momentos o fases en que participan las personas con Síndrome de Down (Programa de Bebés, Pre-escolar, Centro de Capacitación Laboral) proporcionando así el seguimiento a las familias en el proceso de adquisición de destrezas y habilidades para involucrarse a la sociedad guatemalteca.

8. Como parte fundamental de la intervención de la Trabajadora Social se encuentra la evaluación socioeconómica de la familia lo que le permite definir el perfil de la misma para analizar su entorno social y lograr la concientización, orientación y sensibilización según los requerimientos de cada familia.

9. La Trabajadora Social debe desarrollar en la Fundación Margarita Tejada las funciones de orientación, gestión, educación, investigación, planificación, coordinación, ejecución y evaluación en su accionar profesional

10. También debe desarrollar la Trabajadora Social la aplicación de técnicas de intervención Profesional como es la observación, entrevistas formales o informales, visitas domiciliarias, visitas institucionales, así como reuniones tanto con padres de familia como con el equipo multidisciplinario de la Fundación Margarita Tejada.

RECOMENDACIONES

1. El presente informe de Tesina da a conocer los elementos propios de la creación del Departamento de Trabajo Social por lo que se sugiere a profesionales en Trabajo Social tomar en consideración el perfil del profesional, manual del puesto, funciones y atribuciones, así como las condiciones de trabajo y coordinaciones, métodos y técnicas e instrumentos del trabajo a realizar con las personas con Síndrome de Down.
2. Es fundamental que la Trabajadora Social forme parte del equipo multidisciplinario de la Fundación Margarita Tejada y se recomienda que se realicen reuniones periódicas una vez por semana de coordinación y planificación sobre las acciones a realizar en cada caso o familia atendida, para lograr la atención integral y al mismo tiempo individualizada de los casos según sus requerimientos.
3. Se recomienda a las autoridades de la Fundación Margarita Tejada tomar en cuenta a la Trabajadora Social en los programas educativos, para que se planifiquen las acciones a realizar dentro de las actividades propias del Departamento de Trabajo Social, y así poder ser o brindar el soporte social a cada caso atendido en coordinación con las actividades propias de cada Centro de Atención.
4. Debe de fomentarse en todo momento la comunicación como un medio idóneo en la intervención profesional de la Trabajadora Social tanto con los padres de familia, personal docente y administrativo, así también con profesionales que interactúan en el proceso de desarrollo de las personas con Síndrome de Down y como parte del Programa de intervención a distancia se recomienda que sea una comunicación lo más constante posible para llevar el seguimiento de estos casos.
5. Como parte de las actividades de Trabajo Social se estima conveniente que la Escuela para Padres de Familia, esté a cargo de este Departamento y así coordinar

con otros profesionales para atender integralmente las necesidades o requerimientos de las familias que forman parte de la Fundación Margarita Tejada.

6. Es parte prioritaria de Trabajo Social el concientizar a la población guatemalteca sobre la integración de las personas con Síndrome de Down y como punto de partida se encuentra planificar, coordinar, ejecutar y evaluar el Programa de Voluntariado de la Fundación Margarita Tejada y para ello se recomienda seguir el plan de trabajo que se propone en el presente Informe de Tesina.

7. Como un apoyo para las personas con Síndrome de Down se presenta un programa de salud que puede desarrollarse en coordinación con Trabajo Social y padres de familia así como de profesionales del área de salud, para llevar un cronograma de evaluaciones médicas de las personas con Síndrome de Down tanto en la Fundación Margarita Tejada como de otras instituciones que trabajen en pro de estas personas.

8. Para coadyuvar al aporte económico que las familias de las personas con Síndrome de Down que asisten a la Fundación Margarita Tejada se debe seguir promoviendo el apoyo de padrinos que brindan un aporte económico mensual el cual debería ser la Trabajadora Social quien realice el proceso de concientización a los padres y benefactores para que se pueda coordinar el aporte a los casos más necesitados.

9. Se recomienda que la Trabajadora Social, coordine con instituciones y profesionales para que trabajen con personas con Síndrome de Down para promover la sensibilización hacia la atención, apoyo, asesoría y acompañamiento de este grupo de personas, con lo que se logrará la participación e incorporación a la sociedad guatemalteca

10. Se exhorta a profesionales y estudiantes de Trabajo Social que como parte de su actualización de conocimientos constante, lean y analicen el presente Informe de

Tesina para conocer y promover la atención de personas con capacidades diferentes como es el caso de las Personas con Síndrome de Down, lo que permitirá la investigación, concientización y promoción de nuevas líneas de acción profesional en la atención de este grupo de personas.

BIBLIOGRAFIA

1. ACUERDO GLOBAL SOBRE DERECHOS HUMANOS. COMISIÓN DE LA PAZ. ACUERDOS DE PAZ FIRMADOS HASTA EL 31 DE OCTUBRE DE 1996. PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA DE GUATEMALA. Tipografía Nacional.
2. ACUERDO SOBRE IDENTIDAD Y DERECHO DE LOS PUEBLOS INDIGENAS. COMISION DE LA PAZ. ACUERDOS DE PAZ FIRMADOS HASTA EL 31 DE OCTUBRE DE 1996. PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA DE GUATEMALA. Tipografía Nacional.
3. Capítulo II DERECHOS SOCIALES SECCIÓN CUARTA, EDUCACION Constitución Política de la República de Guatemala, 2006.
4. Capítulo II DERECHOS SOCIALES SECCIÓN OCTAVA, TRABAJO Constitución Política de la República de Guatemala, 2006.
5. Capítulo II DERECHOS SOCIALES SECCIÓN PRIMERA, FAMILIA Constitución Política de la República de Guatemala, 2006.
6. Constitución Política de la República de Guatemala, 2006.
7. Definición según análisis comparativo entre los profesionales de Trabajo Social de ANINI y el Instituto Neurológico de Guatemala y la Fundación Margarita Tejada, boletas de investigación. Guatemala, julio-septiembre 2007.
8. Documento: DE Y PARA GENTE ESPECIAL. Fundación Margarita Tejada para el Síndrome de Down, Información general.
9. Glosario(Medical Genetics-Glosary) www.cdh.org/HealthInformation.aspx

10. Gómez Cardoso. Ángel Luis. Vice-Director Académico del Centro de Diagnóstico y Orientación. Camagüey, Cuba. Núñez Rodríguez, Olga Lidia. Directora del Centro de Diagnóstico y Orientación. Camagüey, Cuba. Comunicación y amor: Elementos esenciales para el cumplimiento de las funciones familiares en el seno de la familia del niño con Síndrome de Down. www.aciprensa.com/familia/ni%F1odown.htm

11. <http://familydoctor.org/e338.xml>

12. http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVRevistas/Paediatica/v03_n2/imagen/pag23_fig1_g.jpg

13. http://www.down21.org/educ_psc/educacion/atencion_temprana/bases_neurobiologicas.htm)

14. <http://www.fjldown.org.mx/rasgos.html>

15. http://www.kidshealth.org/kid/en_espanol/enfermadades/down_syndrome_esp.html

16. http://www.nacersano.org/centro/9388_9974.asp

17. <http://www.tusitioweb.com.ar/ei/contenidos/00/0300/304.ASP>

18. LEY DE DESARROLLO SOCIAL DECRETO NÚMERO 42-2001. EL CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE GUATEMALA. CAPÍTULO II PRINCIPIOS RECTORES EN MATERIA DE DESARROLLO SOCIAL. DIARIO OFICIAL DE CENTRO AMERICA No. 72. 19 DE OCTUBRE 2001

19. LEY DE DESARROLLO SOCIAL. DECRETO Número 42-2001. EL CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE GUATEMALA. CAPÍTULO III DE LA POLÍTICA DE DESARROLLO SOCIAL Y POBLACIÓN OBJETIVOS BÁSICOS Y FUNDAMENTALES. DIARIO OFICIAL DE CENTRO AMERICA No. 72. 19 DE OCTUBRE 2001

20. Revista Madrigal, Fundación Síndrome de Down de Madrid. Septiembre 2006.
21. Sanchinelli, Salvador. Pediatra. Instituto Guatemalteco de Seguridad Social IGSS. Periférica Zona 11. Área de Pediatría. Entrevista. 08 Diciembre 2006.
22. Schoeck, Helmut. Diccionario de Sociología. Editorial Herder. Barcelona, España, 1985.
23. Datos de Alumnos inscritos en la Fundación Margarita Tejada y que asisten al Centro de Intervención temprana, octubre 2006 al 14 de mayo del 2007.
24. Shenny Eungene. Wilson Stephen F. Manual de Medicina Deportiva. Editorial Paidotibe. Publicado 2002.
25. Soppard, Miriam. Concepción, embarazo y parto. La guía más completa para los padres de hoy. Vergara. Editorial B. México 2004.
26. [www. es. Wikipedia.org/ retraso_mental](http://www.es.wikipedia.org/retraso_mental)
27. www. Es.wikipedia.org/wiki
28. www. Es.wikipedia.org/wiki/cromosoma
29. www.aciprensa.com/familia/ni%F1odown.htm
30. www.educacionial.com
31. www.educacioninicial.com/ei/contenidos/00/0450/465.ASP
32. www.fijldown.org.mx/causa.html

33. www.nichecy.org/pubs/spaniash/fs4stxt.htm

34. www.super-highway.net/users/moebius/ESPECIAL.htm. Mova Weese, Marta 1997.

35. Zaldívar Pérez, Dionisio. F. Funcionamiento Familiar Saludable.
www.saludparalavida.sid.cum/moduleless.php?name=News&file=articule&sid=238

36. http://www.down21.org/educ_psc/educacion/atencion_temprana/def_aten_Lblanco.htm

37. Tejerina Puente, Ana. Pediatra. Asesora Médica Fundación Síndrome de Down de Cantabria. <http://www.downcantabria.com>.

38. Zaldívar Pérez, Dionisio. F. Funcionamiento Familiar Saludable.
www.saludparalavida.sid.cum/moduleless.php?name=News&file=articule&sid=238

ANEXOS CAPÍTULOS

CAPÍTULO 1

INSTITUTO NEUROLOGICO DE GUATEMALA
 AREA ACADEMICA
 LIC. ELEONORA CAMPOS ORELLANA



AREA ACADEMICA JORNADA VESPERTINA 2006

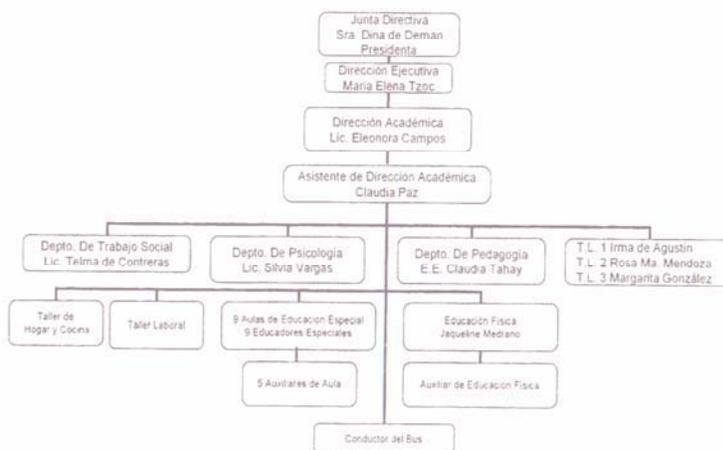


Supervisor Area de Psicología USAC: Lic. Luis Arturo Estrada
 Supervisora Area de Educ. Esp. USAC: Lic. Karla Emy Vela

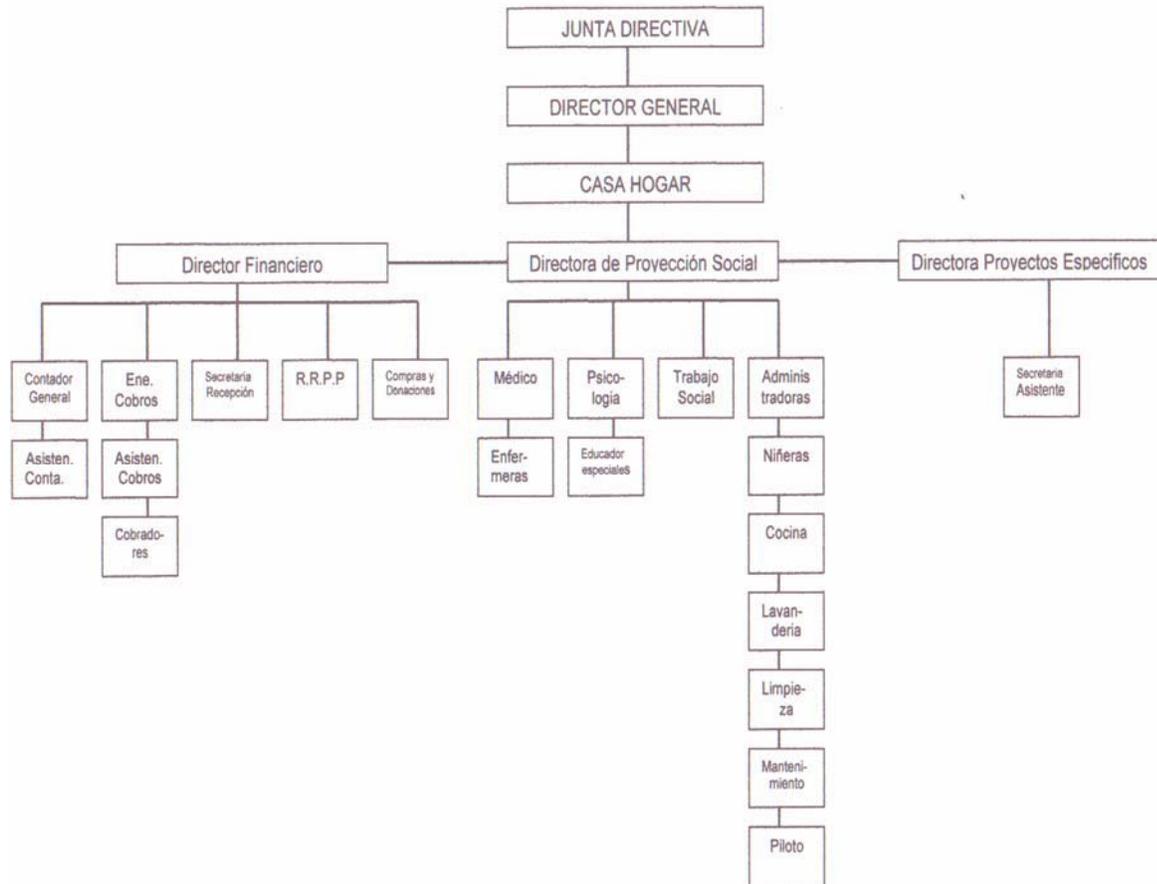
INSTITUTO NEUROLOGICO DE GUATEMALA
 AREA ACADEMICA
 LIC. ELEONORA CAMPOS ORELLANA



ORGANIZACIÓN ACADEMICA

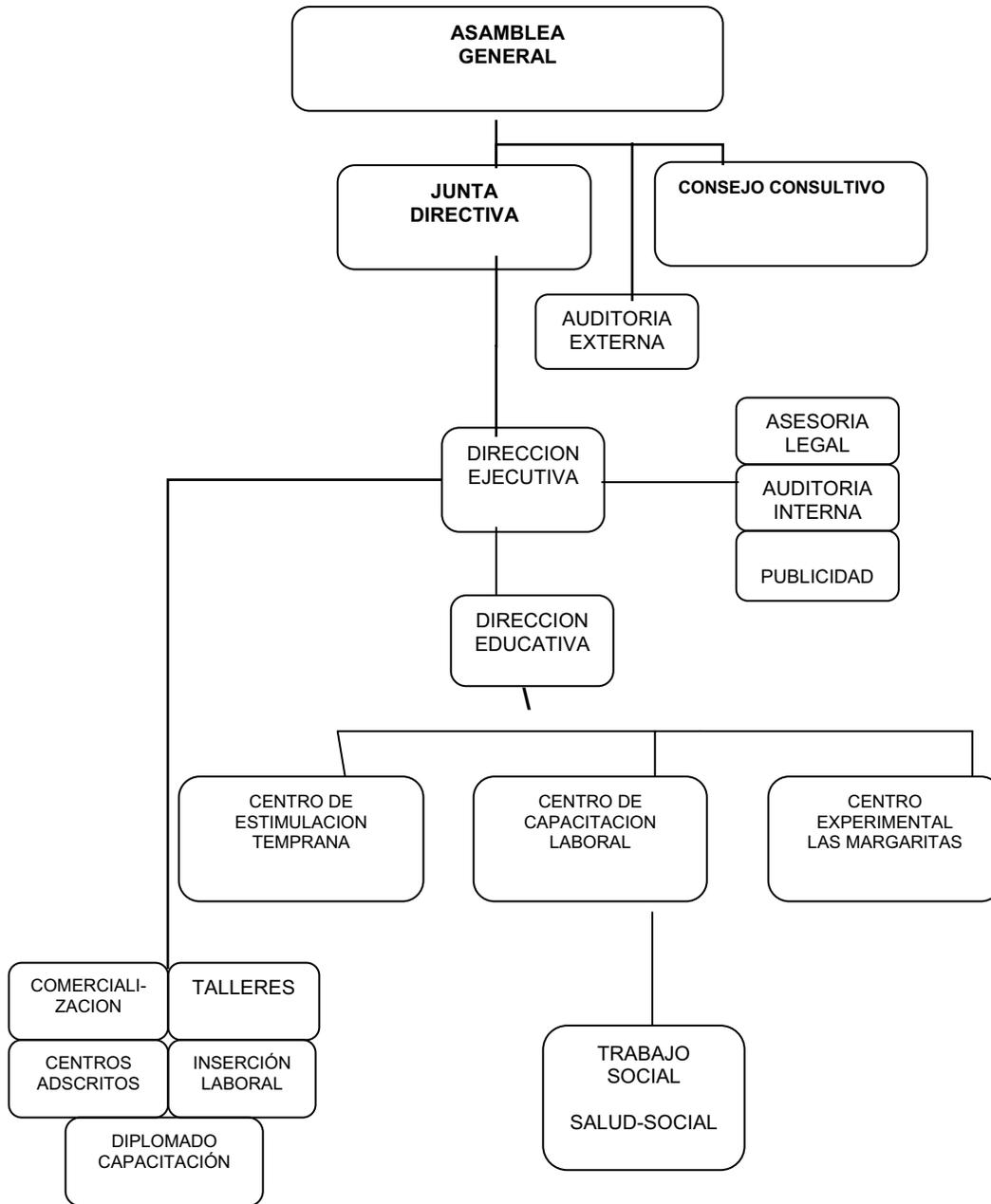


ORGANIGRAMA
Asociación del Niño por el Niño
-ANINI-



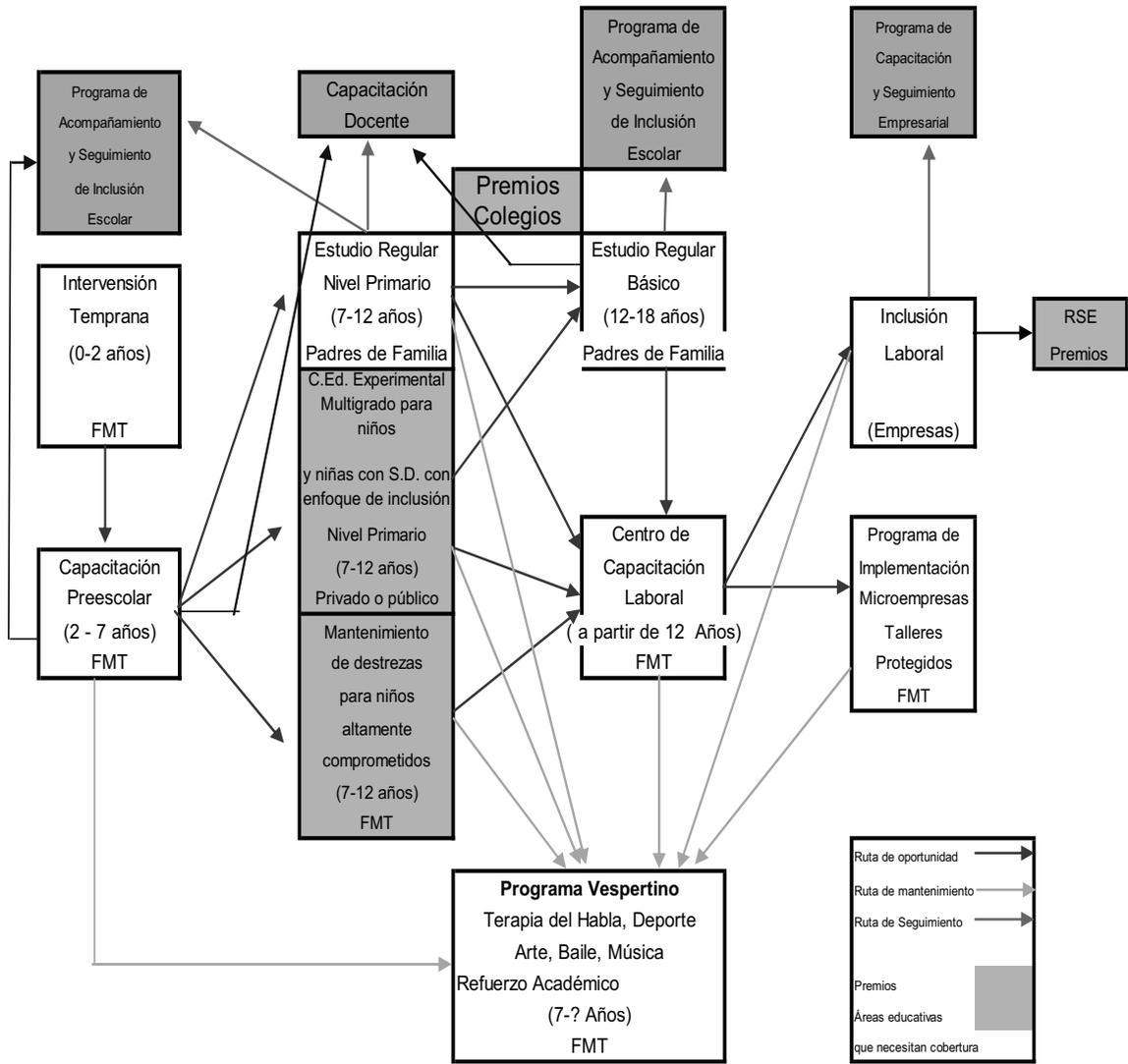
CAPÍTULO 2

ORGANIGRAMA DE LA FUNDACION MARGARITA TEJADA



**PROGRAMA EDUCATIVO Y DE INCLUSIÓN ESCOLAR Y LABORAL
FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA PARA SÍNDROME DE DOWN**

RUTAS DE OPORTUNIDAD Y PROGRESO



Programa de Apoyo a familias en todas las etapas (FMT) - Psicología Clínica

Programa de Salud

CAPÍTULO 3

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES
AREA DE TRABAJOS DE GRADUACIÓN

T. S. Disnarda de León.

Fecha _____

BOLETA DE ENCUESTA

1) ¿Cree que es importante que exista una Trabajadora Social en la Institución?

Si ____ No ____ Porque:

2) ¿Cómo define a un Profesional de Trabajo Social?

3) ¿Cuáles de estas funciones conoce que realiza un profesional de Trabajo Social en la atención de los menores con Síndrome de Down y a sus familias?

- Orientación: _____
- Gestión: _____
- Educación: _____
- Investigación: _____
- Planificación: _____
- Coordinación: _____
- Ejecución: _____
- Evaluación: _____

Otras: _____

4) ¿Cuáles de estas técnicas cree que aplica un profesional de Trabajo Social en la atención de niños y jóvenes con Síndrome de Down y porque?

- Observación: _____
- Entrevista: _____

- Visitas domiciliarias: _____
- Visitas Institucionales: _____
- Reuniones (equipo multidisciplinario) _____
- Otras _____

5) ¿Cómo considera que debe interactuar el Departamento de Trabajo Social con el equipo multidisciplinario de la Institución (Directoras de Centros, Administración, Personal Docente, Junta Directiva, etc.?)

a) Planificación: _____

b) Coordinación: _____

c) Organización: _____

d) Evaluación: _____

6) ¿Según las Actividades que desarrolla la Fundación Margarita Tejada como considera que puede Participar el Trabajador Social en ellas?

Muchas Gracias.

CAPITULO 4

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES ANUALES

| Actividades Generales | oct | nov. | dic | ene | feb | mar | abr | may | jun | jul | ago | sep |
|---|------------|-------------|------------|------------|------------|------------|------------|-------------|------------|------------|------------|-----------------|
| Estudio socioeconómico para alumnos regulares 2006 y nuevos con ingreso del 2007 | XXX XX | XXXX | XXXX X | XXXX X | XXX XX | XXX XX | | | | | | XXX XXX X |
| Informes e historiales sociales | XXX XX | XXXX X | XXXX X | XXXX X | XXX XX | XXX XX | XXX XX | XXXX X | XXX XX | XXX XX | XXX XX | XXX XX |
| Visitas domiciliarias de los alumnos entrevistados Para los Pre-escolares y centro de Capacitación | | | | | | | | XXXX XX | XXX XXX | XXX XXX | | |
| Reuniones de coordinación equipo multidisciplinario (capacitación y las que me convoquen) | | | | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| Promoción y autogestión con las familias de los alumnos (diversas actividades) | XXX XX | XXXX X | XXXX X | XXXX X | XXX XX | XXX XX | XXX XX | XXXX X | XXX XX | XXX XX | XXX XX | XXX XX |
| Actividades con padres de familia (reuniones generales) | | | | X | | X | | X | | X | | X |
| Atención de voluntariado (colegios, universidades etc.) | | | | | | XXX XX | XXX XX | XXXX X | XXX XX | XXX XX | XXX XX | XXX XX |
| Motivar y atender necesidades en torno al programa de padrinos (dudas, sugerencias, boletas etc.) | XXX XX | XXXX X | XXXX X | XXXX X | XXX XX | XXX XX | XXX XX | XXXX X | XXX XX | XXX XX | XXX XX | XXX XX |
| Observación de talleres Centro de Capacitación (ver funcionamiento y trabajar con los alumnos) | | XXX | | | | | XXX XXX | | | | | |
| Observación de actividades Centro Estimulación temprana (ver funcionamiento y trabajar con los alumnos) | | XXX | | | | | | | | XXX XXX | | |
| Visita a Hospitales Nac. Ciudad Capital (banco de datos) | | | | | | | | XXXX XXX | XXX XXX | XXX XXX | | |
| Visita a Colegios y escuelas (Ciudad Capital) | | | | | | | | | XXX XXX | XXX XXX | XXX XXX | |
| Proyecto productivo de sostenibilidad | | | | | XXX XX | | | | | XXX XXX | XXX XXX | XXX XXX |
| Participar en actividades de recaudación de fondos del la Fundación cuando lo soliciten | XXX | XXX | | | XXX | X | X | X | X | X | X | X |

- CARNE DE ACREDITACION Y DE IDENTIFICACION DEL VOLUNTARIADO

| | | |
|--|--|--|
| <p>Fundación <i>Margarita Tejeda</i></p> <p>Para el Síndrome de Down</p> | | <p>FOTO</p> |
| <p>NOMBRE DEL VOLUNTARIO</p> | | |
| <p>Centro de Capacitación Taller de <u>Panadería</u> Horario: 8:30 a.m. a 12:00 p.m. Día: <u>Lunes y Miércoles</u></p> | | <p>SELO DE LA FUNDACION Y FIRMA DE LA TRABAJADORA SOCIAL</p> |
| | | <p>JULIO 2007 A JULIO 2008</p> |

- DIPLOMAS DE PARTICIPACION DE LAS ACTIVIDADES DE CAPACITACION

| | |
|--|--|
| <p>Fundación <i>Margarita Tejeda</i></p> <p>Para el Síndrome de Down</p> | |
| <p>Otorga a: _____</p> <p>El presente diploma de participación en el "Taller de Inducción para el Programa de Voluntariado"</p> <p>Guatemala __ de _____ 2007.</p> | |
| <p>Sra. María del Rosario Directora Académica</p> | <p>T.S. Dismarda De León Trabajadora Social.</p> |