

UNIVERSIDAD SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a circular emblem. It features a central figure, likely a saint or scholar, seated and holding a book. The figure is surrounded by architectural elements like columns and arches. The Latin motto "ORBIS CONSPICUA CAROLINA" is inscribed at the top, and "ACADEMIA COACATECENSIS INTERIORIS" is at the bottom. Two banners with the words "PLUS" and "ULTRA" are also visible.

**“INTEGRACIÓN DEL ETS DE EDUCACIÓN ESPECIAL
EN LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA Y
CAPACITACIÓN LABORAL QUE OFRECE
LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA
PARA SÍNDROME DE DOWN”**

MARÍA DEL ROSARIO RAMÍREZ ORELLANA

GUATEMALA, ENERO DEL 2012

UNIVERSIDAD SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

**“INTEGRACIÓN DEL ETS DE EDUCACIÓN ESPECIAL
EN LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA Y
CAPACITACIÓN LABORAL QUE OFRECE
LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA
PARA SÍNDROME DE DOWN”**

**Informe Final de Ejercicio Técnico Supervisado
Presentado al Honorable Consejo Directivo
De la Escuela de Ciencias Psicológicas**

POR

MARÍA DEL ROSARIO RAMÍREZ ORELLANA

**Previo a optar el título de
PROFESORA EN EDUCACIÓN ESPECIAL**

**En el grado académico de
TÉCNICA UNIVERSITARIA**

Guatemala, Enero del 2012

MIEMBROS CONSEJO DIRECTIVO

Doctor César Augusto Lambour Lizama
DIRECTOR INTERINO

Licenciado Héctor Hugo Lima Conde
SECRETARIO INTERINO

Jairo Josué Vallecios Palma
**REPRESENTANTE ESTUDIANTIL
ANTE CONCEJO DIRECTIVO**



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"
Tel. 24187530 Telefax 24187543
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

C.c. Control Académico
EPS
Archivo
REG.200-2009
DIR. 20-2011

De Orden de Impresión Informe Final de ETS

10 de enero de 2012

Estudiante
Maria del Rosario Ramírez Orellana
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Transcribo a usted el ACUERDO DE DIRECCIÓN CATORCE GUIÓN DOS MIL DOCE (14-2012), que literalmente dice:

"CATORCE: Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Ejercicio Técnico Supervisado –ETS- titulado: **"INTEGRACIÓN DEL ETS DE EDUCACIÓN ESPECIAL EN LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA Y CAPACITACIÓN LABORAL QUE OFRECE LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA PARA SÍNDROME DE DOWN"**, de la carrera de Profesorado en Educación Especial, realizado por:

Maria del Rosario Ramírez Orellana

CARNÉ No. 2000-16610

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por el Licenciado Rafael Estuardo Espinoza Méndez y revisado por el Licenciado Domingo Romero Reyes. Con base en lo anterior, se **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación o Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

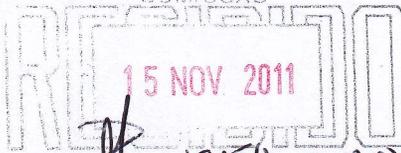
"ID Y ENSEÑAR A TODOS"

Doctor César Augusto Lambou
DIRECCIÓN INTERINO





Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



FIRMA: _____ HORA: 13:36 Registro: 200-09

20
A 19

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"
Tel. 24187530 Telefax 24187543
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Reg. 200-2009
EPS. 44-2009

11 de noviembre del 2011

Señores Miembros
Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas

Respetables Miembros:

Informo a ustedes que se ha asesorado, supervisado y revisado la ejecución del Informe Final de Ejercicio Técnico Supervisado, -ETS- de **Maria del Rosario Ramirez Orellana**, camé No. **200016610**, titulado:

"INTEGRACIÓN DEL ETS DE EDUCACIÓN ESPECIAL EN LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA Y CAPACITACIÓN LABORAL QUE OFRECE LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA PARA SÍNDROME DE DOWN."

De la carrera de: Profesorado en Educación Especial

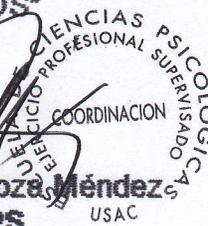
Así mismo, se hace constar que la revisión del Informe Final estuvo a cargo del Licenciado Domingo Romero Reyes, en tal sentido se solicita continuar con el trámite correspondiente.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

[Handwritten Signature]

Licenciado Rafael Estuardo Espinoza Méndez
COORDINADOR DE EPS



/Dg.
c.c. Control Académico



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Reg. 200-2009

EPS. 44-2009

17 de octubre del 2011

Licenciado

Rafael Estuardo Espinoza Méndez

Coordinador de EPS

Escuela de Ciencias Psicológicas

Respetable Licenciado:

Tengo el agrado de comunicar a ustedes que he concluido la revisión del Informe Final de Ejercicio Técnico Supervisado, -ETS- de **María del Rosario Ramírez Orellana**, camé No. **200016610**, titulado:

"INTEGRACIÓN DEL ETS DE EDUCACIÓN ESPECIAL EN LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA Y CAPACITACIÓN LABORAL QUE OFRECE LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA PARA SÍNDROME DE DOWN."

De la carrera de: **Profesorado en Educación Especial**

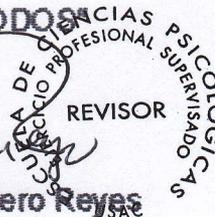
Así mismo, informo que el trabajo referido cumple con los requisitos establecidos por este departamento, por lo que me permito dar la respectiva APROBACIÓN.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


REVISOR

Licenciado Domingo Romero Reyes
Revisor



/Dg.

c.c. Expediente



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Reg. 200-2009

EPS. 44-2009

11 de noviembre del 2011

Señores Miembros
Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas

Respetables Miembros:

Informo a usted que he concluido la supervisión del Informe Final de Ejercicio Técnico Supervisado, -ETS- de **María del Rosario Ramírez Orellana**, carné No. **200016610**, titulado:

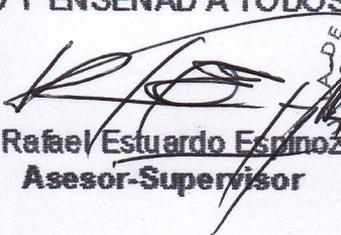
"INTEGRACIÓN DEL ETS DE EDUCACIÓN ESPECIAL EN LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA Y CAPACITACIÓN LABORAL QUE OFRECE LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA PARA SÍNDROME DE DOWN."

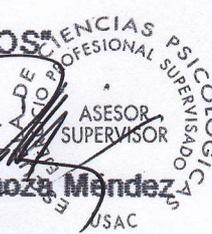
De la carrera de: Profesorado en Educación Especial

En tal sentido, y dado que cumple con los lineamientos establecidos por este Departamento, me permito dar mi **APROBACIÓN** para concluir con el trámite respectivo.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciado Rafael Estuardo Espinoza Méndez
Asesor-Supervisor



/Dg.
c.c. Expediente



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

C.c. Control Académico
EPS

Archivo

Reg.200-2009

CODIPs.749-2009

De Aprobación de Proyecto ETS

27 de abril de 2009

Estudiante

María del Rosario Ramírez Orellana

Escuela de Ciencias Psicológicas

Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto CUADRAGÉSIMO SÉPTIMO (47º) del Acta NUEVE GUIÓN DOS MIL NUEVE (09-2009) de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 23 de abril de 2009, que literalmente dice:

"CUADRAGÉSIMO SÉPTIMO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el proyecto de Ejercicio Técnico Supervisado -ETS-, titulado: **"INTEGRACIÓN DEL ETS DE EDUCACIÓN ESPECIAL EN LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA Y CAPACITACIÓN LABORAL QUE OFRECE LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJEDA PARA SÍNDROME DE DOWN"**, de la carrera de Educación Especial, realizado por:

MARÍA DEL ROSARIO RAMÍREZ ORELLANA

CARNÉ No. 200016610

Dicho proyecto se realizará en la zona 16, Ciudad Capital, asignándose a la Licenciada Silvia de Bihr, quién ejercerá funciones de supervisión por la parte requirente, y al Licenciado Rafael Estuardo Espinoza Méndez, por parte de esta Unidad Académica. El Consejo Directivo considerando que el proyecto en referencia satisface los requisitos metodológicos exigidos por el Departamento de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS-, resuelve **APROBAR SU REALIZACIÓN.**"

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAR A TODOS"



Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes
SECRETARIA

Velveth S.

Fundación para
**Síndrome
DE DOWN**



Guatemala, Octubre del 2009

Licenciado
Coordinador del Departamento de EPS

Estimado Licenciado:

Reciba un cordial saludo, por este medio hago de su conocimiento que la señorita **MARÍA DEL ROSARIO RAMÍREZ** realizó su ETS de la carrera de Profesorado en Educación Especial en el programa de Intervención Temprana de la Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down, durante el período del 30 de marzo al 30 de septiembre del presente año, en este tiempo la Srta. Ramírez demostró ser una persona responsable, servicial y comprometida con su trabajo.

Agradezco su atención a la presente y para cualquier consulta no dude en comunicarse con nosotros.

Atentamente,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Sylvia', written in a cursive style.

Sylvia Molina de Bihr
Directora Educativa
Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down

PADRINO DE GRADUACIÓN

Licenciado Waldemar Zetina Castellanos

Psicólogo

Colegiado No. 1085

ACTO QUE DEDICO

A DIOS: Por haberme dado la vida y enviarme ángeles que la han llenado de bendiciones. No permitas que me suelte de tus manos.

A LA VIRGEN MARÍA: Quien ha intercedido en todo momento para que mis sueños sean una realidad, ha iluminado mi camino y me ha protegido de todo peligro.

A MIS PADRES: Victor Hugo y María Josefa (Pepita), por sus cuidados y estar siempre pendiente de mi, por darme su amor incondicional, aceptarme tal como soy y enseñarme a siempre seguir adelante. Porque Dios me dio la bendición de tener unos padres que me han demostrado que el amor existe y crece con los años, que mi triunfo sea para ellos una muestra de sus esfuerzos y sacrificios. GRACIAS... Los Amo!!!!

A MIS HERMANOS: Hugo José, Kristian, Moshá y Edgar, por su apoyo, su amor y consejos para mi vida, por todas las alegrías y tristezas que hemos compartido que le han dado significado a mi vida. Gracias, Los Quiero Mucho!!!

A MIS TÍOS Y PRIMOS: Por su amor y apoyo incondicional. Gracias por estar a mi lado compartiendo mis triunfos y tenerme en sus oraciones diarias. Los Quiero!!!

A MIS SOBRINOS: Karla María, Errol José, Marcela del Rocío, Valeria, Mariana y en especial a Oscar José y Edgar Eduardo, por ser los angelitos que Dios me ha dado la bendición de tener, porque a través de sus bellas caritas y sus actitudes puedo ver la pureza, inocencia y el amor. Los Amo!!!

A MIS AMIGAS (OS): de la universidad, de la fundación, a mi ECO y a muchas personas que en su corazón saben quiénes son, Gracias porque un buen amigo es una bendición pues Dios los pone como luciérnagas en el camino cuando es oscuro, por compartir conmigo tantas experiencias que me han hecho crecer y madurar.

A LOS LICENCIADOS: Estuardo Espinoza y Domingo Romero quienes me apoyaron en la realización del ETS y muy especialmente a el Licenciado Waldemar Zetina, gracias por guiarme en el camino de la psicología, por sus consejos y su apoyo para mí y para mi familia.

A LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA: por darme la oportunidad de conocer tantas personitas que le han dado significado a mi carrera y me han enseñado a disfrutar cada día de mi vida, los llevaré siempre en mi corazón!!!

ÍNDICE

Síntesis Descriptiva

Introducción

CAPÍTULO I

Antecedentes

1.1 Monografía del lugar	1
1.2 Descripción de la institución	2
1.3 Descripción de la población de trabajo	11
1.4 Planteamiento del problema	12

CAPÍTULO II

Referente Teórico Metodológico

2.1 Marco Referencial	14
2.2 Objetivos	
2.2.1 Objetivo General	25
2.2.2 Objetivos Específicos	25
2.3 Metodología de abordamiento	
2.3.1 Subprograma de servicio	26
2.3.2 Subprograma de docencia	26
2.3.3 Subprograma de investigación	27

CAPÍTULO III

Presentación de Actividades y Resultados

3.1 Subprograma de servicio	29
3.2 Subprograma de docencia	32
3.3 Subprograma de investigación	36

CAPÍTULO IV

Análisis y Discusión de Resultados

4.1 Subprograma de servicio	46
4.2 Subprograma de docencia	48
4.3 Subprograma de investigación	50
4.4 Análisis de contexto	53

CAPÍTULO V

Conclusiones y Recomendaciones

5.1 Conclusiones	
5.1.1 Conclusiones Generales	55
5.1.2 Subprograma de servicio	55
5.1.3 Subprograma de docencia	56
5.1.4 Subprograma de investigación	56
5.2 Recomendaciones	
5.1.1 Recomendaciones Generales	57
5.1.2 Subprograma de servicio	57
5.1.3 Subprograma de docencia	57
5.1.4 Subprograma de investigación	58

Bibliografía	59
--------------	----

Anexo 1

Cariotipo de una persona con Síndrome de Down	60
---	----

Anexo 2

Rasgos físicos del Síndrome de Down - rasgos neonatales	61
---	----

SÍNTESIS DESCRIPTIVA

El presente informe final contiene las actividades que se realizaron en el Ejercicio Técnico Supervisado (ETS) de Educación Especial, el cual se llevó a cabo durante seis meses, con un horario de 8:00a.m. a 3:00p.m. en una institución no lucrativa llamada Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down, ubicada en la 4ta. Avenida 12-20 Calle Santa Luisa zona 16 Acatán, Santa Rosita.

Para poder llevar a cabo el ETS titulado Integración del ETS de Educación Especial en los programas de Intervención Temprana y Capacitación Laboral que ofrece la Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down se planificaron tres subprogramas:

En el subprograma de servicio se identificó a los jóvenes que necesitan atención y apoyo en el área académica, se dividieron en tres grupos, tomando en cuenta la planificación de las maestras y las necesidades de los jóvenes se reforzaron para lograr el máximo desarrollo en las habilidades de cada uno de ellos.

En el subprograma de docencia se potenció la capacidad de desarrollo y el fortalecimiento las áreas de sensopercepción y lenguaje en los niños con Síndrome de Down por medio de la estimulación temprana.

En el subprograma de investigación se explican las reacciones iniciales de los padres de familia al enterarse que su hijo/a tenían Síndrome de Down y conocer cómo la Fundación Margarita Tejada los ha ayudado a que cambien las expectativas de vida de sus hijos.

INTRODUCCIÓN

Es difícil encontrar un término que pueda identificar por sí solo cualquiera de las afecciones que pueden llegar a limitar la vida de un ser humano ya que estas pueden ser muchas y muy variadas. Todas las personas tienen características y necesidades diferentes por lo que deben compensar sus limitaciones. La educación especial fue creada para entender esas necesidades especiales.

El niño o adulto sujeto a la educación especial es aquel que, debido a diferentes circunstancias, familiares, sociales o genéticas, precisa de un esfuerzo especial para educarlo, dicho esfuerzo puede estar dirigido tanto para sí como para la sociedad en donde le tocó vivir.

El síndrome de Down es causado por la presencia de material genético extra del cromosoma 21. Normalmente, cada persona tiene 23 pares de cromosomas ó 46 en total, ocasionalmente, antes de la fertilización, una parte del cromosoma 21 se desprende durante la división celular y se adhiere a otro cromosoma dentro del óvulo o del espermatozoide. Cuando se lleva a cabo la fecundación, el embrión resultante tiene 47 cromosomas en lugar de 46. El síndrome de Down también se conoce como trisomía 21 ya que los individuos afectados tienen tres cromosomas 21 en lugar de dos. El síndrome de Down es un trastorno cromosómico que incluye una combinación de defectos congénitos, entre ellos, cierto grado de retraso mental, facciones características y, con frecuencia, defectos cardíacos y otros problemas de salud.

Existen entidades que buscan mejorar la calidad de vida de las personas especiales y sus familias, una de ellas es La Fundación Margarita Tejada, la cual nació de la inquietud de un grupo de madres y profesionales ante la necesidad de proveer a las personas con Síndrome de Down una mejor calidad de vida a través de las áreas de salud, social y educativa.

El propósito principal de la Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down es capacitar a los alumnos mediante el desarrollo de sus destrezas básicas y enseñarles un oficio, el cual les servirá para incluirse a la sociedad en el proceso laboral.

Para llevar a cabo este propósito, la fundación cuenta con los programas de Intervención Temprana, donde se atienden niños de 15 días de nacidos hasta los 2 ½ años, el programa de Capacitación Preescolar, el cual funciona como preprimaria donde asisten niños de 2 ½ años hasta los 7 años, el Centro Educativo Experimental Las Margaritas, en la cual se desarrolla la primaria multigrado para niños y niñas convencionales y con Síndrome de Down, con enfoque de inclusión escolar. Paralelo al centro educativo se creó el Centro de Mantenimiento de Destrezas para niños y niñas con Síndrome de Down. En el programa de Capacitación Laboral asisten jóvenes de 14 años en adelante.

Es de vital importancia atender y apoyar a los niños, jóvenes y adultos con Síndrome de Down para que puedan tener la oportunidad de mostrarse tal cual son y de integrarse a la sociedad y no sean rechazados, por lo que se debe de educar a la sociedad para poder integrarlos. Una de las maneras de hacerlo es concientizar a los niños convencionales, que conozcan los programas de la Fundación Margarita Tejada y convivir con las personas con Síndrome de Down, porque ellos son el futuro de nuestra sociedad.

Las instituciones que se dedican a educar y ayudar a los niños con Síndrome de Down deben de recibir más apoyo por parte de nuestras autoridades, para que se den a conocer y así de esta forma las familias que tengan algún integrante entre ellos con esta discapacidad puedan recurrir a dichas entidades para que comprendan que ellos tienen todo el derecho de ser integrados en la sociedad, dándoles así la oportunidad de superarse, tanto personal como económicamente y no ser una carga para la familia, como hasta ahora se cree.

CAPÍTULO I

ANTECEDENTES

1.1 MONOGRAFÍA DEL LUGAR:

Para la obtención de los datos que se detallan a continuación se contó con la colaboración del personal de la Alcaldía Municipal Auxiliar del Distrito 13, el cual abarca las zonas 15 y 16 de la ciudad capital.

La República de Guatemala, está dividida en 22 departamentos, siendo el Departamento de Guatemala uno de ellos, el cual está ubicado en el altiplano del país, dentro de este departamento desde el año 1825 se encuentra ubicada la Ciudad Capital, convirtiéndose en una ciudad de mucho movimiento, tanto en el ámbito industrial como comercial. La Ciudad de Guatemala está dividida en 25 zonas de las cuales no existe la 20, 22 y 23. La 24 y 25 se ubican en la salida al Atlántico. La zona 20 sería lo que es Ciudad San Cristóbal y las zonas 22 y 23 están ubicadas en parte de San José Pinula.

Debido al crecimiento que ha tenido la ciudad capital muchas aldeas y caseríos se han convertido en colonias residenciales, tal es el caso de las aldeas de Santa Rosita y Acatán las cuales pasaron a formar parte de la zona 16 donde se ubica la Fundación Margarita Tejada para Niños con Síndrome de Down, en la cual se llevó a cabo el Ejercicio Técnico Supervisado.

Acatán está constituida en su mayoría por condominios y casas individuales las cuales están construidas con blocks, aunque también hay casas de lámina, contando con servicio de luz, teléfono y agua potable. Toda la carretera es asfaltada e iluminada, también se puede encontrar una escuela pública y diversos establecimientos educativos privado de nivel preprimario, primario, secundario y diversificado. Cuenta con un área de recreación al aire libre, un campo de football y una pequeña iglesia.

En cuanto a salud se refiere se tiene acceso a varias clínicas médicas, dentales, laboratorios clínicos y farmacias. El comercio es muy extenso ya que se puede observar que hay diversidad de negocios particulares y centros comerciales tales como: panaderías, veterinarias, ferreterías, gasolinera, ventas de ropa, salones de belleza, negocios de 9.99, sastrerías, bancos, restaurantes de comida rápida, tortillerías, librerías, café Internet, heladerías, tiendas de abarrotes, entre otros.

La población en general es ladina, aunque hay personas indígenas procedentes de municipios del altiplano. Muchas de estas personas, por su vocación mercantil se han establecido aquí con la creación de negocios diversos, tales como tiendas, ventas de tortillas, verdulerías, etc.

La ubicación exacta de la fundación es 4ta. Avenida 12-20 Calle Santa Luisa zona 16 Acatán, Santa Rosita, accesible para las familias beneficiadas. La fundación brinda el servicio de bus tanto a los niños como a los padres de familia y personal que labora en dicho lugar, asimismo se pueden llegar por medio de servicio de transporte público o por medio de vehículo particular.

1.2 DESCRIPCIÓN DE LA INSTITUCIÓN:

Se consultó a la Fundación directamente para obtener los datos que a continuación se detallan. La Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down es una entidad no lucrativa, constituida mediante escritura pública con fecha de 14 de enero de 1998, la cual nació de la inquietud de un grupo de madres y profesionales ante la necesidad de proveer a las personas con Síndrome de Down una mejor calidad de vida a través de las áreas de salud, social y educativa.

El día 28 de octubre de 1998, el Alcalde Municipal del Municipio de Guatemala, Licenciado Oscar Berger Perdomo constituyó usufructo por 50 años a favor de la Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down de 4 manzanas, para el desarrollo del proyecto. Después de muchos esfuerzos y debido a la falta de recursos económicos fue hasta el 22 de marzo de 1999 cuando se colocó la primera

piedra del proyecto Margarita Tejada. Tres años más tarde, el 7 de marzo del 2002 fueron inauguradas las instalaciones del Centro de Capacitación Laboral. El propósito principal de este centro es capacitar a los alumnos mediante el desarrollo de sus destrezas básicas y enseñarles un oficio, el cual les servirá para incluirse a la sociedad en el proceso laboral.

Con el apoyo del joven norteamericano Jonathan Rowe, quien tiene un hermano con Síndrome de Down y después de visitar la Fundación e identificarse con su trabajo y filosofía, ofrece realizar un recorrido por varias ciudades de Estados Unidos con el propósito de solicitar a los pobladores donaciones monetarias. Por medio de esta iniciativa se logra reunir la cantidad necesaria para inaugurar el primer Módulo de Intervención Temprana, en junio de 2005.

Su **Misión** es mejorar la calidad de vida integral de las personas con Síndrome de Down y sus familias a través de programas educativos y soporte social. Nuestra misión es proveer accesibilidad a programas de calidad que promuevan sensibilización y aceptación de las personas con Síndrome de Down.

Su **Visión** es trascender como fundación más visionaria y de mayor impacto en la integración de la población con Síndrome de Down en la sociedad, reconocida por su transparencia, cobertura y profesionalismo.

Objetivos

1. Formar, preparar, capacitar y desarrollar a personas con Síndrome de Down en diversos campos educativos, 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 hacia las personas con Síndrome de Down mediante programas de comunicación.

4. Construir las ampliaciones del Centro de Capacitación Laboral que permita continuar capacitando a una mayor cantidad de jóvenes y adultos en diversos oficios para incluirse a la sociedad mediante una vida productiva.
5. Construir Talleres Protegidos que permitan dar trabajo a personas adultas con Síndrome de Down que, por su incapacidad de integrarse a la sociedad en trabajos regulares puedan, a través de estos espacios desempeñarse adecuadamente con la debida supervisión.
6. Construir las ampliaciones del Centro de Estimulación Temprana y Capacitación Preescolar para continuar apoyando a los bebés y preescolares desde los 14 días de nacidos hasta lograr su inclusión educativa en centros educativos regulares públicos o privados.
7. Implementar los grados restantes del Centro Educativo Experimental Las Margaritas, adscrito a Fundación Margarita Tejada, para lograr la inclusión escolar de los alumnos entre 7 y 12 años, con aplicación del modelo multigrado y adecuaciones curriculares significativas, avaladas y autorizadas por el Ministerio de Educación.

Programa de Apoyo a Padres de Familia con Hijos con Síndrome de Down

1. Conferencias y charlas mensuales
2. Grupo de Apoyo de "Padres a Padres"
3. Talleres a padres y familias.
4. Apoyo psicológico a padres a cargo del Licenciado Fernando Estrada
5. Visita de apoyo a hospitales, a padres de recién nacidos con Síndrome de Down
6. Orientación y divulgación sobre el Síndrome de Down

Programa de Salud

1. Evaluaciones médicas individuales realizadas por el médico pediatra de la Fundación Doctor Raúl Castañeda Cerezo.
2. Exámenes Médicos:
 - 2.1 Ecocardiogramas realizados por la Asociación de Corazón Infantil

- 2.2 Exámenes de endocrinología realizados por laboratorios Reanálisis
- 2.3 Exámenes y procedimientos de Oftalmología por el Dr. Fernando Beltranena
- 2.4 Radiografías de cuello realizadas por Tecnodíagnos Dr. Francisco de León
- 2.5 Evaluaciones neurológicas realizadas por el Dr. Francisco Montiel
- 2.6 Alianza de apoyo con el Hospital Juan Pablo II, en el área quirúrgica, encamamiento y odontología.
- 2.7 Asesoría genética a familias por el Dr. Julio Cabrera.
- 2.8 Se proporciona compra de medicamentos recetados por especialistas a las personas que no poseen los recursos.

La Fundación Margarita Tejada ofrece programas que benefician directa e indirectamente a la población con Síndrome de Down y a niños convencionales de escasos recursos.

Programa de Intervención Temprana a Bebés: (15 días de nacido a 2½ años)

Se entiende por intervención temprana al conjunto de actividades dirigidas a la población infantil de 0 a 2½ años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades que presentan los niños con Síndrome de Down. La misión de este programa es que todos los niños con Síndrome de Down reciban todas las herramientas desde temprana edad para que puedan potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar posibilitando su autonomía personal y su integración en el medio familiar, escolar y social.

Programa de Capacitación Preescolar: (2½ años a 7 años)

En los últimos años se ha notado una positiva evolución en el desarrollo de las personas con Síndrome de Down gracias a los programas de intervención temprana, los programas escolares, laborales y de integración social. Actualmente se puede afirmar que la mayoría de personas con Síndrome de Down funcionan con un retraso mental de grado ligero o moderado. Existe una minoría en la que el retraso es tan pequeño que se encuentra en el límite de la normalidad y otra en la que la deficiencia

es grave, pero suele ser porque está asociada una patología añadida de carácter neurológico o porque la persona ha sido privada de toda enseñanza académica.

Sin embargo, debido a que los establecimientos educativos aún no están totalmente preparados para incluir a personas con discapacidades intelectuales, en este caso con Síndrome de Down, se pretende con este programa facilitarle al alumno la inclusión a través de una escolaridad previa, a cargo de profesionales en la materia de Educación Especial.

Centro Educativo Experimental Las Margaritas Primaria Multigrado para Niños y Niñas Convencionales y con Síndrome de Down, con Enfoque de Inclusión:

(7 a 12 años)

Se caracteriza por ser experimental, innovador, con aplicación de metodología participativa y modalidad multigrado. Los lineamientos anteriores responden a las características y necesidades específicas e individuales del grupo heterogéneo ya que la población escolar está compuesta por alumnos convencionales y con Síndrome de Down.

En relación con la cantidad de estudiantes, ésta será constante (10 alumnos por grado, 7 convencionales - 3 son Síndrome de Down), para ofrecer educación de calidad de acuerdo con estándares establecidos y para poder sistematizar y compartir con el Ministerio de Educación y otras instituciones educativas o afines, innovaciones y hallazgos registrados durante el qué hacer pedagógico. En relación con la calidad de la educación, se trabaja a partir de la contextualización del Currículo Nacional Base.

Desde la perspectiva de la inclusión escolar, este centro cuenta con una organización interna específica, flexible y abierta que permite trabajar ajustes y adecuaciones curriculares, a partir del Currículo Nacional Base y las Adecuaciones Curriculares propuestas por el Ministerio de Educación.

Centro de Mantenimiento de Destrezas para Niños y Niñas con Síndrome de Down:
(7 a 14 años)

En el año 2008, se creó este centro, paralelo al del centro educativo regular con el propósito de seguir fortaleciendo y desarrollando las destrezas adquiridas en el nivel inicial y que en un futuro puedan estar capacitados para la inclusión escolar.

Programa de Capacitación Laboral: (14 años en adelante)

El propósito es capacitar a estas personas, desarrollando sus destrezas básicas al máximo y enseñándoles un oficio, el cual les servirá para integrarse a su sociedad en el proceso laboral.

Su objetivo es capacitar a jóvenes y adultos con Síndrome de Down, para que se desarrollen integralmente en diversos campos técnicos y áreas de especialización, en función de lograr su inclusión en la vida laboral y social.

Programas Complementarios

Para garantizar el éxito, la calidad y la continuidad del proyecto educativo se requiere de programas específicos, los cuales están bajo la coordinación, supervisión y responsabilidad de la Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down.

Programa de Acompañamiento y Seguimiento de Inclusión Escolar (4 a 14 años)

Su objetivo es dar seguimiento al proceso de inclusión escolar, en el sector privado o público, de los estudiantes egresados de la institución. De acuerdo con las experiencias exitosas de otros países, se propone que el alumno incluido en colegio o escuela externa a la Fundación asista un día a la semana a recibir los beneficios de este programa y a partir de un horario establecido recibirá refuerzo académico, emocional y social requerido por su condición.

Este programa contempla dentro de sus actividades, las visitas a los centros educativos y el establecimiento de acuerdos mutuos para responder y beneficiar a la población con Síndrome de Down atendida por ambas instituciones.

Este programa también permite establecer acercamientos y acuerdos con el Ministerio de Educación e instituciones afines, universidades nacionales, específicamente en apoyo a las carreras de Psicología Educativa y Profesorado en Educación Especial y proponerles cambios significativos en las prácticas supervisadas, relacionados con el manejo de casos individuales, con énfasis en la inclusión escolar.

Programa de Acompañamiento y Seguimiento de Inclusión Laboral

Este programa brinda el seguimiento adecuado y continuo al proceso de inclusión laboral del estudiante egresado de la institución. Contempla dentro de sus actividades, las visitas a las empresas, capacitación del personal que trabajará directamente con nuestros alumnos y el establecimiento de acuerdos mutuos par responder y beneficiar a la población con Síndrome de Down atendida por ambas instituciones.

De acuerdo con las experiencias exitosas de otros países, se propone que el alumno incluido en una empresa externa a la fundación asista un día a la semana a recibir los beneficios de este programa y a partir de un horario establecido recibirá refuerzo académico, emocional y social requerido por su condición.

Programa de Psicología Clínica - Apoyo Familiar -

Este programa surge como una necesidad urgente y necesaria que debe ofrecerse desde el momento del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down. Su presencia durante todo el proceso y todas las etapas cimentan las bases para asegurar el desarrollo y crecimiento físico, emocional y académico de los niños, niñas, jóvenes y personas con Síndrome de Down, que buscan apoyo y orientación en la Fundación Margarita Tejada.

Programa Familiar

Este servicio brinda a los padres y madres de familia así como a tutores, estrategias y técnicas específicas que les permitan complementar y reforzar la labor educativa y

formativa ofrecida por la fundación. Su objetivo es motivar y fomentar la continuidad del desarrollo de los aprendizajes adquiridos por los estudiantes.

Programa de Descentralización

El objetivo de este programa es motivar y fomentar el intercambio de información entre la Fundación Margarita Tejada y las diferentes entidades nacionales interesadas en proveer una mejor calidad de vida a las personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, por medio de servicios de apoyo para su desarrollo integral. Este programa está compuesto por dos grandes acciones, las cuales se llevan a cabo de manera paralela con el fin de cubrir beneficiarios del casco urbano y del área rural.

- **Programa de Intervención a Distancia:** está dirigido a los niños que habitan en el casco urbano ciudadano que por la distancia y otras razones no pueden integrarse a los programas anteriormente descritos, o bien, a la población que por razones de trabajo y/o logística no pueden asistir a los programas diarios que ofrece la fundación y regiones del interior del país que aún no cuentan con Centros Adscritos. Los alumnos asisten a este programa de manera semanal, quincenal o mensual a recibir terapia individual. Asimismo, los padres y/o encargados reciben a su vez las orientaciones necesarias que deben llevar a cabo en el hogar para fomentar y reforzar los avances obtenidos en este programa.
- **Centros Adscritos:** Es un programa que busca expandir y compartir con instituciones no lucrativas con enfoque social o centros del interior de la república y municipios lejanos del departamento de Guatemala, que dan servicio a personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales. Mediante la firma de un convenio con la Fundación reciben apoyo y orientación técnica, administrativa y financiera con el propósito de ampliar su cobertura, mejorar su calidad y convertirse en una institución autosostenible en un tiempo determinado.

Programa Social

El propósito de dicho programa es investigar el nivel socio-económico de las familias que se benefician de los servicios que ofrece la Fundación, para establecer de manera personalizada los aportes económicos de cada estudiante. Este proceso requiere de una entrevista y posibles visitas a las familias de los alumnos para verificar la información registrada.

Apoyo Médico

Este programa ofrece apoyo y orientación a las personas con Síndrome de Down en aspectos de salud específicos relacionados con las necesidades que manifiestan. La dinámica del programa ha permitido establecer acuerdos y/o alianzas estratégicas con personas e instituciones especializadas en el campo de la salud.

La ampliación de este servicio ha permitido alimentar la red de instituciones y de profesionales que ofrecen sus servicios a bajo costo, mediante el uso de un carné certificado por la Fundación el cual está en proceso de validación avalado. De esta manera, los padres de familia serían los responsables directos del proceso establecido en el reglamento para que sus hijos con Síndrome de Down se beneficien de este programa.

Voluntariado

Dentro del campo social, el servicio de voluntariado ha funcionado desde que la Fundación abrió sus puertas. Forma parte importante de su filosofía ya que a través de la visita y participación activa de voluntarios en los diferentes programas de la Fundación se genera un proceso de sensibilización *in situ*, permitiendo de esta manera conocer la realidad y las necesidades del Síndrome de Down en nuestro país.

Este programa permite la construcción de valores personales y nacionales en los jóvenes de diferentes instituciones educativas, así como en otras personas que donan parte de su tiempo para desarrollar actividades con los estudiantes de la Fundación. Su propósito es organizar el servicio voluntario (*ad honorem*) que brindan

personas internas o externas a la Fundación, en función de las necesidades requeridas para el funcionamiento de los distintos programas que se ofrecen. Dichas necesidades son identificadas, establecidas y definidas por el equipo técnico.

1.3 DESCRPCIÓN DE LA POBLACIÓN DE TRABAJO.:

La población con la que la Fundación Margarita Tejada trabaja son niños con Síndrome de Down provenientes de toda la ciudad capital, ciudad San Cristóbal y algunos niños que viven en los departamentos quienes asisten una vez a la semana al programa de intervención temprana a distancia. A su vez trabaja con los padres, hermano, abuelos y familiares para que puedan entender y apoyar a los niños en su desarrollo.

Los niños, jóvenes y adultos con Síndrome de Down en su mayoría provienen de familias integradas y de muy escasos recursos quienes les han brindado una estimulación básica. Debido a esta situación, se les cobra una cuota de 50 quetzales a 1,500 quetzales mensuales según el estudio socioeconómico que se le realice a cada familia. Esta cuota incluirá el transporte, ya que este marca la decisión de muchos padres para la inscripción de su hijo. Es algo que por su misma socioeconomía no pueden comprometerse a pagar. El costo real de educación por alumno mensualmente es de 1,000 quetzales y el costo de transporte por alumno mensual es de 500 quetzales.

Los niños en edad escolar asisten al centro Educativo Experimental Las Margaritas, primaria multigrado para niños y niñas convencionales y con Síndrome de Down, con enfoque de inclusión. Los jóvenes de 14 años en adelante asisten al programa de capacitación laboral, donde se les enseña algún oficio para poder obtener un empleo y poder ayudar económicamente a su familia.

Los niños que asisten a la Fundación son muy activos, cariñosos, curiosos, tienen muchos deseos de explorar su entorno, a su vez son personas muy vulnerables y

están expuestas a sufrir rechazo por parte de las personas que no conocen este síndrome, es por ello que las maestras y el personal que laboran en esta fundación logran entablar una relación muy estrecha tanto con el niño como con la familia para poder servir de apoyo ante las situaciones difíciles.

1.4 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:

Se tuvo la oportunidad de hacer una visita de reconocimiento en la Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down en la cual se observó las necesidades que tienen los niños, los padres de familia y las maestras de recibir apoyo por parte de un educador especial, debido a la cantidad de niños que asisten a la fundación.

Conversando con las maestras y educadoras especiales se pudo concluir que uno de los problemas a los que se enfrenta esta institución es la falta de recursos económicos lo cual impide la contratación del personal con los conocimientos y pasión necesaria para poder trabajar con estos niños, ya que se necesita mucha paciencia, disciplina y amor para lograr resultados exitosos en el desarrollo de los mismos.

El Programa de Intervención Temprana es el que da la base fundamental para que el niño pueda desarrollar al máximo sus habilidades motrices, intelectuales, emocionales y de lenguaje; es por ello que se necesita la colaboración de los padres de familia o familiares y de un educador especial que esté pendiente de un programa para cada niño según sus necesidades y destrezas. Se pudo observar que una sola persona a cargo de este programa no se da abasto con la cantidad de niños que asisten, por lo que se necesita la colaboración de otra educadora especial que pueda brindar reforzamiento en las diferentes actividades.

Brindar la oportunidad de trabajar y convivir laboralmente con personas convencionales es la finalidad del programa de capacitación laboral, en el cual los jóvenes y adultos con Síndrome de Down desarrollan sus destrezas básicas,

refuerzan sus habilidades académicas y sociales, y a su vez se les brinda apoyo emocional. Algunos de estos jóvenes necesitan más atención y apoyo en áreas específicas, por lo que muchas veces se atrasan en ciertas actividades y las maestras necesitan continuar con la planificación establecida para cada día, por lo que es necesario que una educadora especial apoye en este aspecto a las maestras, para lograr que los jóvenes desarrollen al máximo sus habilidades.

Una de las características físicas que presentan las personas con Síndrome de Down es que su boca es muy pequeña y su lengua puede ser más grande de lo normal, por lo cual su lenguaje se ve afectado, debido a este problema es necesario contar con terapeutas del lenguaje que estimulen ésta área desde pequeños, para que al crecer puedan tener un lenguaje más claro, puedan expresarse y comunicarse con claridad con las personas.

Es necesario contar con psicólogos que trabajen con los familiares de las personas con Síndrome de Down, que los ayuden a comprender y aceptar dicha discapacidad para poder lograr un trabajo conjunto con la fundación, para que el esfuerzo que están haciendo las educadoras especiales tenga un logro mayor en la vida de estas personas.

CAPÍTULO II REFERENTE TEÓRICO METODOLÓGICO

2.1 MARCO REFERENCIAL:

Muchos niños en Guatemala enfrentan diversidad de obstáculos para desarrollarse plenamente y la niñez con necesidades educativas especiales no es la excepción, ya que el acceso a servicios básicos es, en alguna manera, reducida y difícil por las circunstancias económicas, de distancia, así como factores sociales y culturales.

De acuerdo al Censo XI de Población y VI de Habitación del Instituto Nacional de Estadística (INE), de 2002, se reporta que en Guatemala, existen 135,482 hogares donde reside por lo menos una persona con discapacidad, esto es un 6.2% del total de hogares guatemaltecos que hacen 2,200.608 de los hogares con personas con discapacidad, el 53.8% reside en el área rural.

Según datos obtenidos por la Licenciada Silvia de León, el Departamento de Educación Especial de la Dirección de Bienestar Estudiantil y Educación Especial fue creado el 24 de febrero de 1985 según el Acuerdo Gubernativo 156-95, cuyos principales objetivos son:

- ❖ Crear e implementar programas de Educación Especial dirigidos a la población escolar con necesidades educativas especiales, que les permitan una educación y rehabilitación adecuada, favoreciendo su integración al sistema educativo regular.
- ❖ Lograr a través de los programas de Programa de Aulas Integradas del Ministerio de Educación (PAIME) y Programa de Aulas Recurso del Ministerio de Educación (PARME), reducir los índices de ausentismo, deserción y repitencia en el Ciclo de Educación Fundamental.
- ❖ Brindar atención especializada a los alumnos que presentan problemas de aprendizaje contribuyendo a la superación de sus dificultades que permitan su reincorporación al proceso de enseñanza regular.

- ❖ Propiciar acciones que permitan brindar los servicios en el campo de Educación Especial, tendientes a la aplicación de cobertura a nivel nacional y que actualmente cuenta con cincuenta maestros que atienden las necesidades educativas especiales en el área rural del país. (Dos maestros por departamento). Trabajando con los Programas de PAIME y PARME, como programas de inicio, ya que se pretende trabajar programas que cubran las necesidades de cada población en un futuro cercano, dependiendo de la organización y apoyo que se obtenga de las Autoridades Ministeriales para el funcionamiento y presupuesto anual del Departamento de Educación Especial.
- ❖ Desarrollar el Programa de Escuela para Padres, orientando e implementando a padres de familia en temas psicopedagógicos que les permitan conocerse, aceptar la problemática de sus hijos y mejorar la calidad de vida en la familia.
- ❖ Capacitar en forma permanente a los maestros en servicio del nivel primario de las escuelas oficiales del país y a los maestros que integran los programas de Educación Especial del Departamento de Educación Especial, así como a los alumnos practicantes de la Carrera de Magisterio, en temas relacionados con Educación Especial y Problemas de Aprendizaje, mediante cursillos planificados, visualizando la idea que educando a docentes se mejoran las técnicas de enseñanza y por ende la prevención de problemas de aprendizaje.

La Educación Especial fue concebida para entender las necesidades educativas especiales, las cuales se hacen cada vez más específicas de acuerdo al tipo o grado de la deficiencia. Emilio García García (1988) define la educación especial como “las intervenciones y apoyos adicionales que un alumno necesita en su proceso educativo. La educación especial debe entenderse como un proceso flexible, integral y dinámico.”

La Educación Especial tiene por objetivo identificar, evaluar y crear programas especiales para niños cuyas dificultades o desventajas para aprender requieren ayuda adicional para alcanzar su pleno desarrollo educativo. Tales dificultades pueden ir desde disfunciones físicas, problemas de visión, audición o lenguaje, disfunción para aprender (desventaja mental), dificultades emocionales o de

conducta, o un problema médico o de salud. Otros niños pueden tener dificultades más generales con la lectura, escritura, lenguaje o matemáticas, por lo que requerirán una ayuda extra.

Las ayudas para atender las necesidades especiales de educación pueden darse en escuelas integradas, escuelas especiales o fundaciones que enseñan habilidades y destrezas necesarias para desenvolverse en la vida. Tal es el caso de la Fundación Margarita Tejada la cual se encarga de mejorar la calidad de vida integral de las personas con Síndrome de Down.

El Síndrome de Down recibió su nombre del médico John Langdon Down, quien fue el que describió por vez primera esta condición en 1866. No fue sino hasta 1959 en que se descubrió la anomalía cromosómica asociada a este síndrome. Dado que habitualmente involucra a más de un defecto, se lo conoce como un síndrome al grupo de enfermedades que ocurren juntas. (Jerome Lejeune, 1986).

Los seres humanos, mujeres y hombres, tienen normalmente 46 cromosomas en el núcleo de cada célula de nuestro organismo. Los 46 cromosomas los recibe en el momento de la concepción, 23 del espermatozoide (la célula germinal del padre) y 23 del óvulo (la célula germinal de la madre). De esos 46 cromosomas, 44 son denominados regulares o autosomas y forman parejas (de la 1 a la 22), y los otros dos constituyen la pareja de cromosomas sexuales, llamados XX si el bebé es niña y XY si es varón. (Pueschel, 1997).

En vez de tener 46 cromosomas en cada célula, las personas con el síndrome tienen 47 cromosomas, uno adicional asociado al par 21. El término Trisomía 21 es utilizado, por esto para describir esta configuración de tres cromosomas No. 21. Cerca del 95 % de las personas con Síndrome de Down, tienen Trisomía 21. (Ver Anexo 1)

El Dr. Jerome Lejeune encontró que niños con el Síndrome de Down poseían material genético adicional en sus células, usualmente un cromosoma extra. El Síndrome de

Down, antes llamado Mongolismo, es una malformación congénita causada por una alteración del cromosoma 21 que se acompaña de retraso mental leve, moderado o grave. En los estudios del Dr. Lejeune (1986), el espermatozoide del hombre y el óvulo de la mujer son células embrionarias o germinales que sólo tienen la mitad de los cromosomas de las demás células, es decir, 23. Por lo tanto, cuando se produce la concepción y el óvulo y el espermatozoide se funden para originar la primera célula del nuevo organismo humano, ésta tiene los 46 cromosomas característicos de la especie humana. A partir de esa primera célula y por sucesivas divisiones celulares se irán formando los millones de células que conforman los diversos órganos de nuestro cuerpo. Eso significa que, al dividirse las células, también lo hace cada uno de los 46 cromosomas, de modo que cada célula sigue poseyendo esos 46 cromosomas.

A veces algo sale mal antes de la fertilización y el óvulo femenino o el espermatozoide masculino aportan 24 cromosomas en lugar de 23 que, unidos a los 23 de la otra célula germinal, suman 47. Y ese cromosoma de más (extra) pertenece a la pareja no. 21 de los cromosomas. De esta manera, el padre o la madre aportan 2 cromosomas 21 que, sumados al cromosoma 21 del cónyuge, resultan 3 cromosomas del par 21. Por eso, esta situación anómala se denomina trisomía 21, término que se utiliza también con frecuencia para denominar al Síndrome de Down.

Existen diferentes formas en las que ese cromosoma extra hace su presencia:

A. Trisomía libre o simple

Cuando se forman los óvulos y los espermatozoides, lo hacen a partir de células originarias en las que, al dividirse, sus 46 cromosomas se separan: 23 van a una célula y sus correspondientes parejas se van a otra; por eso cada una tiene 23 cromosomas. Pero a veces ocurre que esta división y separación de las parejas de cromosomas no se realizan correctamente; es decir, una de las parejas de cromosomas 21 no se separa sino que los dos cromosomas permanecen unidos y se quedan en una de las células (óvulo o espermatozoide) divididas. Ha ocurrido lo que los técnicos llaman "no-disyunción" o "no-separación". Con lo cual esa célula tiene ya 24 cromosomas, dos de ellos de la pareja 21; al unirse con la otra célula germinal

normal que aporta sus 23 cromosomas, la nueva célula resultante de la fusión en el momento de la concepción tendrá 47 cromosomas, tres de los cuales serán 21, y a partir de ella se originarán todas las demás células del nuevo organismo que poseerán también los 47 cromosomas. Esta circunstancia es la más frecuente en el Síndrome de Down. El 95 % de las personas con Síndrome de Down poseen esta trisomía simple: 47 cromosomas de los que tres completos corresponden al par 21.

B. Translocación

Alrededor de un 3,5 % de personas con Síndrome de Down presentan 2 cromosomas del par 21 completos (lo normal) más un trozo más o menos grande de un tercer cromosoma 21 que generalmente se encuentra pegado o adherido a otro cromosoma de otro par (el 14, el 22 o algún otro, aunque generalmente es el 14) y esto se debe a que el padre o la madre poseen en las células de su organismo, en lugar de dos cromosomas 21 completos que es lo normal, un cromosoma 21 completo más un trozo de otro cromosoma 21 que se desprendió y se adosó a otro cromosoma (supongamos que a uno del par 14). De esta manera, el padre o la madre tienen un cromosoma 14, un cromosoma 14 con un trozo de 21 adherido, y un cromosoma 21: por eso son normales. Cuando se forman sus óvulos o sus espermatozoides, la pareja 14 se separa: el cromosoma 14 entero irá a una célula, el cromosoma "mixto" (14 + trozo de 21) irá a otra, y el 21 que no tenía pareja irá a una de las dos. De este modo, a algún óvulo o espermatozoide le tocará el tener un cromosoma 14 + trozo de 21, y otro 21 completo, con lo cual ya tiene dos elementos 21; al unirse con la pareja en la concepción, esa pareja aporta su cromosoma 21 normal con lo cual el resultado será 2 cromosomas 21 completos más un trozo del tercero adosado (translocado es el término correcto) al otro cromosoma. Generalmente, las consecuencias orgánicas de la translocación suelen ser similares a las de la trisomía simple y aparece el Síndrome de Down con todas sus manifestaciones (a menos que el trozo translocado sea muy pequeñín y de una zona de cromosoma poco rica en genes).

Pero lo más importante de la trisomía por translocación es que el padre o la madre se comportan como portadores: ellos no presentan la trisomía porque sólo tienen 2 unidades 21; pero dado que una se encuentra pegada a otro cromosoma, es posible

que los fenómenos que se han descrito se puedan repetir en más óvulos o espermatozoides y, por una parte, transmitir esa anomalía a otros hijos que también serían portadores, y por otra, tener más hijos con Síndrome de Down. Por eso es importante que si el cariotipo del bebé con Síndrome de Down demuestra tener una translocación, los papás y los hermanos se hagan también cariotipo para comprobar si alguien es portador.

C. Mosaicismo

Aparece en el 1,5 % de los niños con Síndrome de Down. Corresponde a la situación en que óvulo y espermatozoide poseen los 23 cromosomas normales, y por tanto la primera célula que se forma de la fusión de ambos es normal y posee sus 46 cromosomas. Pero a lo largo de las primeras divisiones de esa célula y de sus hijas surge en alguna de ellas el mismo fenómeno de la no-disyunción o no-separación de la pareja de cromosomas 21 que antes se comentaba, de modo que una célula tendrá 47 cromosomas, tres de los cuales serán del par 21. A partir de ahí, todos los millones de células que se deriven de esa célula anómala tendrán 47 cromosomas (serán trisómicas), mientras que los demás millones de células que procedan de las células normales tendrán 46, serán también normales. Dependiendo de cuándo haya aparecido la no-disyunción en el curso de divisiones sucesivas, así será el porcentaje final de células trisómicas y normales que el individuo posea. Cuanto más inicialmente aparezca la anomalía, mayor será el porcentaje de trisómicas y viceversa. Como se entiende fácilmente, si las trisómicas están en escasa proporción, la afectación patológica resultante será menos intensa.

Las perspectivas para las personas con Síndrome de Down son mucho más alentadoras de lo que solían ser. La mayoría de los problemas de salud asociados con el Síndrome de Down puede tratarse y la expectativa de vida es actualmente de unos 55 años. (Flórez J, 1991). Las personas con Síndrome de Down tienen más probabilidades que las personas no afectadas de tener una o más de las siguientes enfermedades:

- Defectos cardíacos. Aproximadamente la mitad de los bebés con Síndrome de Down tiene defectos cardíacos. Algunos defectos son de poca importancia y

pueden tratarse con medicamentos, pero hay otros que requieren cirugía. Todos los bebés con Síndrome de Down deben ser examinados por un cardiólogo pediátrico, un médico que se especializa en las enfermedades del corazón de los niños, y realizarse un ecocardiograma (un examen especial por ultrasonidos del corazón) durante los dos primeros meses de vida para permitir el tratamiento de cualquier defecto cardíaco que puedan tener.

- Defectos intestinales. Aproximadamente el 12 por ciento de los bebés con Síndrome de Down nacen con malformaciones intestinales que tienen que ser corregidas quirúrgicamente.
- Problemas de visión. Más del 60 por ciento de los niños con Síndrome de Down tiene problemas de visión, como esotropía (visión cruzada), miopía o hipermetropía y cataratas. La vista puede mejorarse con el uso de anteojos, cirugía u otros tratamientos. Los niños con Síndrome de Down deben ser examinados por un oftalmólogo pediátrico dentro de los primeros seis meses de vida y realizarse exámenes de la vista periódicamente.
- Pérdida de la audición. Aproximadamente el 75 por ciento de los niños con Síndrome de Down tiene deficiencias auditivas. Éstas pueden deberse a la presencia de líquido en el oído medio (que puede ser temporal), a un defecto nervioso o a ambas cosas. Los bebés con Síndrome de Down deben ser sometidos a exámenes al nacer o antes de los tres meses de edad para detectar la pérdida de audición. Todos los niños con Síndrome de Down también deben ser sometidos a exámenes de audición en forma periódica para permitir el tratamiento de cualquier problema y evitar problemas en el desarrollo del habla y de otras destrezas.
- Infecciones. Los niños con Síndrome de Down tienden a resfriarse mucho y a tener infecciones de oído y, además, suelen contraer bronquitis y neumonía. Los niños con Síndrome de Down deben recibir todas las vacunas infantiles habituales, que ayudan a prevenir algunas de estas infecciones.
- Problemas de tiroides, leucemia y convulsiones.
- Pérdida de la memoria. Las personas con Síndrome de Down son más propensas que las personas no afectadas a desarrollar la enfermedad de Alzheimer (caracterizada por la pérdida gradual de la memoria, cambios en la

personalidad y otros problemas). Los adultos con Síndrome de Down suelen desarrollar la enfermedad de Alzheimer antes que las personas no afectadas. Los estudios sugieren que aproximadamente el 25 por ciento de los adultos con Síndrome de Down de más de 35 años tiene síntomas de enfermedad de Alzheimer.

Algunas personas con Síndrome de Down presentan varios de estos problemas mientras que otras no presentan ninguno. La gravedad de los problemas varía enormemente.

Un niño con Síndrome de Down puede tener ojos inclinados hacia arriba y orejas pequeñas y ligeramente dobladas en la parte superior. Su boca puede ser pequeña, lo que hace que la lengua parezca grande. La nariz también puede ser pequeña y achatada en el entrecejo. Algunos bebés con Síndrome de Down tienen el cuello corto y las manos pequeñas con dedos cortos y, debido a la menor tonicidad muscular, pueden parecer “flojos”. 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 presenta algunas de estas características, pero no todas. (Ver Anexo 2)

El grado de retraso mental en el niño con Síndrome de Down varía considerablemente. La mayoría de los casos son de leves a moderados y, con la intervención adecuada, pocos tendrán 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.

Los niños con Síndrome de Down pueden hacer la mayoría de las cosas que hace cualquier niño, como caminar, hablar, vestirse e ir solo al baño. Sin embargo, generalmente comienzan a aprender estas cosas más tarde que otros niños. No puede pronosticarse la edad exacta en la que alcanzarán estos puntos de su desarrollo. Sin embargo, los programas de intervención temprana que se inician en la

infancia pueden ayudar a estos niños a superar antes las diferentes etapas de su desarrollo.

Según la National Down Syndrome Society la intervención temprana es un programa sistemático de terapia física, ejercicio y actividad diseñada para remediar atrasos en el desarrollo que pueden ser experimentadas por niños con Síndrome de Down. El programa es individualizado para cumplir con las necesidades específicas de cada niño, y para ayudar a todos los infantes y niños a lograr sus hitos de crecimiento en cada área del desarrollo. Hitos del crecimiento se refiere a una serie de habilidades de las cuatro áreas del desarrollo que un niño se le espera que logre a un tiempo designado, también se refiere como la edad clave que puede ser calculada en términos como semanas, meses o años. El desarrollo es un proceso continuo que empieza con la concepción y que procede de etapa en etapa en una secuencia ordenada. Cada hito de crecimiento representa una habilidad en que el requisito previo a la próxima etapa en el desarrollo. En vigilar el desarrollo de un niño con Síndrome de Down, es más útil mirar la secuencia de los hitos de crecimientos logrados, en vez de la edad en que el hito del crecimiento es logrado.

La intervención temprana ayuda en cada una de las cuatro áreas mayores del desarrollo: habilidad motor gruesa y del motor fino, lenguaje, desarrollo social y habilidad de ayuda propia. La intervención temprana debe empezar al corto tiempo después del nacimiento, y continuar hasta que el niño llegue a los tres años. Entre más pronto se empiece mejor, aunque, nunca es muy tarde para empezar.

Los programas de intervención temprana tienen mucho que ofrecer a padres en términos de apoyo, ánimos e información. Los programas enseñan a los padres cómo relacionarse con su niño desde su temprana edad, cómo conocer las necesidades específicas de su hijo y cómo aumentar el desarrollo. También les brinda a los padres la oportunidad de compartir sus inquietudes con otros padres.

Existen programas especiales a partir de la edad preescolar que ayudan a los niños con Síndrome de Down a desarrollar destrezas en la mayor medida posible. Además

de beneficiarse con la intervención temprana y la educación especial, muchos niños consiguen integrarse en clases para niños convencionales. Muchos niños con Síndrome de Down aprenden a leer y escribir y algunos terminan la secundaria y continúan estudiando o van a la universidad. Los niños con Síndrome de Down participan en diversas actividades propias de la niñez, tanto en la escuela como en sus vecindarios.

Si bien hay programas de trabajo especiales diseñados para adultos con Síndrome de Down, mucha gente afectada por este trastorno es capaz de trabajar normalmente. Hoy en día, es cada vez mayor la cantidad de adultos con Síndrome de Down que viven en forma semi-independiente en hogares comunitarios grupales, cuidando de sí mismos, participando en las tareas del hogar, haciendo amistades, tomando parte en actividades recreativas y trabajando en su comunidad.

Las personas con Síndrome de Down están siendo cada vez más integradas en la sociedad y organizaciones de la comunidad, tales como escuelas, colegios, empresas, etc. Debido a los adelantos en la tecnología médica, las personas con Síndrome de Down están viviendo mucho más tiempo que anteriormente. En 1910, se esperaba que los niños con Síndrome de Down sobrevivieran solamente hasta la edad de 9 años. Con el descubrimiento de antibióticos, el promedio de supervivencia aumentó a los 19 o 20 años de edad. Ahora, con recientes adelantos en tratamiento clínico, se estima que como 80 por ciento de adultos con Síndrome de Down alcanzan la edad de 55 años, y otros viven aun mucho más tiempo. Según un artículo publicado en Prensa Libre en Guatemala existen unos 35 mil niños con este síndrome.

El presidente de la Federación Española de Síndrome de Down, Pedro Otón destacó el "avance" que en los últimos años se ha experimentado en la incorporación al mundo del trabajo de estas personas. "Hace diez años era una utopía pensar que podría haber 700 jóvenes con Síndrome de Down trabajando en empresas ordinarias, y ahora el objetivo primordial es "convencer a los empresarios de la capacidad de estas personas para incorporarse al mundo laboral a través de la metodología del

empleo con apoyo, por otro lado, hay que ir convenciendo a las familias de que pierdan el miedo a que sus hijos se enfrenten a situaciones de riesgo como es el acceso al mundo del trabajo en la empresa ordinaria”

En Guatemala existen muchas empresas comprometidas en abrirles espacio, brindarles apoyo y la oportunidad de integrarse a la sociedad por medio de un trabajo digno, un ambiente alegre y respetuoso con horarios flexibles que les permitan mejorar su calidad de vida. Algunas de estas empresas son McDonald's, Saúl E Méndez, Centro Comercial Miraflores, Empresa Sincorp y Canes (venta de verdura empacada), entre otras.

El desarrollo de las personas con Síndrome de Down tiene unas características que cada vez se conocen mejor, poniéndose de manifiesto que la persona con Síndrome de Down se desarrolla de un modo diferente al resto, no únicamente de un modo más lento. Cada vez hay más profesionales, orientadores de familias, escuelas, colegios, instituciones y fundaciones con un objetivo en común mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down.

2.2 OBJETIVOS:

2.2.1 GENERALES:

- Inclusión del Ejercicio Técnico Supervisado de Educación Especial en los programas de Intervención Temprana y Capacitación Laboral.

2.2.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS:

DE SERVICIO:

- Identificar a los jóvenes de capacitación laboral que necesitan atención y apoyo en las habilidades de aprendizaje para reforzarlas y lograr su máximo desarrollo.

DE DOCENCIA:

- Potenciar la capacidad de desarrollo y el fortalecimiento de las áreas de sensopercepción y lenguaje en los niños con Síndrome de Down por medio de la estimulación temprana.

DE INVESTIGACION:

- Explorar cómo fueron las reacciones iniciales de los padres de familia al enterarse que su hijo/a tenía Síndrome de Down y cómo la Fundación Margarita Tejada ha ayudado a que los padres de familia cambien las expectativas de vida de sus hijos con Síndrome de Down que asisten a intervención temprana.

2.3 METODOLOGÍA DE ABORDAMIENTO:

El proyecto de ETS, se realizó durante 6 meses, en la Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down, en la cual se trabajó con niños, jóvenes y adultos con Síndrome de Down, con sus padres y familiares. Se trabajaron tres áreas, cada una con sus propios métodos, las cuales son: servicio, docencia e investigación.

2.3.1 SUBPROGRAMA DE SERVICIO

Identificar a los jóvenes que necesitan atención y apoyo en el área académica para reforzarlas y lograr el máximo desarrollo en sus habilidades.

- Se identificó a los jóvenes que necesitan atención y apoyo en el área académica, para lo cual se contó con el apoyo de las maestras encargadas.
- Las maestras fueron entrevistadas para obtener los datos de los jóvenes que necesitaban refuerzo y se realizó una planificación de actividades a realizar.
- Los jóvenes que necesitaban atención y apoyo se dividieron en 3 grupos según sus necesidades.
- Se inició las clases de reforzamiento de las áreas necesarias, según la planificación de la maestra encargada, con el grupo de jóvenes según el horario designado con cada grupo por la tarde.
- Por medio de la boleta de calificaciones que llevan las maestras se pudo corroborar que los jóvenes avanzaron en sus habilidades.

2.3.2 SUBPROGRAMA DE DOCENCIA

Potenciar la capacidad de desarrollo y el fortalecimiento de las áreas de sensopercepción y lenguaje en los niños con Síndrome de Down por medio de la estimulación temprana.

- Se trabajó con los grupos de padres e hijos que asisten al Programa de Intervención Temprana una vez por semana, los cuales están divididos en grupos según su edad, sus habilidades y destrezas.

- Los niños fueron evaluados para conocer su nivel de lenguaje, utilizando una escala de desarrollo elaborada por la Fundación Margarita Tejada.
- Se les indicó a los padres los ejercicios de lenguaje que debían realizar durante la semana, los cuales eran acordes a las necesidades y avances que los niños han alcanzado.
- Por medio de la enseñanza-aprendizaje se les dio a conocer a los padres las actividades que realizaron con sus hijos para fortalecer el área de sensopercepción, utilizando materiales que estén a su alcance.
- En el transcurso de las sesiones se registró las habilidades y destrezas alcanzadas en los niños.
- Antes de terminar el programa, se realizó una prueba de cotejo y se recopiló información sobre los avances que alcanzaron los niños.
- Se dio el cierre del programa, en donde se realizó una convivencia con todos los grupos de trabajo donde expresaban los avances que alcanzaron los niños durante todo el año.

2.3.3 SUBPROGRAMA DE INVESTIGACIÓN

Explorar cómo fueron las reacciones iniciales de los padres de familia al enterarse que su hijo/a tenía Síndrome de Down y cómo la Fundación Margarita Tejada ha ayudado a que los padres de familia cambien las expectativas de vida de sus hijos con Síndrome de Down que asisten a intervención temprana.

- Se decidió elegir a los padres de familia por las vivencias que se tuvieron al compartir con ellos en el área de estimulación temprana.
- Se realizó una exploración previa, en la cual se conoció la convivencia familiar de las personas entrevistadas.
- Se decidió realizar una entrevista de preguntas abiertas. Se entrevistó a cada uno de los padres de familia que se eligieron al azar. Se pidió autorización a cada uno de ellos para grabar dicha entrevista.

- Al tener todas las entrevistas, se realizó la transcripción de la grabadora a la computadora, se tabularon los datos obtenidos y se realizó la interpretación en donde se pudieron encontrar datos muy importantes para la investigación.
- Al realizar el análisis de los resultados se pudieron obtener datos para realizar las conclusiones y las recomendaciones que serán importantes tanto para los padres de familia como para la fundación.

CAPÍTULO III

PRESENTACIÓN DE ACTIVIDADES Y RESULTADOS

Para la realización del Ejercicio Técnico Supervisado se decidió tomar en cuenta a la población que asistía al Programa de Intervención Temprana y a los jóvenes del Programa de Capacitación Laboral, para lo cual se entrevistó a la persona encargada de cada programa para conocer sobre las necesidades de la población y poder realizar un programa acorde con sus necesidades.

Se contó con el apoyo de las directoras y maestras que trabajaban con los niños y jóvenes sobre la metodología que utilizaban, sobre los materiales con los que contaba la institución y los lugares donde se podía trabajar.

3.1 SUBPROGRAMA DE SERVICIO:

Se trabajó con 25 jóvenes que asistían al Programa de Capacitación Laboral, comprendidos entre las edades de 15 a 35 años, en la primera clase, se trabajó con dinámicas rompehielo, las cuales ayudan a que los jóvenes tengan confianza y conozcan a la etesista y a sus demás compañeros.

Se realizó una prueba diagnóstica utilizando dinámicas adecuadas al grupo y se observó que no todos estaban en el mismo nivel de aprendizaje, por lo que se consideró dividirlos en 3 grupos: el grupo de refuerzo académico, el grupo de collares y el grupo de tareas diversas.

Se realizaban los talleres 2 veces por semana en el horario de la tarde, los jóvenes llegaban a la clase y se realizaba una dinámica indicando el tema que se impartiría; se explicaba la actividad y cómo se debía de realizar utilizando materiales que se tenían dentro de la fundación y que fueran conocidos por los jóvenes. Los alumnos que necesitaban más ayuda se les modificaba la actividad para que pudieran

realizarla con éxito. Al terminar la actividad se reforzaba el tema mostrando los trabajos de cada uno y calificando los mismos.

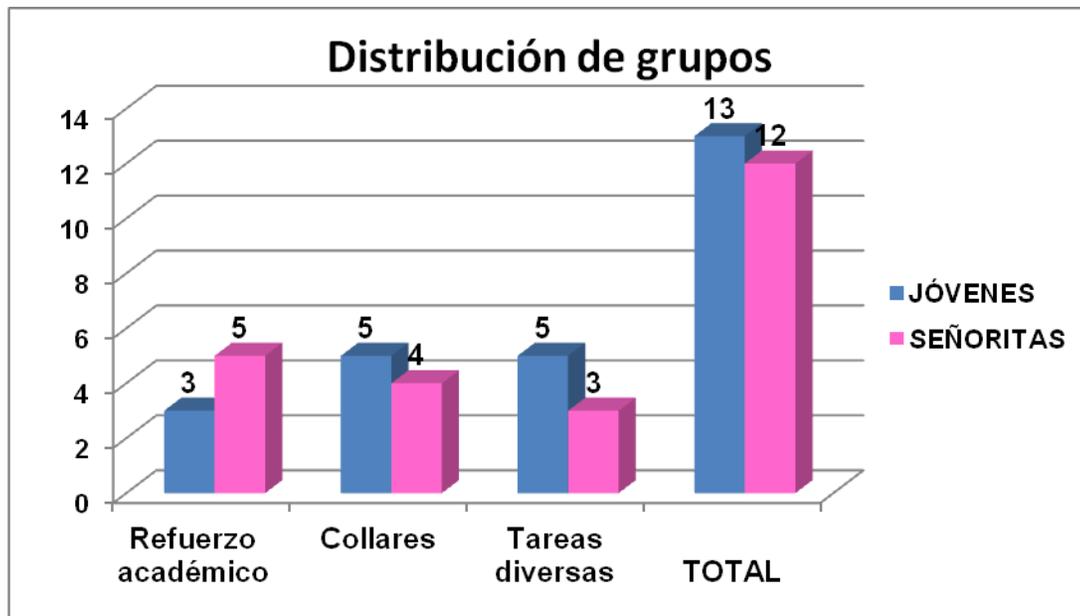
- Grupo de refuerzo académico: conformado por 3 jóvenes y 5 señoritas, se trabajaban los días martes y jueves en el horario de 1:15 a 2:00 pm, con este grupo se realizaba actividades que reforzaban la escritura de los números, el abecedario, su nombre propio, se reforzaba la lectura utilizando fichas con dibujo, dibujo con palabra y solo palabra. Se utilizaban hojas de trabajo, libros de cuentos, se escribía en el pizarrón o en el patio, revistas, crayones, marcadores, lápices, témpera y materiales de desecho.
- Grupo de collares: conformado por 5 jóvenes y 4 señoritas, se trabajaban los días lunes y miércoles en el horario de 1:15 a 2:00 pm., en este grupo se debía reforzar el movimiento de pinza, coordinación ojo mano, la utilización de aguja, ensartar objetos en la aguja, cortar con tijera, seguimiento de patrones, clasificación de objetos por color, tamaño y forma.
- Grupo de tareas diversas: conformado por 5 jóvenes y 3 señoritas, se trabajaba el día lunes en el horario de 2:00 a 2:45 pm y el viernes de 1:45 a 2:00 pm, en este grupo se enseñaba a los jóvenes a utilizar una escoba correctamente, a trapear, se les indicaba cómo tenían que lavar un trapo, lavar los trastos, secarlos y guardarlos, se les enseñaba cómo debían contestar el teléfono, cómo se debe saludar a las personas, cuándo son los días de celebraciones y cómo celebrarlos (día del cariño, día de la madre, día del padre, día de la independencia, etc.).

En el transcurso de los talleres se observaban avances significativos en las habilidades que se estaban reforzando en los jóvenes, por lo que se decidió llevar un registro para poder realizar un informe al finalizar los talleres de reforzamiento el cual iba dirigido a las maestras encargadas de cada uno de ellos.

CUADRO No. 1
Distribución de la población atendida

GRUPOS	JÓVENES	SEÑORITAS
Refuerzo académico	3	5
Collares	5	4
Tareas diversas	5	3
TOTAL	13	12

GRÁFICA No. 1



RESULTADOS:

- Se brindó atención, apoyo y reforzamiento a 25 jóvenes que asisten al Programa de Capacitación Laboral.
- La colaboración y apoyo por parte de la maestra encargada, logró tener un fuerte impacto en la elaboración de la planificación de cada grupo.
- La aceptación y confianza que se logró por parte de los jóvenes hacia la Educadora Especial fue fundamental para que se realizaran con éxito las planificaciones y reforzamientos.
- Los jóvenes llegaban con alegría y puntualidad a sus clases esperando las actividades que con alegría realizaban.
- En ocasiones a algunos jóvenes se les dificultaba la realización de alguna actividad, por lo que se debía reforzar con más actividades.
- Algunas maestras expresaron que sus alumnos tuvieron cambios positivos en las otras clases, que estaban más contentos, que colaboraban más en clase y que habían mejorado en su rendimiento académico.
- Se observó que en el grupo de collares la asistencia de los jóvenes de género masculino fue mayor, por el contrario en el grupo de reforzamiento académico la población mayor fue de mujeres.
- La institución manifestó su agradecimiento y apoyo hacia la etesista que participó en los grupos, ya que fueron notorios sus avances en los jóvenes.

3.2 SUBPROGRAMA DE DOCENCIA:

Para poder llevar a cabo este subprograma se presentó el proyecto a la directora del Programa de Intervención Temprana, quien con la colaboración de la maestra encargada dieron a conocer el trabajo que se quería hacer con los bebés y sus padres.

En el Programa de Intervención Temprana, los padres asistían una vez por semana y trabajaban directamente con sus hijos por un lapso de 2 horas y media, en donde se les enseñaban los ejercicios que debían realizar en casa con sus hijos; una vez al mes se les daba una pequeña charla sobre higiene personal, nutrición, ejercicios de lenguaje, sobre la sobreprotección, la mejor manera de corregirlos y se les pedía que compartieran sus experiencias con los demás padres lo cual ayudaba a que se dieran consejos entre ellos.

Se trabajó con 30 niños distribuidos en grupos, los cuales estaban previamente formados por la maestra encargada, según su edad cronológica y sus habilidades. Se trabajaba con un grupo de entre 4 y 6 niños, en horario de 8:30 a 10:30 los días lunes, miércoles y viernes; los días martes y jueves se trabajaba con un grupo de 8:30 a 10:30 y con otro grupo de 11:00 a 13:00 horas. La Fundación Margarita Tejada cuenta con un área específica para trabajar con los padres y los bebés, la cual posee el material necesario para poder realizar las actividades de sensopercepción y los ejercicios de lenguaje.

En la primera reunión que se tuvo con cada grupo se les explicó de qué se iban a tratar las actividades y el por qué se consideraba importante que las realizaran con sus hijos. Los padres dieron su aprobación y se mostraron muy interesados por las actividades que se realizarían. La maestra previamente había realizado una evaluación a los niños, por lo que fue más fácil realizar las actividades en grupo, ya que todos se encontraban en el mismo nivel de desarrollo y cognición. Se utilizó la guía para la Estimulación del Desarrollo del Niño del Manual Operativo para la Evaluación y Estimulación del Crecimiento y Desarrollo del Niño, dichas actividades estimulaban el área motora fina, motora gruesa, el área cognoscitiva, el área de lenguaje, el área socioafectiva y el área de hábitos de salud y nutrición. Se trabajó también la sensopercepción (visual, auditiva, gustativa, olfativa), dichas actividades están incluidas en el libro de Madurez Escolar.

La relación que se dio entre la etesista, los bebés y los padres fue muy especial, se tenía mucha comunicación, confianza y entusiasmo por parte de las 30 mamás y los

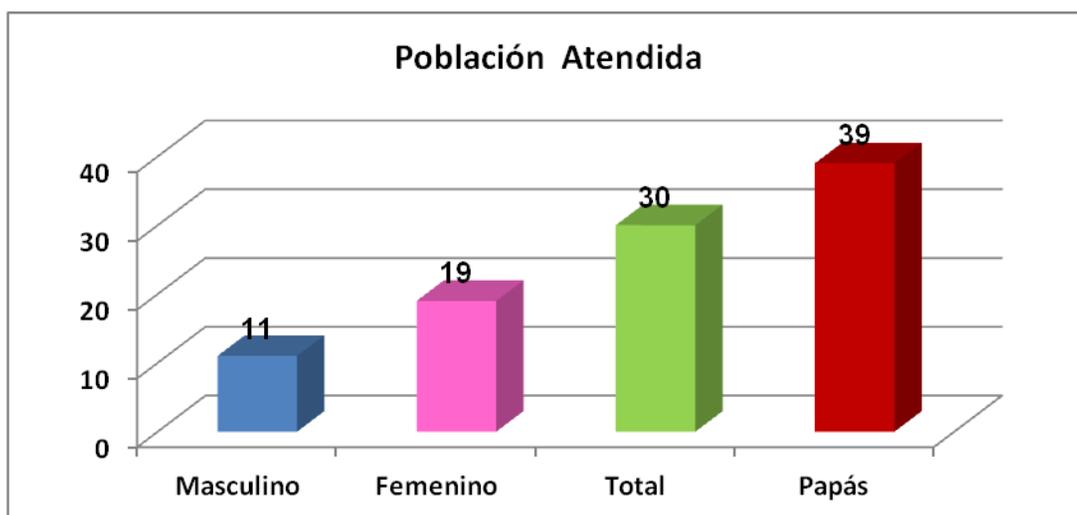
9 papás que asistían porque aprendían y disfrutaban las actividades que realizaban con sus hijos. En algunas ocasiones no podían asistir a las clases y entre los papás se comunicaban y se explicaban las actividades, llegaron a formar una bonita amistad.

A un mes de terminar con las actividades se dio inicio la reevaluación de los niños, para conocer los avances que habían logrado cada uno de ellos y se les informó a los padres los logros que habían alcanzado sus hijos. Para finalizar este programa se les entregó las evaluaciones y las actividades que podían seguir realizando con sus hijos, por parte de la etesista se les otorgó un diploma de participación y un regalo.

CUADRO No. 3
POBLACIÓN ATENDIDA

GÉNERO	CANTIDAD
Masculino	11
Femenino	19
Total	30
Papás	39

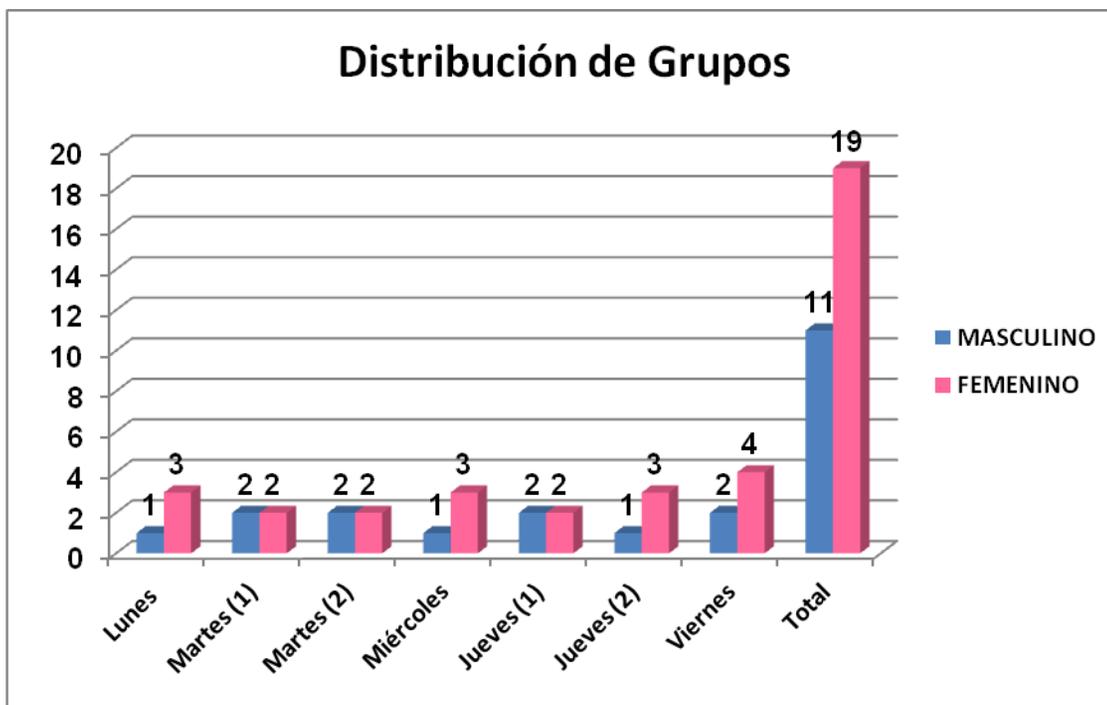
GRÁFICA No. 3



CUADRO No. 4
DISTRIBUCIÓN DE GRUPOS

GRUPOS	MASCULINO	FEMENINO
Lunes	1	3
Martes (1)	2	2
Martes (2)	2	2
Miércoles	1	3
Jueves (1)	2	2
Jueves (2)	1	3
Viernes	2	4
Total	11	19

GRÁFICA No. 4



RESULTADOS:

- En la Fundación Margarita Tejada se me fue dada la oportunidad de realizar el Ejercicio Técnico Supervisado ya que no se había tenido la oportunidad de que llegara una etesista de Educación Especial.
- Al principio los padres tenían temor de realizar ciertas actividades con sus bebés, porque pensaban que no podían realizarlas, pero al intentarlo se les hacía fácil realizar la actividad y se ponían contentos.
- Los padres al principio eran muy tímidos, les daba miedo preguntar y no compartían entre ellos lo que pensaban o sentían, pero conforme fueron transcurriendo las clases fueron tomando confianza y cambiaron su forma de actuar, comenzaron a compartir, a darse consejos y a animarse entre ellos.
- El área de lenguaje y de sensorpercepción se fueron desarrollando cada vez más en el transcurso del programa y los bebés fueron despertando el interés por las actividades, se ponían muy contentos y ansiosos cuando se preparaban los materiales de las actividades.
- Al realizar la reevaluación se pudo constatar que los bebés habían desarrollado y fortalecido las áreas de lenguaje y sensorpercepción, lo cual es una satisfacción tanto para los padres como para la etesista.
- La institución expresó su agradecimiento hacia la etesista por el trabajo realizado con los bebés y con los padres ya que ellos lograron finalizar con éxito las actividades que se les había indicado.

3.3 SUBPROGRAMA DE INVESTIGACIÓN:

Muchos de los padres de familia que asistían al Programa de Intervención Temprana, necesitaban que alguien los escuchara y les pudiera dar un consejo sobre cómo ayudar a su hijo. Muchas veces los padres expresaban que no sabían cómo se sentían con respecto a tener un hijo especial y necesitaban compartir con alguien

esos sentimientos, por lo que se tuvo la idea de realizar una investigación con ellos, sobre sus inquietudes y sentimientos expresados.

La investigación fue de orientación cualitativa y se realizó una entrevista de preguntas abiertas para poder obtener más información sobre sus experiencias, se pidió autorización a cada padre de familia para grabar la entrevista para que no se perdiera nada de la información valiosa por estar escribiendo y poder tener una mejor comunicación. Se utilizó la observación para conocer la dinámica entre los padres de familia y sus hijos, la forma en que se expresaban, se comunicaban con ellos y sus condiciones de vida.

Se utilizó la entrevista semiestructurada en la cual participaron una mamá, un papá y dos parejas de papás que asistían a Intervención Temprana. En dicha entrevista se realizaron las siguientes preguntas con sus respectivas respuestas.

¿Cuántos hijos tienen?

Pareja 1: Es nuestra primera hija.

Mamá: Es mi tercera hija.

Pareja 2: Es nuestro primer hijo.

Papá: Es mi primer hijo, pero es el segundo de mi esposa.

¿Cuántos años tenía cuando tuvo a su hijo/a?

Pareja 1: Yo (mamá) tenía 25 y el (papá) tenía 26.

Mamá: Tenía 39 años, mi esposo tenía 41.

Pareja 2: Recién había cumplido 29 años (mamá) y yo tengo 31 años (papá).

Papá: Yo tenía 30 y mi esposa tenía 32, si no estoy mal.

¿Cómo les dieron la noticia de que su hijo/a tenía Síndrome de Down?

Pareja 1: Recuerdo que al momento en que el doctor recibió a la nena nos dijo que estaba bien, pero que tenía que examinarla el pediatra y mi esposo se acercó a tomarle fotos, (interrumpe el esposo) “pero los doctores estaban nerviosos y me dijo que solo le tomara una foto porque tenía que llevarla a la sala

cuna para examinarla mejor”. (Continúa la esposa) Cuando ya estaba en el cuarto, llegó el médico, la enfermera entró con la bebé, nos la dio a cargar y el pediatra nos dijo que tenía Trisomía 21, que debían hacerle exámenes, nos explicó un poco sobre el Síndrome de Down y los problemas médicos que pueden tener.

Mamá: Fue una cesárea programada, porque mis dos hijos anteriores nacieron por cesárea. Mi esposo es médico y desafortunadamente no llegó a tiempo para entrar a la cesárea por una emergencia, por lo que tuvo que esperar en la sala con nuestras familias, pero me contó que al salir el pediatra, que es amigo nuestro, lo llamó, le dijo que la bebé y yo estábamos bien, pero que tenían que hacer otras evaluaciones porque es “una niña Down”. Cuando me recuperé, mi esposo y el pediatra me llevaron a la sala cuna y me dieron la noticia.

Pareja 2: Como no teníamos dinero para el hospital y la comadrona me había llevado mi control, me compuse en la casa. Cuando nació el nene, dice la comadrona que le costó llorar, pero que estaba bien. La comadrona nos dijo que a los 40 días de nacido lo lleváramos con un pediatra para que le pusiera las vacunas. Cuando el doctor lo revisó nos dijo que tenía las manos pequeñas con una línea que las dividía, que sus ojos eran rasgado, sus piernas y brazos eran muy flexible, que él pensaba que podía tener Síndrome de Down, que ni mi esposo ni yo teníamos la culpa, pero que tenía que mandarlo al hospital para que lo confirmaran y que le revisaran el corazón porque muchos padecen de eso.

Papá: Mi esposa se compuso en el IGGS, como no dejan que uno se quede, solo la dejé en la emergencia y me tuve que ir. Al otro día llegué a la visita, me encontré a mi esposa llorando y le pregunté que por qué estaba así, me dijo que no le habían llevado al bebé y que a todas las otras señoras sí se los habían llevado, fui a preguntarle a una enfermera, me dijo que el doctor tenía que hablarme. Cuando llegó el doctor me dijo que el bebé tenía Síndrome de Down, me explicó qué era eso y me dijo que ya le habían hecho muchos exámenes. No sabía cómo decirle a mi esposa, pero cuando llegué con ella ya le habían dado al bebé, me dijo que estaba precioso y le dije que sí estaba lindo pero que el doctor me había dicho que estaba un poco malito, le conté que tenía Síndrome de Down.

¿Cómo fue su reacción y la de su familia?

Pareja 1: Mamá: Cuando el doctor estaba hablando comencé a llorar con la nena en los brazos, la miraba y la abrazaba, miré a mi esposo, estaba muy serio, parecía preocupado. Cuando se fue el doctor nos abrazamos y estábamos llorando, le decía que por qué nos había pasado esto a nosotros, tenía sentimientos encontrados, estaba feliz porque acababa de tener mi primera hija pero estaba triste, asustada y no sabía qué hacer.

Papá: quería hacerme el fuerte por mi esposa, pero no pude y comencé a llorar, tenía miedo de no saber qué iba a pasar, en ese instante entró mi mamá y se asustó, nos preguntó por qué estábamos así, le dijimos lo que nos había dicho el doctor, se preocupó, pero reaccionó y nos dijo que ella conocía a una señora que tenía un hijo con Síndrome de Down, que todo iba a estar bien. Ella nos dio mucho ánimo, nos ayudó a contarle a toda la familia.

Mamá: Para mí fue muy duro recibir esa noticia, porque como soy nutricionista y mi esposo es médico sabemos todos los problemas de salud que padecen, pero él estaba muy positivo, sé que estaba preocupado pero, como sabía que yo estaba muy triste y no lo quería aceptar, no le quedó otra alternativa que ser fuerte. A mí me costó mucho aceptar que mi hija iba a ser diferente, pero cuando la tuvimos en casa nos dimos cuenta que nuestros otros hijos no se percataban de esa diferencia, la querían cargar, darle de comer y jugar con ella. Les explicamos que ella tenía Síndrome de Down y que sería un poco diferente, pero nuestro hijo pequeño nos dijo: “claro que es diferente mami, ella es una niña y nosotros somos niños” en ese momento me di cuenta que ella no sería diferente, que sería una bendición para mi familia.

Pareja 2: Cuando el doctor nos dijo que tenía las manos, brazos y piernas diferentes nos asustamos, porque pensamos que no iba a poder caminar, que solo acostado iba a estar, pero cuando fuimos al hospital nos explicaron bien y nos tranquilizamos un poco, porque sabíamos que nos iban a salir caras las terapias y como no teníamos dinero. Pero cuando les contamos a nuestros papás nos dijeron que ellos nos iban a ayudar.

Papá: Cuando el doctor me estaba hablando pensé que era mentira, no podía creerlo, le pregunté por qué y si yo tenía la culpa, me dijo que nadie sabía por

qué nacían así, que no era mi culpa ni la de mi esposa y que tenía que apoyarla. Estaba muy triste y preocupado porque pensé que no iba a poder ser normal, que no lo iban a querer, que lo iban a hacer de menos. Cuando se lo conté a mi esposa pensé que se iba a poner muy mal, sí se preocupó, se puso nerviosa por todos los exámenes que le tenían que hacer, pero estaba muy tranquila y ella sabía que íbamos a poder salir adelante.

¿Su hijo/a tuvo algún padecimiento al nacer?

Pareja 1: Cuando le hicieron los exámenes lo que nos preocupaba era lo del corazón pero todo salió normal, el único problema que tiene es con la tiroides, pero ya está tomando medicamento y se mantiene bajo control médico.

Mamá: Gracias a Dios la nena no padece de nada, sus exámenes están en rangos normales, solo padece de rinitis y le dan gripes como a cualquier niño.

Pareja 2: Al hacerle los exámenes en el hospital se dieron cuenta que tenía problemas en el corazón y tuvimos que hacerle más exámenes y lo operaron de corazón abierto, pero todo salió muy bien, después de la operación no ha tenido problema de nada.

Papá: El único problema que tiene es que le cuesta defecar, pero se le da una medicina que le ayuda y se le tiene que dar cierta comida que le ayuda.

¿Cómo se enteraron de la Fundación Margarita Tejada?

Pareja 1: Mamá: mi suegra conoce a una señora que su hijo tiene Síndrome de Down y cuando le contamos inmediatamente llamó a su amiga para que le diera el teléfono y llamó desde el hospital. Le dijeron que podía llegar a que le dieran información, a los 15 días de nacida llegamos a la fundación, íbamos mis papás, mis hermanos, mis suegros y mis cuñados, a todos nos explicaron qué era el Síndrome de Down y cómo los ayudaban en la fundación.

Mamá: Como el pediatra que recibió a la nena es amigo de nosotros nos comentó de la fundación y nos dio el número, mi esposo llamó y le dieron una cita, pero yo no quería ir y la posponía, tenía miedo de lo que me iban a decir. Cuando me decidía a ir, me fue muy grata la visita porque pude observar a

muchos niños como mi hija que estaban en el preescolar y que podían hacer muchas cosas y me alegró mucho.

Pareja 2: En el hospital conocimos a una señora que nos contó de la fundación y nos consiguió el número, teníamos miedo porque pensábamos que era para gente de dinero, pero nos recibieron muy bien, nos explicaron lo que hacían allí y que nos podían hacer una cuota según lo que ganábamos. Pero también nos preocupaba que el nene no pudiera hacer las terapias porque necesitaba la operación, pero nos dieron unos ejercicios especiales para él.

Papá: Una de las enfermeras se encariñó mucho con el nene y nos llevó a la fundación para que pudiera tener la oportunidad de salir adelante.

¿Qué edad tenía su hijo/a cuando acudieron a la Fundación Margarita Tejada?

Y ¿Qué edad tiene ahora?

Pareja 1: Tenía 15 días de nacida y ahora tiene 1 año con 8 meses.

Mamá: Tenía 3 meses y acaba de cumplir 3 años.

Pareja 2: Creo que tenía 2 meses y ya tiene 2 años con 6 meses.

Papá: Mi hijo tenía 20 días y ahora va a cumplir 4 meses.

¿Cómo se han sentido desde que asisten al área de Intervención Temprana de la Fundación Margarita Tejada?

Pareja 1: Mamá: Nos hemos sentido muy contentos, alentados y con muchas esperanzas de que la nena va a salir adelante, nos han enseñado cómo tenemos que estimularla, qué ejercicios hacer, nos han dicho que debemos jugar con ella, corregirla cuando se porte mal, que no debemos consentirla mucho y enseñarle a que ella debe hacer las cosas, como comer sola o que agarre su pacha.

Papá: Lo que más nos ha ayudado es que podemos compartir con otros papás que están pasando lo mismo que nosotros, nos damos consejos, celebramos los logros de los demás niños y nos hemos vuelto, por así decirlo, una familia, hasta celebramos los cumpleaños de los niños y si algún niño se enferma estamos pendientes de él y llamamos para saber cómo está, somos muy unidos.

Mamá: Al principio teníamos miedo porque pensábamos que nos iban a ver raro o que iban a hacer de menos a la nena, pero toda las maestras son muy

especiales con la nena, le enseñan muchas cosas nuevas y nos enseñan a nosotros cómo debemos trabajar con ella. Son muy cariñosas pero también le exigen, le dicen que ella puede hacer las cosas y le muestran cómo hacerlo, tienen paciencia con ella, cosa que yo no tengo, pero me han enseñado que debo ser paciente y que tengo que tener confianza en la nena. A mi esposo le agrada que estén pendientes de cómo nos sentimos y sobre todo de la salud de la nena.

Pareja 2: Teníamos miedo porque pensamos que nos iban a pedir que compráramos todas las cosas para hacerle la terapia al nene, pero nos han enseñado que con cualquier cosa podemos estimularlo, que no necesitamos comprar cosas caras. Cuando les contamos que lo tenían que operar del corazón pensamos que no iban a querer hacerle la terapia, pero nos enseñaron qué ejercicios le podíamos hacer, porque no podía hacer fuerzas ni llorar muchos porque se ponía moradito, pero esos ejercicios le ayudaron a relajarse y le gustaban.

Papá: Estábamos emocionados y nerviosos, sobre todo yo (papá) porque pensé que solo las mamás llegarían con los niños, pero me di cuenta que habían otros papás; las mamás se acercaban, me corregían y me daban consejos de cómo realizar ciertas actividades con el nene, me sentí bien estando con ellas porque les pedía consejos y ellas me los daban. Hubo ocasiones en que me sentía mal porque tenía problemas, acudí a la maestra, ella me escuchó y me ayudó a encontrar una solución, se siente el cariño que le tiene a uno y a los niños. También nos regaña cuando no llegamos o cuando no le hacemos los ejercicios al nene, saber como pero se dan cuenta cuando no se los hacemos.

En casa, ¿Cuánto tiempo le dedican a la terapia y quién los ayuda?

Pareja 1: Mamá: Nos cuesta un poco hacer los ejercicios porque trabajamos, gracias a Dios mi suegra y mi mamá nos apoyan mucho en ese sentido. Tratamos de ir a las clases los dos juntos, pero si no podemos me acompaña mi mamá o mi suegra.

Mamá: Por nuestros horarios de trabajo nos turnamos para hacer los ejercicios, pero con la ayuda de mis hijos es más fácil porque ellos estimulan mucho a la

nena y tenemos una jovencita que nos cuida a los nenes y ella nos ayuda con los ejercicios.

Pareja 2: Yo soy la que más tiempo pasa con el nene porque mi esposo trabaja, pero cuando regresa del trabajo, aunque esté cansado se pone a jugar con el nene. Mi hermana y mi suegro me ayudan mucho, quieren que el nene salga adelante y lo quieren mucho.

Papá: Mi esposa tiene un horario de trabajo establecido, mi horario es más flexible por lo que yo la llevo a la fundación y le hago las terapias en la casa y mi hijastro quiere y cuida mucho al bebé, no le gusta que llore, pero me ayuda mucho. Mi esposa le hace las terapias los fines de semana.

¿Qué expectativas de vida tienen ahora en cuanto al futuro de su hijo/a?

Pareja 1: Mamá: le soy sincera, tenía mucho miedo, porque lo que sabía del Síndrome de Down no era muy agradable, que eran agresivos y que no vivían mucho, pero ahora me doy cuenta que es todo lo contrario, que si yo no la ayudo y no la apoyo no va a salir adelante, además la nena es muy cariñosa con todos.

Papá: no vemos la hora en que venga al preescolar, que crezca y vaya al colegio y pueda vestirse y comer sola. Nos da muchas esperanzas poder compartir lo que sentimos, nuestros temores han disminuido, sabemos que ella si puede llegar lejos.

Mamá: El poder compartir con otros papás y saber que no solo nosotros estamos viviendo esto nos ayuda a superarlo día a día. Me ha costado mucho aceptar que mi hija es especial, pero sé que va a estar bien, ya empezó a ir a la fundación una vez a la semana al preescolar para que el otro año empiece de lleno y para nosotros es un gran paso, porque sé que ella puede y cada día estoy más segura de ello.

Pareja 2: Después de lo que hemos vivido con él desde la operación, para nosotros todos los días es un milagro, estamos muy contentos y sabemos que le va a ir muy bien, ya nos dijeron que el próximo año empieza a asistir al preescolar, nos preocupa y estamos nerviosos pero sabemos que es para que siga creciendo y llegue a ser un gran hombre.

Papá: Estamos muy emocionado porque miramos los logros de los otros niños que llegan a las terapias, aunque sabemos que es poco a poco y que todavía está pequeño, no perdemos las esperanzas y sabemos que todo lo que estamos haciendo es para que pueda tener una vida mejor, estamos muy contentos.

RESULTADOS:

- La entrevista semiestructurada y la observación que se realizó previamente dio a conocer de una forma más amplia, sobre cómo la Fundación Margarita Tejada ha ayudado a que los padres de familia cambien las expectativas de vida de sus hijos con Síndrome de Down que asisten a Intervención Temprana, conforme a sus propias experiencias y valoraciones.
- Los sentimientos expresados por los padres de familia son similares, sin importar el estatus económico, si es el primer hijo o el tercero y sin importar la edad de los padres.
- Los padres de los niños con Síndrome de Down tiene más seguridad y confianza al tener el apoyo de una institución como la Fundación Margarita Tejada, porque encuentran personas que se preocupan por ellos y sobre todo por el bienestar de sus hijos.
- Los ejercicios y las terapias que realizan los papás con sus hijos no sólo ayudan a estimular su desarrollo físico y mental, también fortalece el vínculo afectivo entre los padres e hijos e incrementa la confianza de los padres hacia sus hijos.
- Los papás llegan a tener una amistad sincera entre ellos, comparten sus experiencias, se dan consejos, se animan entre ellos; cuando alguien pasa por momentos difíciles se apoyan de corazón.
- Para los padres de familia significa mucho que las maestras estén al pendiente de sus hijos, no solamente en su asistencia a la terapia y en su salud, sino también de los avances que han tenido; están pendientes de las dificultades que tengan para poder apoyarlos.

- En la fundación los padres tienen la libertad y la confianza de acudir con la maestra cuando tiene alguna dificultad, ya sea con la terapia o si son problemas personales.

Otros Resultados:

- Las entrevistas se realizaron en horario fuera del ETS ya que se tenía que trabajar con los grupos de capacitación laboral.
- La cooperación de los padres de familia fue muy buena ya que se había compartido con ellos anteriormente y respondieron con mayor confianza a las preguntas.
- Días después de realizadas las entrevistas algunos padres de familia comentaron que les había servido para reflexionar sobre los logros alcanzados con sus hijos y darse cuenta que, como padres, habían crecido emocionalmente.
- Las autoridades de la fundación comentaron que serían de beneficio para ellos el realizar la entrevista a los demás padres de familia, para conocer cómo se sentían los padres y si la fundación estaba realizando un buen trabajo.

CAPITULO IV ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

4.1 SUBPROGRAMA DE SERVICIO

Este subprograma se realizó en un principio con un grupo de jóvenes con Síndrome de Down que asisten al Programa de Capacitación Laboral, en el cual se les reforzarían las habilidades de aprendizaje para lograr su máximo desarrollo.

Como era la primera vez que la etesista iba a trabajar con jóvenes con Síndrome de Down se realizaron dinámicas rompehielo para lograr su aceptación y confianza. Al principio de las actividades la etesista estaba nerviosa porque no sabían si los jóvenes entenderían las instrucciones, pero conforme se iba desarrollando la actividad se pudo dar cuenta que lograban realizar las actividades, compartían con sus compañeros, con la etesista y a la vez se divertían. Al finalizar las actividades los jóvenes se despidieron con sonrisas y abrazos, lo cual fue muy gratificante para la etesista, sintió que fue bien recibida en el grupo.

Fue necesario evaluar a los jóvenes utilizando una prueba diagnóstica para poder dividirlos en grupos, se necesitaba trabajar con grupos pequeños que necesitaran reforzar las mismas habilidades. Al dividirlos en grupos pequeños se pudo trabajar de manera más individualizada, se logró realizar una planificación específica con cada grupo, lo cual fue de mucha ayuda para la etesista ya que pudo enfocarse en las actividades necesarias para cada grupo.

Las personas con Síndrome de Down trabajan bajo rutinas, por lo que en los talleres se tenían rutinas para lograr que los jóvenes pudieran tener orden, disciplina y así facilitar el trabajo, al iniciar debían poner en la mesa los materiales que se utilizarían, al estar todos listos se empezaban a trabajar. Antes de terminar la clase, se realizaba la rutina de limpieza, en la cual los jóvenes dejaban en su lugar los materiales que habían utilizado. A la etesista y a los jóvenes se les facilitó trabajar de esta forma, sabían dónde estaban los materiales, era más fácil saber cuándo ya no

tenían y se podía pedir a dirección. Los jóvenes estaban muy a gusto con estas rutinas, a algunos se les dificultaba realizarlas, por lo que se les mostraba lo que debían hacer y ellos las realizaban.

En el transcurso del año los jóvenes llegaban a la clase con muchas ganas de trabajar, saludaban a la etesista cuando la miraban y se mostraban muy cariñosos con ella. Las maestras encargadas le comentaron a la etesista que habían observado cambios positivos en los jóvenes que asistían a estos talleres, tenían más entusiasmo al realizar las actividades en las demás clases y que se ponían muy contentos cuando tenían que recibir estos talleres.

Para poder realizar el informe de los jóvenes se llevaba un listado de avances de cada uno de ellos, en cada taller se podía observar cambios significativos en su conducta, su relación con los demás y en sus habilidades. Cuando algún joven realizaba cualquier pequeño avance, era un gran logro alcanzado, se le felicitaba por haberlo logrado y se podía ver en su rostro que se sentía muy contento por haberlo logrado. La etesista se sentía orgullosa cuando realizaban con éxito las actividades, porque era un gran paso para alcanzar sus metas.

A los jóvenes con Síndrome de Down se les deben de anticipar los cambios que se tendrán en las rutinas o en las actividades, para irlos preparando y no tomarlos por sorpresa ya que ellos no toman muy bien los cambios, razón por la cual se les iba diciendo cuantas clases faltaban para terminar los talleres y se les contaba que se iba a tener una fiesta para celebrar el último taller, a lo que ellos reaccionaban muy contentos y expresaban que querían bailar y comer pastel. Para la etesista el último taller estuvo lleno de emociones encontradas, por un lado estaba contenta de alcanzar las metas trazadas con los jóvenes, pero al mismo tiempo estaba triste porque sabía que no iba a estar más tiempo con ellos, les entregó un pequeño recuerdito y disfrutaron de una celebración llena de risas, lágrimas y baile.

4.2 SUBPROGRAMA DE DOCENCIA:

Este subprograma fue el que se organizó más rápido, pues la maestra del Programa de Intervención Temprana ya tenía dividida a toda la población en 7 grupos según su edad cronológica y sus habilidades, cada grupo asistía en diferente horario.

En el Programa de Intervención Temprana se trabaja con los niños con Síndrome de Down de 15 días de nacido hasta los 2½ años de edad y con los padres de familia ya que son ellos los que pasan más tiempo con él. A esta edad es importante que sean los padres los que estimulen a su hijo para fortalecer el vínculo entre ellos. Es interesante ver la interacción de los padres con sus hijos cuando se les enseñan los ejercicios de estimulación. Al principio les da pena y voltean a ver a los demás papás, pero cuando se dan cuenta que nadie los juzga ni se burlan, logran tener una comunicación especial con su hijo.

La Fundación Margarita Tejada contaba con un lugar amplio donde se podía trabajar, la etesista tenía acceso a colchonetas, juguetes y material de estimulación temprana lo que facilitó las explicaciones de los ejercicios. Se tenía muy buena comunicación con la maestra encargada y con la directora, se tenía la libertad de pedir algún material extra que se necesitara.

La maestra había evaluado previamente a los niños, dividiéndolos en grupos según sus edades, logrando así trabajar fácilmente con ellos. En la primera reunión se presentó a la etesista, se realizó una dinámica de presentación en donde los padres decían su nombre, el de su hijo o hija y dónde vivían, fue más fácil realizar esta dinámica debido a que los padres ya tenían unos meses de conocerse. En esta actividad se aprovechó para contarles a los papás las actividades que se iban a realizar y se les indicó lo importante que es realizar las actividades todos los días. La etesista estaba nerviosa durante la actividad pero los papás la hicieron sentir cómoda dentro del grupo, incluso una mamá le pidió que cargara a su hija, en lo que ella iba a hacer un mandado.

Se les pedía a los padres que fueran puntuales para empezar con los ejercicios de estimulación, para que a la etesista le pudiera dar tiempo de trabajar con cada uno de los niños, enseñarles cómo debían trabajar en casa y que los padres pudieran preguntar si tenían dudas. Para la etesista era muy valioso aprovechar este tiempo ya que podía evaluar si los padres de familia estaban trabajando en casa. Al empezar se realizaba una actividad de bienvenida, en la cual se cantaba una canción saludando a cada uno de los niños por su nombre, los padres comentaban que la actividad les ayudaba a relajarse, dejar las preocupaciones fuera y así poder motivar a sus hijos.

Cuando se les indicaba a los padres las actividades que realizarían, ellos estaban atentos a los materiales que se utilizarían, se apoyaban unos con otros, colaboraban con la etesista y le pedían que trabajara con su hijo primero, lo cual ocasionaba muchas risas porque todos querían ser los primeros, por lo que se tenían que turnar para que todos participaran.

Al llegar la hora de terminar las actividades se ponían en círculo, se les pedía que compartieran cómo se habían sentido al realizar las actividades y, gracias a la confianza que se tenían unos con otros, esta actividad también servía para que los padres se desahogaran, contaban que tenían problemas o que no sabían cómo afrontar las dificultades médicas y/o emocionales que conlleva tener un hijo con Síndrome de Down, estaban abiertos a los consejos que les brindaban los padres o la etesista.

Los padres de familia pedían permiso para terminar antes los ejercicios para celebrar el cumpleaños de su hijo o hija, o si se trataba de alguna festividad los padres se organizaban para llevar comida, pastel y aguas, para pasar un tiempo alegre en compañía de los demás. Este tipo de actividades ayudaban para que la amistad y confianza fuera creciendo, los padres comentaban que se tenían un cariño muy especial, como si fueran una gran familia.

Se realizó una reevaluación de los niños para conocer los avances que habían logrado, la cual fue de mucha ayuda para la etesista porque se pudo dar cuenta si su trabajo estuvo bien realizado, se les entregó un informe a los padres, a la maestra encargada y a la directora del programa quienes indicaron que estos informes les darán a conocer las áreas que se deben reforzar con los niños.

Los padres de familia y la maestra encargada se organizaron para realizarle una despedida sorpresa a la etesista, en la cual cada uno de ellos expresaron la gratitud que le tenían por haberlos ayudado, por brindarle su cariño, su confianza y apoyarlos cuando ellos lo necesitaban, le entregaron una tarjeta donde estaban las fotos y la huella de la mano de cada uno de los niños. Fue una despedida muy especial para la etesista llena de alegría y lágrimas, aparte de la celebración ella les hizo entrega de un diploma y un regalo a los niños por su participación en el programa. Les agradeció a los padres de familia por brindarles su confianza y hacerla sentir parte del grupo, parte de la gran familia que forman.

4.3 SUBPROGRAMA DE INVESTIGACIÓN:

El nacimiento de un nuevo ser cambia la vida de la pareja, los padres experimentan sentimientos con respecto a las alegrías y aflicciones que implican ser padres, se enfrentan al compromiso de educarlo y acompañarlo en su crecimiento. Pero cuando se les da la noticia de que su hijo recién nacido tiene Síndrome de Down, no todo es felicidad. Es un momento doloroso para ellos y sus primeras reacciones suelen estar acompañadas de rabia, angustia, miedo, culpa. Surgen diferentes emociones encontradas, al igual que reclamos e interrogantes como ¿por qué yo?, ¿qué hice de malo?, ¿por qué mi hijo no es “normal”?

Los padres, al sentirse muy afectados por la combinación de estos sentimientos, tratan de encontrar un equilibrio. Algunas veces, se sienten culpables por tener sentimientos de rechazo hacia el niño y lo compensan con cuidados extremos para él. La mayoría de los padres no tienen idea de lo que les depara el futuro, intentan

conocer a otros padres de niños con Síndrome de Down, pero aunque no todos los niños o las familias son iguales, tienen experiencias en común que los ayuda a crecer y vencer los temores.

Muchos padres necesitan una razón del por qué tiene un hijo con Síndrome de Down y a menudo piensan en las cosas que hicieron que pudiesen haber provocado esta situación. Esto puede llevar a sentimientos de culpabilidad, por eso es importante que comprenda que nada de lo que hicieron o dejaron de hacer lo provocó.

Estos sentimientos son considerados normales en las primeras etapas que pasan los padres, pero deben ser manejados apropiadamente, no deben perjudicar al niño, sino por el contrario canalizarlos hacia acciones orientadas al bienestar del niño y de su familia. Son los padres, quienes cumplen un papel importante en el desarrollo de capacidades del niño, son los que proveen del afecto para un adecuado desarrollo emocional y social.

Los padres de familia con un hijo con Síndrome de Down necesitan obtener la mayor información posible sobre cómo cuidarlo y estimularlo para poder lograr que su desarrollo se puede llevar a cabo. Son ellos con los que pasan la mayor parte del tiempo. Asimismo los padres de familia necesitaban que alguien los escuchara, que pudieran expresar lo que sentían y que los orientara, para que pudieran manejar sus emociones.

Los padres piensan que el Síndrome de Down es sinónimo de incapacidad o de alguna enfermedad, pero no es así, deben saber que estos niños son capaces de aprender mucho. Los niños con Síndrome de Down que han recibido el amor, la atención adecuada y la educación de sus padres son niños afectuosos y talentosos, tienen la posibilidad de desarrollar muchas habilidades si es que se realiza una adecuada intervención temprana.

Es sorprendente cómo se crean lazos afectivos entre las personas cuando tiene algo en común, como lo es que su hijo tenga Síndrome de Down. Los padres de familia

que asisten al programa de intervención temprana han llegado a formar parte de una familia, en la cual se cuidan, velan el uno por el otro, se animan mutuamente y celebran los éxitos que alcanzan los niños.

Varios padres de familia se identificaban con otros padres cuando comentaban cómo habían recibido la noticia de que su hijo tenía síndrome de Down y comentaban entre ellos lo difícil que había sido afrontar la noticia, otros comentaban que sus familias les habían apoyado mucho, pero todos coincidieron en que en la Fundación Margarita Tejada habían encontrado un apoyo incondicional, que los había orientado y guiado sobre lo que debían hacer con sus hijos y que todos estos consejos los había ayudado a tener otras expectativas de vida sobre sus hijos, los había motivado a ser mejores padres, que debían tener presente siempre que su niño es sobre todo una persona que como todas necesita del cuidado y amor de ellos.

Los padres al buscar información y orientación profesional han podido brindarles los mejores cuidados a sus hijos. Saben que tiene necesidades educativas especiales, por lo que deberán dedicar más tiempo a su educación y desarrollo. Han aprendido que no deben de cuidar demasiado a su hijo, porque él es capaz de aprender lo que le enseñen sólo necesita que le tengan paciencia, constancia y cariño.

Aunque se dificultaba un poco trabajar con ellos por el tiempo limitado, en la mayoría de las ocasiones se trataban de conversar mientras se trabajaban los ejercicios de estimulación, también para buscar espacios propios en los que se pudieran desahogar de sus problemas y contar lo difícil que es aparentar que las cosas están bien para los demás cuando no lo están, al compartir sus vivencias se dan cuenta que no son los únicos viven en esta situación, sino que son varios los que la viven también.

Son padres de familia que aman a sus hijos incondicionalmente y que con su propia historia, los hace diferentes uno de otros.

4.4 ANÁLISIS DE CONTEXTO:

Realizar el ETS en la Fundación Margarita Tejada es muy diferente a la práctica que se realiza en la formación de educadora especial, integrarse a tiempo completo para conocer e interactuar con estas personas es algo que aporta mucho a la vida, el hecho de aprender a entender que no todos pensamos igual y que lo que para una persona es bueno, puede ser que para otra persona no lo sea; la empatía hacia las experiencias muy propias que cada persona manifestaba, permitió comprender que todos los seres humanos tienen reacciones distintas para cada situación aunque también pueden ser muy similares.

Fue satisfactorio haber hecho ETS, a nivel personal se pudo comprobar las capacidades con las que se cuenta, dejar atrás tantas cosas que la misma sociedad dice sobre las personas con discapacidad, especialmente personas con Síndrome de Down, las personas habla de ellos pero ninguna de ellas se acercan para conocer y ayudar a estas personas. Los guatemaltecos tienen la costumbre de ser muy prejuiciosos y hacer de menos a las personas que tienen alguna discapacidad, estigmatizan que si tiene algún impedimento físico o mental son personas que no pueden compartir con los demás, están tan encerrados en sus propios problemas que no quieren ver de lo que son capaces de hacer y mucho menos escucharlos o compartir con ellos.

Lo que se observó en las personas con Síndrome de Down es que son muy trabajadores, luchan para salir adelante, son entusiastas y gozan al máximo cada día, también se observó la capacidad que tienen para ser felices y amar, a pesar de las difíciles experiencias.

La relación de la Fundación con la comunidad se basa en darles herramientas a los niños y jóvenes para que puedan desarrollar al máximo su potencial; los padres de familia se comprometen a que sus hijos deben de asistir a clases todos los días.

La relación de la comunidad con la educadora especial fue muy estrecha, nunca antes hubo una etesista de Educación Especial que haya llegado a trabajar con ellos, tuvieron confianza en acercarse y de tomarla en cuenta en actividades que ellos creían que la etesista debería de estar.

La madre de un niño que asistía a intervención temprana invitó a la etesista para que compartiera con ellos el primer año de su hija, para que conociera a toda su familia, quienes consentían y amaban a la nena, fue una experiencia muy enriquecedora, permitió comprender muchas de las situaciones que afrontaba esta familia y comprender cómo se apoyaban ya que todos colaboraban con la estimulación de la nena.

Los conocimientos que se recibieron en la formación académica fueron muy valiosos, ayudaron como referencia, para conocer y entender muchas cosas, aunque también hay situaciones que los libros no enseñan a afrontar y ante todo porque antes de ser educadora especial se es un ser humano, el valorar y estar agradecida con lo que se tiene.

CAPITULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 CONCLUSIONES:

5.1.1 CONCLUSIONES GENERALES:

- La Educación Especial es necesaria para abordar las diferentes necesidades que pueden llegar a tener las familias con hijos con Síndrome de Down.
- Es importante que las personas con Síndrome de Down tengan las herramientas necesarias para que puedan incorporarse de una forma adecuada en la sociedad.
- La realidad de muchas de estas personas es difícil, tienen pocas oportunidades para desarrollarse y llegar a tener un lugar digno dentro de la sociedad.

5.1.2 SUBPROGRAMA DE SERVICIO:

- El proceso de capacitación incidió en el desarrollo de habilidades y destrezas en los jóvenes participantes del programa.
- La actitud de los jóvenes es diferente cuando se les acepta tal y como son, no se les juzga, porque sienten confianza.
- Los resultados obtenidos durante el desarrollo del programa de capacitación demostró en los jóvenes actitudes positivas que se representaron en actividades de colaboración, compañerismo y respeto.
- Por las características y el perfil de personalidad de las personas con Síndrome de Down se pudo comprobar que las actividades rutinarias favorecen de mejor manera el proceso de aprendizaje.

5.1.3 SUBPROGRAMA DE DOCENCIA:

- Muchas personas desconocen qué es el Síndrome de Down y cómo interactuar con estas personas.
- Los padres de familia tienen temor de pedir ayuda, tanto para ellos como para sus hijos, pero al saber que pueden contar con el apoyo de una educadora especial y de la fundación se sienten con la confianza necesaria para recurrir a ellas cuando lo necesiten.
- El intercambio de actividades con padres e hijos contribuyó a una mejor comprensión en las actividades que beneficiarán no solo su desarrollo físico, sino también su desarrollo mental y emocional, particularmente con los niños de los grupos de Intervención Temprana.

5.1.4 SUBPROGRAMA DE INVESTIGACIÓN:

- La actitud que tomaron los padres de familia al enterarse que su hijo tiene Síndrome de Down causó un impacto emocional de negación, no aceptación, desesperanza e incertidumbre.
- El trabajo que realizó la Fundación Margarita Tejada con los padres de familia explicando las causas del Síndrome de Down ha ayudado a que asuman una actitud de comprensión, amor y colaboración para la educación y formación del niño con Síndrome de Down.
- Gracias a que se tuvo una relación previa con los padres de familia, donde se les demostró confianza y seguridad, pudieron compartir sus sentimientos y experiencias que han tenido con sus hijos.

5.2 RECOMENDACIONES

5.2.1 RECOMENDACIONES GENERALES:

- Es importante que la sociedad tenga conciencia sobre las personas con Síndrome de Down y cómo pueden llegar a inculcar valores en los niños para que puedan incorporarse de una forma adecuada en la sociedad.
- Continuar con el servicio de ETS de Educación Especial, en el programa de Capacitación Laboral y en el programa de Intervención Temprana.

5.2.2 SUBPROGRAMA DE SERVICIO:

- Es de suma importancia continuar con el proceso de capacitación según las áreas que se necesiten en los distintos grupos de jóvenes que participan en el programa.
- Evaluar a los jóvenes constantemente para que se identifiquen a los que necesitan atención en ciertas áreas para poder ubicarlos en grupos especiales logrando así desarrollar al máximo sus capacidades.
- Establecer rutinas específicas que ayuden a los jóvenes en su proceso de aprendizaje.

5.2.3 SUBPROGRAMA DE DOCENCIA:

- Realizar diferentes actividades educativas y recreativas, tanto en colegios como en empresa, para dar a conocer qué es el Síndrome de Down.
- Formar grupos de apoyo entre los padres de familia para que puedan compartir sus experiencias, vivencias o alternativas de terapias para sus hijos.
- Trabajar con los padres temas de importancia sobre, cómo ayudarles a sus hijos en su desarrollo y sobre cómo pueden ellos manejar sus sentimientos.

5.2.4 SUBPROGRAMA DE INVESTIGACIÓN:

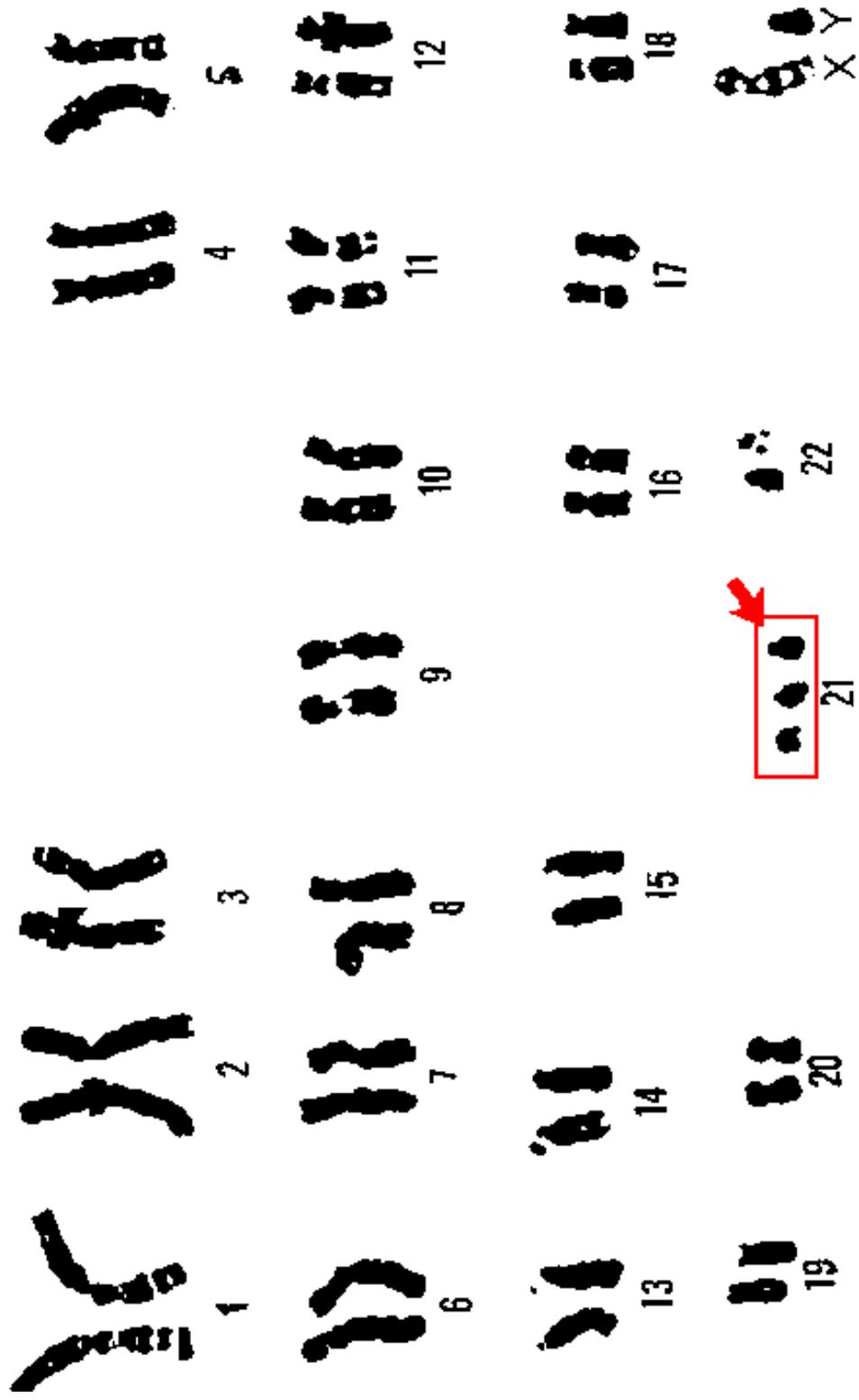
- Darles seguimiento a los padres de familia que tuvieron la oportunidad de ser entrevistados y poder plasmar en un libro todas sus vivencias para que puedan servirle a los nuevos padres con hijos con Síndrome de Down y a la sociedad en general.
- Continuar con el apoyo que la fundación les ha ofrecido a los padres de familia y poder brindarles charlas sobre diferentes temas de suma importancia para ellos, sus hijos y su familia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Federación Española de Síndrome de Down, www.lavozdeasturias.es/noticias/noticia.asp?pkid=300076 [2009, Marzo 9]
2. Flórez J, Troncoso MV (1991), Síndrome de Down: Avances en Acción Familiar, 2ª ed., Santander: Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
3. García Escamilla, Sylvia (1988). El niño con síndrome de Down. Editorial Diana, México.
4. García García, Emilio (1988). La integración escolar: aspectos psicosociológicos. Tomo I. Editorial Universidad Nacional Educación a Distancia, Madrid.
5. Lejeune, Jerome (1986). Estudio sobre la trisomía 21. Ediciones Cefaes. Pamplona.
6. National Down Syndrome Society. www.ndss.org [2009, Marzo 9]
7. Prensa Libre, Guatemala, 17 de junio de 2005 y 26 de octubre de 2008.
8. Pueschel SM. (1997) Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para Padres. Barcelona, Masson.
9. Rogers PT, Coleman M. Atención médica en el Síndrome de Down: Un planteamiento de medicina preventiva. Barcelona, Fundación Catalana Síndrome de Down 1994.

Anexo 1

Cariotipo de una persona con Síndrome de Down



Anexo 2

Rasgos Físicos del Síndrome de Down – Rasgos Neonatales

- * Cara Aplanada
- * Nariz Achatada
- * Ojos rasgados con pliegue en párpado superior.



- * Palma de la mano atravesada por un pliegue.
- * Dedo meñique encorvado y con una sola articulación.



- * Amplia separación entre el dedo gordo y el siguiente dedo.
- * Aumento de pliegues de piel.

