



ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

TRABAJO SOCIAL EN EL PROGRAMA DE SALUD DE NIÑOS DE 0 A 7
AÑOS FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA

TESINA

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

POR

Jackelinne Yesenia Ramos Vásquez

Previo a conferírsele el título de

TRABAJADORA SOCIAL

En el grado académico de

LICENCIADA

Guatemala, mayo de 2016

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

AUTORIDADES UNIVERSITARIAS

Rector	Dr. Carlos Guillermo Alvarado Cerezo
Secretario	Dr. Carlos Enrique Camey Rodas

AUTORIDADES DE LA ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Directora	Msc. Rosaura Gramajo de Arévalo
Secretaria	Licda. Myriam Bojórquez de Roque

CONSEJO DIRECTIVO

REPRESENTANTES DOCENTES

Licenciada	Delma Lucrecia Palmira Gómez
Licenciada	Enilda Patricia Salazar Trejo

REPRESENTANTE DE LOS PROFESIONALES

Licenciada	Carol Julissa Velasco Escobar
------------	-------------------------------

REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

Estudiante	Llymy Olinda Santos Girón
Estudiante	Raquelita Del Alba Velásquez Rosales

TRIBUNAL EXAMINADOR

Coordinadora IETS	MSc. Belia Aydée Villeda Erazo
Tutora	Licda. Delma Lucrecia Palmira Gómez
Revisora	MSc. María del Carmen Galicia G.

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

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



USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Edificio S-1 Segundo Nivel- Ciudad Universitaria, Zona 12- Guatemala, Centroamérica

Teléfonos (502) 24188850 - PBX (502) 24439500-24188000

<http://www.trabajosocial.usac.edu.gt>



Instituto de Investigaciones "T.S. Angela Ayala"

APROBACIÓN DE INFORME DE TESINA

Guatemala 07 de abril de 2016

Of. 071/2016-IIETS

MSc. Belia Aydée Villeda Erazo
Coordinadora
Instituto de Investigaciones "T.S. Angela Ayala"
Escuela de Trabajo Social
Edificio

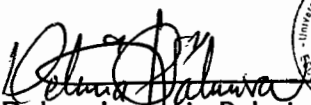
Respetable Coordinadora:

De manera atenta me dirijo a usted, para hacer de su conocimiento que se ha concluido con la tutoría del informe final de tesina denominado: TRABAJO SOCIAL EN EL PROGRAMA DE SALUD DE NIÑOS DE 0 A 7 AÑOS FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA, elaborado por la estudiante: Jackeline Yesenia Ramos Vásquez, quien se identifica con número de carné: 200910775.

El presente trabajo de investigación, cumple con los requisitos mínimos establecidos por la Unidad de Trabajos de Graduación, razón por la que se emite APROBACION para que se prosiga con los trámites correspondientes.

Sin otro particular, me es grato suscribirme atentamente,

"Id y enseñad a todos"


Licda. Delma Lucifecia Palmira
Tutora



c.c. Archivo
BAVE/ceci



USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Edificio S-1 Segundo Nivel- Ciudad Universitaria, Zona 12- Guatemala, Centroamérica

Teléfonos (502) 24188850 - PBX (502) 24439500-24188000

<http://www.trabajosocial.usac.edu.gt>



Instituto de Investigaciones "I.I. Angela Ayala"

APROBACIÓN DE REVISIÓN DE INFORME DE TESINA

Guatemala 09 de mayo de 2016

Of. 094/2016-IIETS

MSc. Belia Aydée Villeda Erazo
Coordinadora IIETS
Escuela de Trabajo Social
Edificio

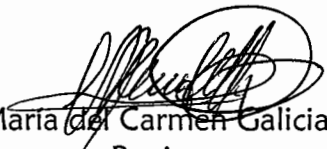
Respetable MSc. Villeda:

De manera atenta me dirijo a usted, para hacer de su conocimiento que se ha concluido con la revisión del informe final de tesina titulado: TRABAJO SOCIAL EN EL PROGRAMA DE SALUD DE NIÑOS DE 0 A 7 AÑOS FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA, elaborado por la estudiante: Jackeline Yesenia Ramos Vásquez, quien se identifica con carné: 200910775.

El presente trabajo cumple con los requisitos mínimos establecidos, por lo cual se emite la APROBACION respectiva.

Sin otro particular, me suscribo atentamente,

“Id y Enseñad a Todos”


MSc. María del Carmen Galicia Guillén
Revisora



c.c. archivo
ceci



USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Edificio S-1 Segundo Nivel- Ciudad Universitaria, Zona 12- Guatemala, Centroamérica

Teléfonos (502) 24188850 - PBX (502) 24439500-24188000

<http://www.trabajosocial.usac.edu.gt>



Instituto de Investigaciones "I.I. Angela Ayala"

DICTAMEN DE TESINA 016-2016

Guatemala 16 de mayo de 2016

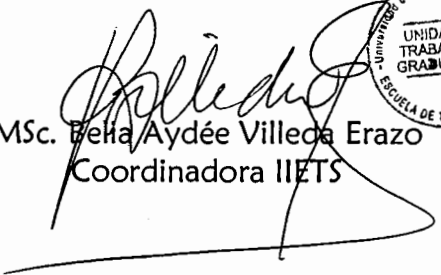
MSc. Rosaura Gramajo de Arévalo
Directora
Escuela de Trabajo Social
Edificio

Señora Directora:

Atentamente me dirijo a usted para hacer de su conocimiento que de acuerdo a la aprobación emitida por el tutor específico emito DICTAMEN FAVORABLE y hago entrega del informe final de tesina titulado: TRABAJO SOCIAL EN EL PROGRAMA DE SALUD DE NIÑOS DE 0 A 7 AÑOS FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA, elaborado por la estudiante: Jackeline Yesenia Ramos Vásquez, quien se identifica con carné: 200910775, a fin de que pueda continuar con los trámites correspondientes previo a la publicación final.

Deferentemente,

“Id y Enseñad a Todos”


MSc. Berta Aydée Villeda Erazo
Coordinadora IIETS



c.c. archivo
ceci



ACUERDO DE DIRECCIÓN No. 108/2016
Autorización de Impresión Informe Final

La Dirección de la Escuela de Trabajo Social, tomando en cuenta la Aprobación de Informe de Tesina Of. 071/2016-IIETS de fecha 07 de abril 2016, extendida por Licda. Delma Lucrecia Palmira, en calidad de Tutora; Aprobación de Revisión de Informe de Tesina Of. 094/2016-IIETS, de fecha 09 de mayo de 2016, remitida por la MSc. María del Carmen Galicia Guillén, como Revisora; y Dictamen de Tesina 016-2016 de fecha 16 de mayo de 2016, suscrito por MSc. Belia Aydée Villeda Erazo, Coordinadora del Instituto de Investigaciones, respectivamente.

ACUERDA:

AUTORIZAR la impresión del informe final de tesina denominado: **TRABAJO SOCIAL EN EL PROGRAMA DE SALUD DE NIÑOS DE 0 A 7 AÑOS FUNDACIÓN MAGARITA TEJADA**, elaborado y presentado por **JACKELINNE YESENIA RAMOS VÁSQUEZ**, previo a conferírsele el título de Trabajadora Social en el grado académico de Licenciatura; asimismo **NOMBRAR** a la **Junta Directiva** para la realización del acto público de graduación, la cual queda integrada por: MSc. Hilda Rosaura Gramajo de Arévalo, Directora; Licda. Myriam Bojórquez de Roque, Secretaria de Escuela; Licda. Delma Lucrecia Palmira, Tutora; MSc. María del Carmen Galicia Guillén, Revisora; y MSc. Belia Aydée Villeda Erazo, Coordinadora del Instituto de Investigaciones de la Escuela.

Guatemala, 16 de mayo 2016

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


MSc. Hilda Rosaura Gramajo de Arévalo
Directora



DEDICATORIA

A Dios: Por ser el motor que impulsa mi vida. El cual provee de la sabiduría necesaria para alcanzar todas mis metas.

A mis padres: José Luis Ramos y María Luisa Vásquez de Ramos. Por ser un ejemplo de vida, gracias por demostrarme su amor incondicional a lo largo de mi vida, los amo mucho.

A mis hermanos: Roberto, Brenda, Flor, Luis y Byron, gracias porque las veces que he necesitado de su apoyo me lo han brindado. Pero sobre todo por todo su cariño, los quiero mucho.

A mi novio: Juan José, gracias por todo tu amor, apoyo, dedicación y motivación. Porque con tu ayuda ha sido más fácil lograr mis sueños. Te amo mucho.

A mis tíos: Julio Alberto Ramos, Betty Gómez y Haroldo López, gracias por ser tan especiales y apoyarme en todas las circunstancias de mi vida. Los quiero mucho.

A mis primos: Sussan, José, Donald, Melisa y Mayela; gracias por ser personas en las que se puede confiar y por todas las ocasiones en que me han apoyado. Los quiero mucho.

A mis amigas y amigos: Gracias por su amistad y por todos los momentos compartidos. Los quiero mucho.

A mis padrinos: Muchas gracias por todas las enseñanzas compartidas. Son profesionales que admiro y quiero mucho.

A Escuela de Trabajo Social: Gracias a todos los docentes que con su compromiso y dedicación me ayudaron en mi formación profesional.

A mi tutora: Licenciada Delma Lucrecia Palmira Gómez, con gratitud y admiración por la asesoría brindada en este trabajo.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	i	
CAPÍTULO 1		
FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA		
1.1. Antecedentes de la institución	1	
1.2. Marco filosófico.....	2	
1.3. Programas	2	
1.4. Instituciones relacionadas con el Programa de Salud Fundación Margarita Tejada.....	4	
1.4.1. Instituciones públicas.....	4	
1.4.2. Instituciones privadas	5	
CAPÍTULO 2		
MARCO LEGAL DE PROTECCIÓN A LAS PERSONAS CON CAPACIDADES DIFERENTES		
2.1.1. Leyes Nacionales.....	7	
2.1.2. Leyes Internacionales	10	
CAPÍTULO 3		
CARACTERIZACIÓN DE LAS FAMILIAS QUE ATIENDE FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA.....		13
CAPÍTULO 4		
TRABAJO SOCIAL EN EL PROGRAMA DE SALUD DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN		
4.1. Marco conceptual	17	
4.2. Trabajo Social en la Fundación Margarita Tejada.....	21	
4.2.1. Antecedentes del Trabajo Social	22	
4.2.2. Objetivos.....	22	
4.2.3. Funciones de las Trabajadoras Sociales.....	23	
4.2.4. Metodología	24	
4.2.5. Programas	25	
4.2.6. Logros, limitantes y retos desde la experiencia del Trabajador Social en la Fundación Margarita Tejada.....	28	
4.2.7. Vinculación de Trabajo Social y personas con capacidades diferentes.....	29	

CAPÍTULO 5	
DISCUSIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	32

CAPÍTULO 6	
PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PARA TRABAJO SOCIAL	
6.1. Presentación.....	42
6.2. Objetivos.....	42
6.3. Marco Conceptual.....	43
6.4. Marco Legal.....	45
6.4.1. Instrumentos internacionales	45
6.4.2. Instrumentos nacionales	46
6.5. Trabajo Social y su intervención a nivel individual y familiar	48
6.5.1. Objetivos del Trabajador Social	48
6.5.2. Funciones del Trabajador Social.....	48
6.5.3. Métodos actuales de atención individual y familiar.....	49
6.6. Ruta de atención.....	51
6.6.1. Acciones a desarrollar para la atención de niños que sufren violencia	51
6.6.2. Siglas y acrónimos.....	55
CONCLUSIONES	56
RECOMENDACIONES.....	57
REFERENCIAS	58

INTRODUCCIÓN

Las personas con capacidades diferentes integran una población vulnerable e invisibilizada, no solo por el Estado sino por una sociedad indiferente, apática y con muchos prejuicios.

Por lo general, esta problemática es visualizada como una barrera que le impide al individuo que la padece desarrollar las diferentes habilidades y destrezas con las que cuenta.

Los principales problemas sociales que sufren las personas con capacidades diferentes son: exclusión social, discriminación, falta de oportunidades laborales, educativas e insuficiente cobertura en salud.

Según el Instituto Neurológico de Guatemala, aproximadamente un total de dieciocho mil personas tienen Síndrome de Down.

El presente informe condensa los resultados obtenidos en el proceso investigativo denominado "Trabajo Social en el Programa de Salud de niños de 0 a 7 años, Fundación Margarita Tejada ", realizado en la Fundación Margarita Tejada, ubicada en la 4ta. Avenida 12-20, zona 16, Acatán, Santa Rosita, Ciudad de Guatemala.

Los principales objetivos de la investigación estaban orientados a:

Objetivo General: Analizar la función del Trabajador Social en el Programa de Salud de la Fundación Margarita Tejada para conocer el impacto en las familias diagnosticadas con Síndrome de Down.

Objetivos específicos: a) Identificar las actividades, programas o proyectos del Trabajador Social en el programa de salud b) indagar la relación de los diferentes programas y proyectos de la Fundación Margarita Tejada con el programa de salud c) determinar las leyes que amparan a los niños de 0 a 7 años del programa de salud d) establecer las diferentes instituciones que atienden casos con Síndrome de Down y su relación con el programa de salud.

La importancia de esta investigación radica en que por medio de ella, se estableció el rol del Trabajador Social en el campo de salud y se analizó

la vinculación que existe entre el Trabajo Social y las capacidades diferentes.

El producto final de la investigación se presenta en los 5 capítulos que se detallan a continuación:

Capítulo 1 Fundación Margarita Tejada: en este apartado se brinda información de la institución detallando aspectos filosóficos, históricos y proyección social, también se presentan algunas instituciones públicas y privadas todas relacionadas con el Síndrome de Down.

Capítulo 2 Marco Legal de protección a las personas con capacidades diferentes: en este apartado se enuncian leyes nacionales e internacionales que velan por la protección de los derechos de las personas con capacidades diferentes.

Capítulo 3 Caracterización de las familias que atiende Fundación Margarita Tejada: en este apartado se describen aspectos de la familia de tipo social, cultural y económico.

Capítulo 4 Trabajo Social en el Programa de salud de niños con Síndrome de Down: en este apartado se brinda información del quehacer profesional de las Trabajadoras Sociales en el programa de salud y los aportes más significativos.

Capítulo 5 Discusión y análisis de resultados: en este apartado se describen datos cuantitativos: número de niños que tienen Síndrome de Down, tiempo de asistencia a terapias de los niños y calidad en la prestación del servicio. Los cualitativos hacen referencia a los valores profesionales y la importancia del Trabajo Social. En base a los datos mencionados anteriormente se analizara e interpretara la situación actual del Programa de Salud.

Capítulo 6 Contiene una propuesta denominada "Protocolo de atención individual y familiar". Se describen diversos criterios que se consideran necesarios para fortalecer el Trabajo Social.

Finalmente se presentan algunas conclusiones y recomendaciones.

CAPÍTULO 1

FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA

El presente capítulo hace referencia al contexto institucional de la Fundación Margarita Tejada, detallando aspectos históricos, filosóficos y tipo proyección social. También se presentan las leyes a nivel nacional e internacional en materia de capacidades diferentes y por último algunas instituciones públicas y privadas que se dedican a la educación especial en Guatemala.

1.1. Antecedentes de la institución

La institución es no lucrativa, fue constituida con escritura pública el 14 de 1998. La Fundación lleva el nombre en memoria de Margarita Tejada Argueta, una joven que perdió la vida a los 27 años en un accidente automovilístico en 1993. Margarita transmitía toda la ilusión y ganas de vivir plenamente su vida y mejorar la vida de los de su alrededor. Su hermana mayor María Isabel Tejada de Springmuhi, tuvo su cuarta hija en 1996 con Síndrome de Down, Isabella.

Fue entonces cuando el Ing. Enrique Tejada Wyld (h), un hombre con visión y dispuesto a ayudar al prójimo, junto a su esposa, Blanca Argueta de Tejada, y su familia decidió trabajar no sólo para el futuro de su nieta Isabella sino para las demás personas con Síndrome de Down uniendo conocimiento y esfuerzos.

En 1997 un grupo de madres con hijos con Síndrome de Down y profesionales iniciaron la intensa labor de comenzar el sueño del Ing. Tejada Wyld: un mejor futuro para las personas con Síndrome de Down, de y para personas especiales” (De León, 2007, p.44).

La Municipalidad capitalina dio en usufructo por 50 años cuatro manzanas de terreno situadas en la 4ª. Avenida 12-20 Zona 16 Acatán, Santa Rosita a la Fundación Margarita Tejada para construir el Centro de Capacitación Técnico Laboral. El contrato de usufructo fue elaborado en fecha 18 de octubre de 1998 (De León, 2007, p.45)

Se colocó la primera piedra el 22 de marzo de 1999, con la presencia del Sr. Alcalde Capitalino Ing. Oscar Berger. Se inauguraron las

instalaciones de la Fundación Margarita Tejada el 7 de Marzo de 2002, con talleres vocacionales.

Inició sus labores en una pequeña oficina, en donde se realizaba escuela para padres, talleres y actividades orientadas mejorar la atención que brindaban los padres a sus hijos.

El 22 de marzo de 1999 se colocó la primera piedra para el Centro de Capacitación laboral y tres años después con fecha 7 de marzo del 2002 se inauguró dicho centro.

En junio de 2005 se inauguró el módulo de intervención temprana. Se logró por el apoyo del joven norteamericano Jonathan Rowe, el cual solicitó donaciones monetarias a los pobladores de Estados Unidos.

La Fundación Margarita Tejada expande sus servicios en el año 2008 por medio del proyecto Rutas de Oportunidad y Progreso.

1.2. Marco filosófico

1.2.1. Misión: Mejorar la calidad de vida integral de las personas con Síndrome de Down y de sus familias, promoviendo salud, educación y sensibilización de la sociedad.

1.2.2. Visión: Trascender como la 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.

Los principales valores de la institución, son los que se mencionan a continuación: amor, integridad, respeto y perseverancia.

1.3. Programas

La institución impulsa el desarrollo humano de las personas con Síndrome de Down, dotándolos de las herramientas necesarias para que puedan potencializar sus capacidades y talentos.

Los programas que existen son para las personas con Síndrome de Down desde los quince días de nacidos hasta la edad adulta.

La Fundación Margarita Tejada, a través del Proyecto Rutas de Oportunidad y Progreso, ofrece programas educativos y de salud para cada edad y necesidad.

Los principales programas con los que cuenta la institución, son los que se mencionan a continuación:

a) Programa de intervención temprana: El objetivo es brindar todas las herramientas a los padres de los alumnos con Síndrome de Down desde temprana edad para que aprendan a potenciar el desarrollo y bienestar de sus hijos. Dirigido a bebés desde los primeros días de nacidos hasta los dos años y medio.

b) Programa de capacitación escolar: El objetivo es brindar una preparación académica, social y emocional a los alumnos con Síndrome de Down. Las edades de los niños oscilan entre 2.5 hasta ocho años.

c) Nivel intermedio: El objetivo es implementar programas que permitan una formación integral en la enseñanza de la independencia y autonomía de alumnos con Síndrome de Down. Las edades de los niños oscilan entre 7 y 14 años.

d) Colegio Las Margaritas: El objetivo es educar a niños y niñas convencionales y con Síndrome de Down comprendidos entre los 7 y 14 años de edad dentro del modelo pedagógico, inclusivo, sensible, comprensivo que brinde los servicios de educación con calidad, eficacia, eficiencia y que responda a las diferencias y necesidades individuales de cada miembro de la comunidad educativa.

e) Programa de capacitación laboral: El objetivo es capacitar a jóvenes (a partir de los 14 años) y adultos con Síndrome de Down, en diversos campos técnicos y áreas de especialización, en función de lograr una inclusión laboral y social.

f) Programa de inclusión laboral: El objetivo es lograr la inclusión de personas con Síndrome de Down dentro de empresas guatemaltecas.

g) Programa de psicología: Propone informar, investigar, formar, orientar y asesorar a padres de familia, profesionales, alumnos y todo el entorno familiar de las personas con Síndrome de Down.

h) Programa de Trabajo Social: El objetivo es velar por la cobertura social de las personas con Síndrome de Down.

i) Programa de Descentralización (intervención a distancia): El objetivo es brindar atención a todas las personas con Síndrome de Down que se encuentran en el interior del país.

j) Programa de sensibilización y capacitación: El objetivo es sensibilizar y capacitar en los diversos aspectos relacionados con el Síndrome de Down a la comunidad en general, para fomentar la aceptación de las personas dentro de la sociedad.

k) Programas complementarios: El objetivo es construir una red de intercambio informativo y experiencias innovadoras (Consultado en línea en <http://www.fundacionmargaritatejada.org>).

1.4. Instituciones relacionadas con el Programa de Salud Fundación Margarita Tejada

En Guatemala existen instituciones que atienden la problemática del Síndrome de Down. A continuación se mencionan algunas instituciones públicas y privadas.

1.4.1. Instituciones públicas

En este apartado se hace referencia a las principales instituciones públicas que atienden a las personas con capacidades diferentes.

1.4.1.1. Alida España de Arana

Misión: Garantizar el cumplimiento y la restitución de Derechos de la niñez y adolescencia a través de la ejecución de programas de prevención, protección, reinserción y resocialización, coordinando inter institucionalmente; formulando, ejecutando y evaluando políticas públicas en la materia, con la participación ciudadana.

Visión: Entidad líder especializada en niñez y adolescencia, que brinda servicios integrales de calidad, con presencia a nivel nacional, partencia

cultural que preserve y reunifique a las familias, reinserte y resocialice adolescentes. (De León, 2007, p.26)

1.4.1.2. Instituto Neurológico de Guatemala

Misión: Diseñar a cada persona con discapacidad intelectual, un plan integral de vida con el fin de potenciar y favorecer el desarrollo de sus habilidades y destrezas encaminadas a lograr la plena integración familiar, escolar, laboral y social, mejorando su calidad de vida y la de sus familias.

Visión: Ser una institución reconocida por sus valores éticos y profesionales, que vela por el bienestar de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual y de su pronta integración a la sociedad. (Consultado en línea <http://intitutoneurologicodeguatemala.org>).

1.4.2. Instituciones privadas

En este aspecto se señalan algunas instituciones privadas que atienden el Síndrome de Down en Guatemala.

1.4.2.1. Asociación del Niño por el Niño (ANINI)

Misión: Que el mayor número de niños tenga una oportunidad en esta vida. Crear un estilo de vida muy parecido a una ciudad, donde sus habitantes niños, jóvenes adultos o ancianos con capacidades diferentes físicas, psíquicas y sensoriales se sientan parte de una comunidad que los valora, respeta y promueve hacia la superación personal y autosuficiente.

Visión: Amar a los niños. Proveer las condiciones para una vida digna a personas con capacidades diferentes, físicas, psíquicas y sensoriales sin distinción de credo, origen, edad. Con énfasis en los que están en situación de abandono, orfandad, riesgo, amándolos sin límites, desarrollando su potencial al máximo, en un ambiente familiar, fomentando su auto estima y realización integral como seres humanos, promoviendo su incorporación a la sociedad. Al mismo tiempo, ampliar nuestro campo de acción a niños que viven en extrema pobreza, en los alrededores de nuestras instalaciones para proveerles de educación,

salud, alimentación nutritiva, recreación y espiritualidad (Consultado en línea www.ciudadanini.org/mision.html).

1.4.2.3. Fundación para la Autorrealización y Capacitación Especial de Jóvenes y Adultos con Retraso Mental (FACES)

Misión: Formar seres humanos dignos a través de la capacitación e inserción laboral, para que por medio de actividades integrales, desarrollen el potencial de aprendizaje, que les permita alcanzar la calidad de vida que les integre a la sociedad y gozar del ejercicio de su ciudadanía.

Visión: Somos una institución dedicada a la educación y capacitación de personas con discapacidad intelectual para que tengan una buena calidad de vida a través de la autonomía de la integración social y laboral (Consultado en línea <http://www.fundacionfaces.org/home.htm>).

CAPÍTULO 2

MARCO LEGAL DE PROTECCIÓN A LAS PERSONAS CON CAPACIDADES DIFERENTES

La protección social de las personas con Síndrome de Down se encuentra fundamentada en leyes de carácter nacional e internacional.

2.1.1. Leyes Nacionales

El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social es el encargado de regir la atención brindada por la Fundación Margarita Tejada. En base al marco legal existente en el país las principales leyes que amparan a las personas con capacidades diferentes son las que se mencionan a continuación:

La Constitución Política de la República en su Capítulo II artículo 53 (1985) expresa: "El Estado garantiza la protección de los minusválidos y personas que adolecen de limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales. Se declara de interés nacional su interés médico-social, así como la promoción de políticas y servicios que permitan su rehabilitación y su incorporación integral a la sociedad. La ley regulará esta materia y creará los organismos técnicos y ejecutores que sean necesarios".

Según lo establecido en la Constitución Política de la República de Guatemala el Estado debe de velar por el bienestar, protección y desarrollo de las personas con capacidades diferentes, creando para ello políticas públicas que respondan a la satisfacción de las necesidades y demandas. Estas políticas públicas deben de tener como principal objetivo la reinserción de personas dentro de la sociedad.

Sin embargo, la reinserción social no es una tarea fácil; esto se debe a que ellos tienen diferentes capacidades por su condición de salud; por lo tanto las oportunidades a nivel laboral, profesional y educativo son casi nulas o muy escasas.

Ley de Atención a las Personas con Discapacidad Decreto 135-96, en su artículo 11 reza que: "Son obligaciones del Estado y de la sociedad civil para con las personas con discapacidad, las siguientes:

- a) Incluir en las políticas, planes, programas y proyectos de sus instituciones los principios de igualdad de oportunidad y accesibilidad a los servicios que se presten a las personas con discapacidad.
- b) Propiciar que el entorno, los servicios y las instalaciones de atención al público de edificios públicos, sean accesibles para las personas con discapacidad.
- c) Eliminar las acciones y disposiciones que, directa o indirectamente, promuevan la discriminación o impidan a las personas con discapacidad tener acceso a programas y servicios en general.
- d) Apoyar a las organizaciones de personas con discapacidad, con el fin de alcanzar la igualdad de oportunidades.
- e) Garantizar el derecho de las organizaciones de personas con discapacidad de participar en las acciones relacionadas con la elaboración de planes, políticas programas y servicios en los que estén involucrados.
- f) Promover las reformas legales, la aprobación de nuevas leyes y el análisis de la legislación vigente para propiciar la eliminación de las normas que discriminan a las personas con discapacidad.
- g) Contribuir al estudio y solución de los problemas nacionales, en lo relativo a la integración de las personas con discapacidad, a su familia y a las organizaciones de y para personas con discapacidad.
- h) Apoyar a los sectores de la sociedad y organizaciones sin fines lucrativos a la consecución de sus planes de trabajo, relacionados con las personas con discapacidad"(Ley de Atención a las personas con discapacidad, 1996).

La ley citada anteriormente en esencia indica que el Estado debe de garantizar y promover un nivel de vida adecuado para las personas con discapacidad. Es por ello, que deberá de proveer condiciones que ofrezcan salud, educación, alimentación, vivienda, vestuario y recreación.

Los objetivos centrales de la ley son: lograr el máximo desarrollo, participación social y ejercicio de deberes y obligaciones de las personas con capacidades diferentes.

También con esta ley se promueve el respeto a los derechos humanos, se fomenta la igualdad de oportunidades y por último se pretende que no exista discriminación.

Para mejorar la atención de las personas con capacidades diferentes, se crea el Consejo Nacional de Atención de las personas con Discapacidad (CONADI) el cual tiene como funciones principales asesorar e impulsar políticas públicas que permitan mejorar la calidad de vida.

Ley de Desarrollo Social (Decreto 42-2001)

La ley de Desarrollo Social año 2001, en su artículo 8 literalmente dice "que se debe prestar atención especial a los grupos de personas en situación de vulnerabilidad, para que logren un desarrollo integral, basándose en los principios y valores de igualdad, libertad y equidad"(Ley de Desarrollo Social, 2001).

La Ley de Protección Integral de la niñez y adolescencia estipula en su artículo 46 "Vida plena y digna. Los niños niñas y adolescentes con discapacidad física, sensorial y mental, tienen derecho a gozar de una vida digna".

Artículo 47:" Obligación estatal. El Estado deberá asegurar el derecho de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad a recibir cuidados especiales gratuitos. Dicho derecho incluye el acceso a programas de estimulación temprana, educación, servicios de salud, rehabilitación, esparcimiento, así como la preparación para el trabajo, para lo cual promoverá, sino contara con estos servicios, su creación. Si fuera necesario dentro de sus posibilidades, los referirá a centros privados, según el trámite administrativo establecido" (Ley Integral de la niñez y adolescencia, 2003).

El artículo 46 hace énfasis en que cada persona con capacidad diferente debe de gozar de una vida plena. Y en el artículo 47 se mencionan las diferentes obligaciones estatales, una de los aspectos que sobresalen es la preparación para optar a un empleo, en este caso el Estado está

considerando indispensable la reinserción del individuo (a); razón por la cual contempla la posibilidad de brindar capacitación a las personas para que mejoren las diferentes habilidades y destrezas con las que cuentan.

El marco legislativo guatemalteco en esencia indica las obligaciones del Estado y la sociedad civil hacia las personas con capacidades diferentes, haciendo énfasis en aspectos de salud, educación, vivienda, recreación, accesos a espacios físicos y medios de transporte.

Sin embargo, entre la ley y su aplicación efectiva, media un espacio considerable. Es decir, que el Estado mediante sus instrumentos legales considera varios aspectos esenciales para la satisfacción de las necesidades, pero lamentablemente no cuenta con los recursos económicos para lograr dicho cometido.

Anudado a esto, hay pocas instituciones gubernamentales y no gubernamentales que atienden a las personas con Síndrome de Down. Es importante mencionar, que las instituciones gubernamentales son mucho más escasas y que en su mayoría no brindan una atención individualizada.

Es necesario que se creen más instituciones que atiendan el Síndrome de Down y también que se fortalezca el funcionamiento de las que actualmente trabajan para que exista una mejor atención a la población usuaria.

2.1.2. Leyes Internacionales

La legislación internacional también protege los derechos de las personas con capacidades diferentes. Creando diferentes convenios, tratados y pactos que tienen como finalidad velar porque en todos los países del mundo no se violenten los derechos de los niños y niñas. Las principales leyes que se mencionan son las siguientes:

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006), según el artículo 7 literalmente dice: "Los Estados Partes deben de actuar de acuerdo con el principio del interés superior del niño y asegurar que todos los niños con discapacidad gocen de todos los derechos en igualdad de condiciones y el derecho del niño en expresar

su opinión libremente sobre todas las cuestiones que le afecten" (Naciones Unidas, 2008, p. 9)

Según al artículo mencionado el interés superior del niño es primordial, debido a que es una garantía aplicable en toda decisión con relación a la niñez, asegurando el ejercicio y disfrute de cada uno de los derechos. Asimismo, todos los niños y niñas tienen libertad de expresión de acuerdo a la madurez que posean. Se hace énfasis en que sin importar su condición deben de gozar de igualdad de derechos.

Declaración Mundial de Educación para todos y marco de acción para satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje del año 1990, en su artículo 3 reza:

Universalizar el acceso a la educación y fomentar la equidad:

a) La educación básica debe de proporcionarse a todos los niños, jóvenes y adultos. Con tal fin habría que aumentar los servicios educativos de calidad y tomar medidas coherentes para reducir las desigualdades.

b) Para que la educación básica resulte equitativa, debe de ofrecerse todos los niños, jóvenes y adultos la oportunidad de alcanzar y mantener un nivel aceptable de aprendizaje.

c) La prioridad más urgente es garantizar el acceso y mejorar la calidad de la educación para niños y mujeres y en suprimir cuantos obstáculos se opongan a su participación activa. Deben de eliminarse de la educación todos los estereotipos.

d) Hay que empeñarse activamente en modificar las desigualdades en materia de educación y suprimir las discriminaciones en las posibilidades de aprendizaje de los grupos desasistidos: los pobres, los niños de la calle y los niños que trabajan en las poblaciones de las zonas más remotas y rurales, los nómadas y los trabajadores migrantes, los pueblos indígenas, las minorías étnicas, raciales y lingüísticas, los refugiados, los desplazados por la guerra, y los pueblos sometidos a un régimen de ocupación.

e) Las necesidades básicas de aprendizaje de las personas impedidas precisan especial atención. Es necesario tomar medidas para garantizar a esas personas, en sus diversas categorías, la igualdad de acceso a la educación como parte íntegramente educativo. (UNESCO, 1990, p.5)

Esta conferencia surge en el año de 1990, fue establecida por la UNESCO. Sus principales objetivos radican en: brindar educación a todas las personas con capacidades diferentes sin importar su edad, reformulación de líneas de acción, reducir las desigualdades y mejorar la calidad de la educación.

En el inciso e, hace referencia a que se le debe de brindar la educación a las personas con capacidades diferentes de acuerdo a las necesidades que presenten.

Declaración de Salamanca

Surge en el año 1994 en Salamanca, España. Su principal objetivo es lograr que todos los niños y niñas tengan acceso a la educación sin importar la condición de salud y cultural que presenten. Asimismo, enfatiza que cada niño tiene diferentes características, intereses, capacidades y necesidades; por lo tanto es necesario que los aprendizajes impartidos se den de acuerdo a cada característica.

Con la implementación de esta declaración se pretende que mejoren los sistemas educativos mediante la creación de espacios educativos democráticos que respeten las diferencias particulares de cada uno de los niños.

Si la ley se aplica de acuerdo a estas directrices, se mejorarán considerablemente los sistemas educativos, por lo tanto la educación brindada a los niños y niñas los preparará para desempeñar un rol profesional tomando en cuenta las habilidades que poseen.

CAPÍTULO 3

CARACTERIZACIÓN DE LAS FAMILIAS QUE ATIENDE FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA

El presente capítulo hace referencia a las diferentes características de las familias que asisten a la Fundación Margarita Tejada. Con esta descripción se conoce la realidad de las familias.

Las familias dentro del contexto Guatemalteco reúnen diferentes características, esto se da por el entorno social inmediato donde interactúan. Para el proceso investigativo se considero necesario conocer cuáles eran las principales características sociales, geográficas, económicas y culturales que poseen las diferentes familias que asisten a la Fundación Margarita Tejada.

Según lo contenido en la investigación denominada "La importancia del Trabajo Social en la atención de niñas y niños en la Fundación Margarita Tejada para el Síndrome de Down", realizada en el año 2007. El perfil de las familias que asisten a la Fundación es el que se menciona a continuación:

a) Aspectos del núcleo familiar: Las familias se encuentran integradas en un promedio de 5 hijos e hijas. Es importante mencionar, que según la investigación realizada en el año 2007 la mayoría de las personas nacidas con Síndrome de Down, son los hijos menores dentro del núcleo familiar (De León,2007,p.65).

Haciendo referencia al estado civil de los padres de familia porcentualmente es el que se detalla a continuación: casados 42%, unidos 21%, viudos 16%, separados 13% y solteros 5%.

Con relación al tipo de familia de manera porcentual se estableció que: las familias integradas o nucleares tienen 63%, las extendidas 36% y otro tipo de familia un 1 %.

b) Aspectos sociales: Los principales aspectos sociales a resaltar son: educación, vivienda, y religión. La escolaridad del padre de familia: nivel primario 16.42%, nivel básico 8.95%, nivel diversificado 25.38% y nivel universitario 19.40%.

Con relación a la educación de la madre: analfabeta 5.97%, nivel primario 34.32%, nivel básico 7.46%, nivel diversificado 35.82% y nivel universitario 11.94%.

Con relación a la tenencia de vivienda se estableció que: es propia con un 49.25 %, alquilada con un 32.84% o de un familiar con un 17.91%.

La religión que profesaban los padres de familia: católica en su mayoría era la católica y posteriormente seguía la evangélica.

c) Aspectos económicos: Los ingresos familiares percibidos con un 26.87% ascienden a Q.2001.00 a Q.3000.00, con un 23.88% a Q.1001.00 a Q.2000.00, con un 7.47% tiene un ingreso comprendido en Q.1.00 a Q.1000.00 mensuales, y un 2.99% tiene un ingreso mayor de Q.9000.00.

Con respecto a la ocupación de los padres de familia se mencionan las siguientes: profesionales, técnicos, operarios, jornaleros, comerciantes y jubilados. Y las madres de familia en su mayoría son amas de casa y posteriormente se encuentran las empleadas domesticas.

Para ampliar la información de las familias que actualmente asisten a la Fundación Margarita Tejada fue necesario realizar una nueva lectura de estudios socioeconómicos proporcionados por las profesionales de Trabajo Social. Siendo las principales características de las familias las siguientes:

a) Aspectos del núcleo familiar: Las edades de los padres de familia según el sexo son las siguientes: mujeres 18 a 47 años y hombres de 22 a 52 años.

Las familias se encuentran integradas por un total de 1 a 5 hijos más los padres de familia o familiares que viven dentro del hogar.

El estado civil de los padres de familia o tutores es el siguiente: solteros, casados, unidos y separados. Sobresalen los casados con un porcentaje del 56%.

Las familias que asisten a la institución son de tipo integradas con un 66% y desintegradas con un 34%.

Con relación a la dinámica familiar se estableció que las relaciones intrafamiliares en su mayoría son buenas.

b) Aspectos geográficos: La ubicación geográfica de las viviendas se detalla a continuación: Urbana: 83% y rural: 17 %. La mayoría de personas viven en el área urbana. Algunos viven en áreas urbanas marginales y sus viviendas no cuentan con todas las condiciones de habitabilidad necesarias.

c) Aspectos Sociales: La escolaridad de los padres de familia en su mayoría es de nivel primario, posteriormente el nivel básico y con un grado menor se encuentra el nivel diversificado y el nivel universitario. Es importante mencionar, que a pesar de que algunos padres de familia hayan asistido al nivel primario no lograron terminarlo y fueron pocos los que obtuvieron el diploma correspondiente.

Según lo analizado la religión que profesan la mayoría de padres de familia es la evangélica y posteriormente la católica.

c) Aspectos culturales: La mayoría de las familias que asisten a la institución son ladinas y el idioma que hablan es el español.

d) Aspectos económicos. Con relación a los empleos realizados por las madres de familia se encuentran: con un porcentaje elevado el servicio doméstico en casas y con una minoría realizan labores de vendedoras, secretarías, meseras, contadoras e impulsadoras.

Los padres de familia se encargan de realizar los trabajos de: jardineros, mecánicos, pilotos, vendedores, mensajeros, analistas, auxiliares de contabilidad, dependientes de mostrador, instaladores, comerciantes, operadores de sistema, albañiles, músicos, bodegueros, tele operadores de sistemas, albañiles, capacitadores, ingenieros y electromecánicos.

Los ingresos familiares oscilan entre las cantidades de Q.560.00 hasta Q 12,000.00 mensuales. Las familias que perciben los ingresos más altos son profesionales y comerciantes.

Los datos presentados fueron extraídos de los estudios socioeconómicos del Programa de bebés y preescolar que oscila entre las edades de 0 a 7 años.

Según lo visualizado en los estudios socioeconómico se puede analizar que la mayoría de familias que asisten a la institución no cuentan con los recursos económicos necesarios para satisfacer todas las necesidades básicas del hogar.

Anudado a esto, por la condición de salud que presentan los niños o niñas con Síndrome de Down requieren de una atención especializada en: educación especial y cuidados de salud.

También es importante recalcar, que analizando los datos presentados en el año 2007 y los de la actualidad no han cambiado mucho las características de las familias.

Se observan que la mayoría de familias se encuentran integradas, lo cual es muy positivo esto debido a que por la cohesión familiar que existen es más fácil luchar porque la problemática social mejore considerablemente.

Tomando como premisa que la familia es la base de la sociedad, es necesario que todos los niños cuenten con una familia, para que puedan crecer con estabilidad emocional adecuada.

Lamentablemente en Guatemala, no se cuenta con instituciones enfocadas a atender a personas con Síndrome de Down y las que ofrecen sus servicios no logran cubrir la demanda de atención.

CAPÍTULO 4

TRABAJO SOCIAL EN EL PROGRAMA DE SALUD DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

El presente capítulo trata de dos ejes centrales: el primero hace referencia a los diferentes conceptos teóricos del Trabajo Social, y el segundo a la labor realizada por las Profesionales de Trabajo Social en la Fundación Margarita Tejada específicamente en el programa de salud de niños con Síndrome de Down de las edad comprendidas entre 0 a 7 años.

4.1. Marco conceptual

En este apartado se enuncian algunos aspectos teóricos del Trabajo Social, siendo estos los que se mencionan a continuación:

4.1.1. Trabajo Social

Según la Federación de Trabajo Social y la Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social, se consensua la definición global del Trabajo Social, la cual literalmente dice "El Trabajo Social es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el Trabajo Social. Respaldada por las teorías de Trabajo Social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el Trabajo Social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar (Consultado en línea <http://ifsw.org>).

4.1.2. Trabajo Social Sanitario

Según el Consejo General de Trabajo Social "El Trabajo Social Sanitario supone un ejercicio profesional diferenciado del de otros entornos y caracterizado por ejercer de forma cotidiana funciones de apoyo y ayuda a personas y familias inmersas en procesos de dificultades de salud, dirigiendo sus intervenciones a la recuperación, normalización y adaptación social, centrandó su práctica asistencial en el incremento de

la autonomía y recuperación de la salud, garantizando la toma de decisiones responsable, respetuosa con autodeterminación, individualización y al ritmo que el proceso de cada individuo requiera desde el respeto a las particularidades"
(Consultado en línea https://www.cgtrabajosocial.es/ejes_salud/).

4.1.3. Características del Trabajo Social

"El Trabajo Social se caracteriza por la intervención simultánea con las personas y el ambiente, en las recíprocas interacciones orientadas a satisfacer las necesidades sociales y su objeto (entendido como el fin de una operación determinada), es todo aquello de la realidad (del ser o del valer) que estudia científicamente para transformarlo mediante su peculiar actuación" (Aguilar, 2013, p.31).

4.1.4. Objetivos del Trabajo Social

"La definición del objetivo del Trabajo Social que realiza E. Bianchi es dar respuesta a situaciones de necesidad y a problemas que nacen en las relaciones entre personas y organización social, respetando y promoviendo la autonomía y responsabilidad de los usuarios, mediante la utilización personalizada de los recursos institucionales y sociales, y la promoción de los recursos personales, ambientales e institucionales adecuados" (Aguilar, 2013, p.61).

4.1.5. Funciones del Trabajo Social

"Función, en Trabajo Social, se refiere a roles y actividades desempeñados por el trabajador social para la consecución de sus objetivos" (Trigueros, Mondragón, Serrano, 2001, p.35).

4.1.6. Principios de Trabajo Social

"El Trabajo Social se basa en el respeto al valor y dignidad inherentes a toda persona, y a los derechos que de ello se desprenden. Los trabajadores sociales deben de apoyar y defender la integridad y bienestar físico, psicológico, emocional y espiritual de cada persona " (Federación Internacional de Trabajadores Sociales, Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social, 2004, p. 2).

Según el Código Deontológico del año 2012, los principios básicos del Trabajo Social son: a) Dignidad: la persona humana, única e inviolable, tiene valor en sí misma con sus intereses y finalidades. b) Libertad: la persona, en posición de sus facultades humanas, realiza todos los actos sin coacción ni impedimentos. c) Igualdad: cada persona posee los mismos derechos y deberes compatibles con sus peculiaridades y diferencias.

De los principios básicos citados anteriormente, se derivan los siguientes principios generales:

a) Respeto activo a la persona, al grupo, o a la comunidad como centro de toda intervención profesional.

b) Aceptación de la persona en cuanto tal con sus singularidades y diferencias.

c) Superación de categorizaciones derivadas de esquemas prefijados.

d) Ausencia de juicios de valor sobre la persona así como sobre sus recursos, motivaciones y necesidades.

e) Individualización expresada en la necesidad de adecuar la intervención profesional a las particularidades específicas de cada persona, grupo o comunidad.

f) Personalización exige reconocer el valor del destinatario no como objeto sino como sujeto activo en el proceso de intervención con la intencionalidad de derechos y deberes.

g) Promoción integral de la persona, considerada como un todo, desde sus capacidades potenciales y los múltiples factores internos y externos circunstanciales. Supone superar visiones parciales, unilaterales así como integrar la intervención a través de la interpersonalidad.

h) Igualdad de oportunidades, derechos, de equidad y de participación desde la convicción de que cada persona tiene capacidades para una mayor calidad de vida.

i) Solidaridad, implicarse en el logro de una sociedad inclusiva, y la obligación de oponerse a las situaciones sociales que contribuyen a la exclusión, estigmatización o subyugación.

j) Justicia Social con la sociedad en general y con las personas con las que se trabaja, dedicando su ejercicio profesional a ayudar a los individuos, grupos y comunidades en su desarrollo y a facilitar la resolución de conflictos personales y/o sociales y sus consecuencias.

k) Reconocimiento de derechos humanos y sociales y su concreción en el ejercicio real de los mismos.

l) Autonomía ejercida desde la confianza en las capacidades propias de los profesionales, sin coacciones externas.

m) Autodeterminación como expresión de la libertad de la persona y por lo tanto de la responsabilidad de sus acciones y decisiones.

n) Responsabilidad y corresponsabilidad con la persona usuaria, con todos los sujetos que participan en la intervención profesional y con las instituciones.

ñ) Coherencia profesional conociendo y respetando el proyecto y la normativa de la institución donde trabaja.

o) Colaboración profesional de manera activa, constructiva y solidaria en relación con los/las profesionales que participan en la intervención profesional con la persona usuaria.

p) Integridad exige al profesional no abusar de la relación de confianza con la persona usuaria, reconocer límites entre la vida personal y profesional, y no aprovecharse de su posición para obtener beneficios o ganancias personales (Consejo General del Trabajo Social, 2012, p. 8-9).

4.1.7. Estudios de casos

"Es una forma de investigación empírica que se determina en la dimensión cualitativa. Su objeto de estudio es la familia, con sus interacciones e interrelaciones, en un ambiente cotidiano que permite a

los individuos que la integran un mismo objetivo con enfoques diferentes" (Chávez, 2006, p.54).

4.1.8. Trabajo Social de Casos

"Es el método fundamentalmente característico del Trabajo Social que se deriva de la preocupación de este por los individuos y familias con sus problemas en la vida social" (National Institute for Social Work, 1992, p. 336).

4.1.9. Trabajo Social Familiar

"Germain (1968) nos aporta en esta perspectiva cuando afirma que la práctica centrada en la familia es una modalidad de práctica del Trabajo Social que pone a la familia como centro de su unidad de atención o de su campo de acción" (Aylwin, 2002, p.68)

4.10 Campos de Trabajo Social

Los campos de acción, se fundamentan en los procesos y/o actividades que generan los problemas dentro de una esfera de actuación, hacen referencia a habilidades, actitudes, capacidades que requiere el profesional para garantizar un desempeño óptimo y el desarrollo de determinadas competencias profesionales.

Entendidas estas como la capacidad de solución a los problemas, habilidades de pensamiento crítico, un conocimiento general y específico de un campo, una autoconfianza positiva y realista, atributos de la personalidad y competencias sociales necesarias para cumplir una misión en el marco estratégico, cultural y particular de la esfera donde le corresponda actuar al profesional y poder ser capaz de interpretar, argumentar y comprender su realidad en el contexto social y producir una transformación en él desde una actitud propositiva.(Maya, 2008, p.5).

4.2. Trabajo Social en la Fundación Margarita Tejada

En el presente apartado detalla aspectos del Trabajo Social en la Fundación Margarita Tejada. Entre los aspectos que se mencionan están los siguientes: antecedentes, objetivos, funciones, metodología,

logros, limitantes, retos y la vinculación del Trabajo Social con las personas con capacidades diferentes.

4.2.1. Antecedentes del Trabajo Social

El Departamento de Trabajo Social en la Fundación Margarita Tejada surge en octubre del año 2006, con un proyecto de tesina denominado "Importancia del Trabajo Social". En forma ad honorem la estudiante realizó estudios socioeconómicos. Por medio de los estudios socioeconómicos se les asignaba una cantidad simbólica a las familias que debían de pagar mensualmente.

Debido a la necesidad que existía de conocer la situación económica de las familias, la estudiante de Trabajo Social realiza un perfil de cada una de las familias que asistían a la Fundación.

Después de su proyecto de tesina, la estudiante inicia labores en el Departamento de Trabajo Social atendiendo a las familias de los programas de Estimulación Temprana y Capacitación Laboral.

Cuando no existía un profesional de Trabajo Social, las coordinadoras de los diferentes programas asumían el rol realizando la asignación de la cuota económica que debían de pagar los padres de familia por la atención, estimulación y capacitación de sus hijos (as).

4.2.2. Objetivos

a) General

Velar por la cobertura social de las personas con Síndrome de Down y a sus familias a través de diversos programas.

Específicos

a) Investigar el nivel socioeconómico de las familias que se benefician de los servicios que ofrece la Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down para establecer de manera personalizada las donaciones de cada estudiante.

4.2.3. Funciones de las Trabajadoras Sociales

En base a entrevistas realizadas a las profesionales del Trabajo Social mencionan que las principales funciones que realizan en su quehacer profesional son las siguientes:

a) Coordinar el área social y salud: Para el buen funcionamiento del Departamento de Trabajo Social y el Programa de Salud la profesional realiza diferentes tareas que le permiten brindar una atención adecuada a las personas usuarias.

En el programa de salud coordina la red de médicos para que los niños y niñas que presenten problemas de salud-enfermedad sean atendidos por personas especializadas a un bajo costo.

b) Gestor: se realizan gestiones con diferentes instituciones para lograr donativos que se utilizan de acuerdo a las necesidades de la población.

c) Capacitar: De acuerdo a los conocimientos adquiridos la coordinadora de Trabajo Social realiza capacitaciones en el interior de la República de Guatemala, cuyo objetivo principal es educar, sensibilizar y concientizar a las personas acerca del Síndrome de Down. Asimismo, se capacita a diferentes centros educativos de la ciudad de Guatemala.

d) Asesor, orientador y consejero: la atención brindada se da en base al análisis de las necesidades de las familias.

e) Investigador: Las trabajadoras sociales por medio de visitas domiciliarias indagan todo lo relacionado a la familia. Esto con el objetivo de conocer sus intereses, necesidades y problemas, para posteriormente darles el tratamiento que corresponda.

Es importante recalcar, que las profesionales de Trabajo Social solo realizan visitas domiciliarias en los casos complejos.

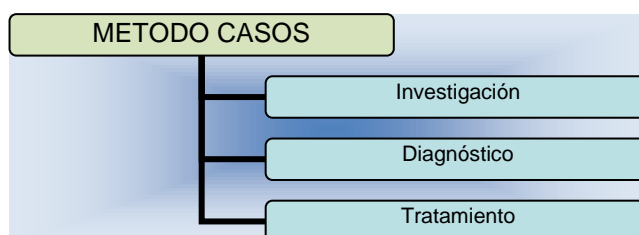
4.2.4. Metodología

Las profesionales de Trabajo Social utilizan la metodología que se detalla a continuación:

El método utilizado es el de casos, el cual permite conocer las diferentes características del individuo y su entorno.

Las etapas que contempla el método de casos son las que se presentan a continuación:

Etapas del Método de casos



Fuente: Elaboración propia

a) Investigación o estudio social: Durante esta fase se recopila la información de la persona usuaria, entorno social y las problemáticas sociales. La investigación debe de ser objetiva, para conocer con exactitud la situación del individuo y la familia.

b) Diagnóstico Social: En esta fase se identifican y aprecian las problemáticas afrontadas por la persona usuaria. Asimismo, se detectan las principales manifestaciones del problema, para establecer cuáles son las causas y efectos.

La identificación de las causas y efectos permite que se conozcan los factores positivos y negativos de la situación, para realizar una propuesta que permita mitigar o erradicar los problemas sociales detectados.

Tratamiento Social: En esta fase se evalúan las diferentes problemáticas sociales, considerando para ello los factores sociales y personales.

En base al análisis de la situación social se realiza un tratamiento que tiene como principal objetivo que el individuo mejore su situación, utilizando para ello los diferentes recursos con los que cuenta.

Las principales técnicas utilizadas son: entrevista, observación y visita domiciliaria. El instrumento utilizado es la ficha de estudio socioeconómico.

Es importante enfatizar que esta metodología es utilizada para la atención de los casos complejos.

4.2.5. Programas

Los programas que existen en el Departamento de Trabajo Social tienen como principal objetivo lograr que las personas con Síndrome de Down tengan un desarrollo integral que les permita la reinserción a la sociedad, mediante la potencialización de sus diferentes habilidades y destrezas. Según lo enunciado por las profesionales existen tres programas los cuales se mencionan a continuación:

4.2.5.1. Programa Social

El programa social tiene como principal objetivo velar por el desarrollo integral y por la inclusión de las personas con Síndrome de Down.

4.2.5.2. Programa de Salud

Objetivo general

a) Velar por el desarrollo integral de las personas con Síndrome de Down, brindándoles apoyo y orientación en aspectos médicos, nutricionales y salud en general.

Específicos

a) Ofrecer apoyo y orientación a las personas con Síndrome de Down en aspectos de salud específicos relacionados con las necesidades que manifiestan y niños y niñas convencionales que asisten al Centro Educativo Experimental Las Margaritas. La dinámica del programa ha permitido establecer acuerdos y/o alianzas estratégicas con personas e

instituciones especializadas en el campo de la salud. Informar a los padres de familia sobre aspectos de salud, características en el Síndrome de Down.

4.2.5.3 Evaluaciones médicas

Debido a las condiciones de salud que presentan los niños y niñas que tienen Síndrome de Down es necesario que realicen las siguientes evaluaciones médicas.

Cariotipo: para confirmar el diagnóstico de Síndrome de Down y para determinar si tiene tricotomía 21, traslocación o misticismo.

Corazón: realización de un ecocardiograma durante el primer mes de vida.

Tiroides: durante el nacimiento, los primeros seis meses y posteriormente al año.

Audición: Todos los bebés recién nacidos requieren de una evaluación auditiva.

Visión: es un examen que sirve para descartar que el niño haya nacido con problemas de visión.

Columna o cuello: las personas con síndrome de Down pueden tener inestabilidad de las vértebras del cuello lo cual les puede causar daño en la médula espinal.

Sangre: sirve para descartar desórdenes sanguíneos comunes en las personas con síndrome de Down.

Sistema digestivo: durante el primer mes de vida deben de ir con un especialista.

Dental: Realizar una evaluación dental.

Nutrición: Monitorear al niño por problemas de alimentación.

Apnea de sueño: es la interrupción de respiración durante el sueño se debe de realizar una evaluación.

Enfermedad celiaca: es causada por la intolerancia al gluten y proteína.

Vacunas: se deben de aplicar las vacunas conforme a la edad.

4.2.5.3.1 Requisitos de atención

Los principales requisitos de atención en el programa de salud son los que se mencionan a continuación.

Para la apertura del expediente del niño o niña es necesario que complete la papelería que se menciona a continuación: a) Fotocopia de DPI de ambos padres o tutores, b) dos fotos recientes del alumno (a) tamaño cédula, c) cuatro fotos recientes del alumno tamaño cédula, d) Partida de nacimiento del alumno original reciente, e) fotocopia de DPI del alumno, f) informe de conducta de la institución anterior, g) fotocopia o constancia de los exámenes médicos: Cariotipo y Ecocardiograma, h) fotocopia de carne de vacunación i) evaluación visual j) evaluación auditiva, k) Radiografía de cuello, l) prueba de Tiroides, m) tipo de sangre, n) Carta de ingresos uno o ambos padres o encargados ñ) recibo de agua, luz o teléfono, o) dos cartas de recomendación de personas que conocen a la familia y p) entrevista Departamento de Trabajo Social.

4.2.5.4 Programa de sensibilización y capacitación

Objetivo

Sensibilizar y capacitar en los diversos aspectos relacionados con el Síndrome de Down a la comunidad en general, para fomentar la aceptación de las personas dentro de la sociedad. Se desarrolla en diferentes, espacios de la sociedad básicamente a través de talleres y sesiones de capacitación.

Las profesionales capacitan a colegios, universidades /o empresas, posteriormente se realiza una convivencia que permite interactuar a las personas capacitadas con los niños y niñas que tienen Síndrome de Down.

Con estas capacitaciones se da a conocer cada una de las generalidades del Síndrome de Down, asimismo se sensibiliza a la población para que ya no exista tanta discriminación y exclusión social. Los programas se han desarrollado de acuerdo a una organización previa y en base a una estructura adecuada.

En base a aciertos y errores que han contribuido al éxito de los diferentes programas.

La principal similitud de los programas que se desarrollan en la institución es que buscan que las personas con Síndrome de Down tengan un desarrollo integral, que les permita una inclusión dentro de la sociedad.

Haciendo énfasis en que se pretende que logren una autonomía y una independencia que les permita realizar un rol en la sociedad de acuerdo a las capacidades con las que cuentan.

La diferencia de los programas es que cada uno de ellos se encuentra segmentado de acuerdo a un grupo etario y también conforme a las necesidades.

4.2.6. Logros, limitantes y retos desde la experiencia del Trabajador Social en la Fundación Margarita Tejada

Según entrevistas realizadas a las profesionales de Trabajo Social su experiencia laboral se resume de la siguiente manera:

4.2.6.1. Logros

- a) Lograr las metas propuestas
- b) Fortalecer la red de médicos
- c) Conocer sobre el Síndrome de Down y otras capacidades diferentes
- d) Comprender a fondo a las personas con capacidades diferentes

4.2.6.2. Limitantes

- a) Falta de conciencia de la Población Guatemalteca sobre Síndrome de Down.

4.2.6.3. Retos

- a) Inclusión a través del proceso de concientización y sensibilización de la sociedad.
- b) Fortalecer y aumentar la red de médicos.
- c) Aprender sobre las diversas capacidades diferentes

Para el Trabajo Social los equipos multidisciplinarios son importantes debido a que se encuentran compuestos por profesionales de diversas áreas que están trabajando por un fin en común, abordando los problemas de una manera integral.

Cada uno de los profesionales de acuerdo a su profesión, manifiesta algunas alternativas de solución que permiten que las personas puedan mejorar la condición por la que están pasando.

Con respecto a la Fundación Margarita Tejada cuenta con un equipo multidisciplinario que se encuentra compuesto por: Psicólogas, médicos y Trabajadora Social.

Según lo manifestado por la coordinadora de Trabajo Social Karla de León la experiencia de trabajar en equipo multidisciplinario es enriquecedora, debido a que se tienen objetivos trazados y en su mayoría todos son alcanzados, todos los objetivos tienen como principal fin lograr el bienestar y desarrollo de las personas con Síndrome de Down.

Con respecto a los valores profesionales que las trabajadoras sociales consideran necesarios aplicar durante la atención, se encuentran los que se enuncian a continuación: amor, solidaridad empatía, responsabilidad, secreto profesional, eficacia.

4.2.7. Vinculación de Trabajo Social y personas con capacidades diferentes

El problema de las capacidades diferentes está tomando mayor auge en la sociedad.

Las políticas públicas, los servicios, recursos y prestaciones conforman la red de protección social, la cual intenta dar respuesta a este grupo de la población que presenta distintas necesidades, demandas e inquietudes.

Las personas con capacidades diferentes son especialmente vulnerables a sufrir exclusión social; esto se debe a que no pueden ejercer libremente todos sus derechos ciudadanos.

Las capacidades diferentes no deben ser visualizadas como un sufrimiento o tragedia personal. Sin embargo, en la sociedad se presupone que si una persona tiene capacidades diferentes está condenada al sufrimiento permanente. El sufrimiento no es provocado por esta problemática social, sino por la constante discriminación, aislamiento y restricción social que impone la sociedad a las personas con capacidades diferentes.

Los principales problemas que afrontan las familias con un niño con Síndrome de Down, son los que se mencionan a continuación: falta de aceptación (proceso de duelo por el diagnóstico), desempleo, pobreza, negligencia, alcoholismo, violencia intrafamiliar, discriminación, exclusión social, problemas económicos y desintegración familiar.

Entonces los trabajadores sociales debemos de realizar nuestra labor como agentes de cambio dentro de la realidad social, considerando para ello los derechos ciudadanos, la dignidad de las personas y los principios de la profesión.

En base a los aspectos mencionados anteriormente se presupone que la vinculación de Trabajo Social y las capacidades diferentes se encuentra ligada a:

a) Luchar por la inclusión y el desarrollo integral de las personas: esta tarea no es nada fácil debido a que existen diversos paradigmas en torno a la problemática de personas con capacidades diferentes. La primera acción para promover la inclusión social, es educar y concientizar a toda la población para que comprenda las generalidades de las problemáticas que afrontan los individuos y las familias.

b) Potencializar habilidades y destrezas de las personas con capacidades diferentes: la labor del profesional de Trabajo Social consiste en crear programas y proyectos que les permitan mejorar su calidad de vida.

Es importante mencionar, que para mejorar la condición de los niños que tienen Síndrome de Down todos los profesionales deben de participar activamente en la elaboración de un plan de acción que proyecte valoraciones médicas, psicológicas y sociales.

CAPÍTULO 5

DISCUSIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

En este capítulo se presentan los resultados obtenidos durante la investigación denominada "Trabajo Social en el programa de salud de 0 a 7 años, Fundación Margarita Tejada".

Durante el proceso investigativo las unidades de análisis fueron: las profesionales de Trabajo Social y las 70 familias de niños comprendidos en las edades de 0 a 7 años de los programas de preescolar y bebés.

Se aplicaron guías de entrevista estructuradas dirigidas a las Profesionales de Trabajo Social y a las familias de los niños con Síndrome de Down.

El programa de Salud de la Fundación Margarita Tejada surge por la necesidad de atender los problemas de salud-enfermedad que presentan las personas con Síndrome de Down. La atención médica es proporcionada desde las edades de 0 años hasta la edad adulta.

Es importante mencionar, que este programa cuenta con una red de médicos, el cual atiende los problemas de salud-enfermedad de las personas que asisten a la Fundación Margarita Tejada.

Según la Médico y Cirujano María Victoria las principales fortalezas del Programa de Salud son:

a) Atención integral al niño (a): la atención brindada por las profesionales permite que los niños tengan respuesta a cada una de las necesidades que afrontan.

b) Prescripción médica correcta: los médicos que actualmente trabajan en el programa medican de manera correcta a sus pacientes, existiendo una mejoría en cada uno de los problemas de salud que presentan los niños y niñas.

c) Emergencias atendidas en el instante y con resultados satisfactorios: los médicos atienden cada una de las emergencias que presentan los niños y niñas.

d) Disponibilidad de tiempo para atender a alumnos que acuden a las citas.

e) Se brinda atención médica a los profesionales que lo requieran.

f) Responsabilidad con las tareas asignadas: los profesionales designados para el Programa de Salud realizan sus actividades de forma responsable, lo cual contribuye a atender de manera adecuada a las personas usuarias.

Las principales limitantes que menciona la entrevistada son:

a) Registro de pacientes en forma escrita: según lo expresado no contar con una ficha electrónica hace más lento el proceso de registro de cada uno de los pacientes.

b) Insumos insuficientes para la atención de niños: no se cuenta con los medicamentos ni aparatos necesarios para la atención de todos los problemas de salud-enfermedad.

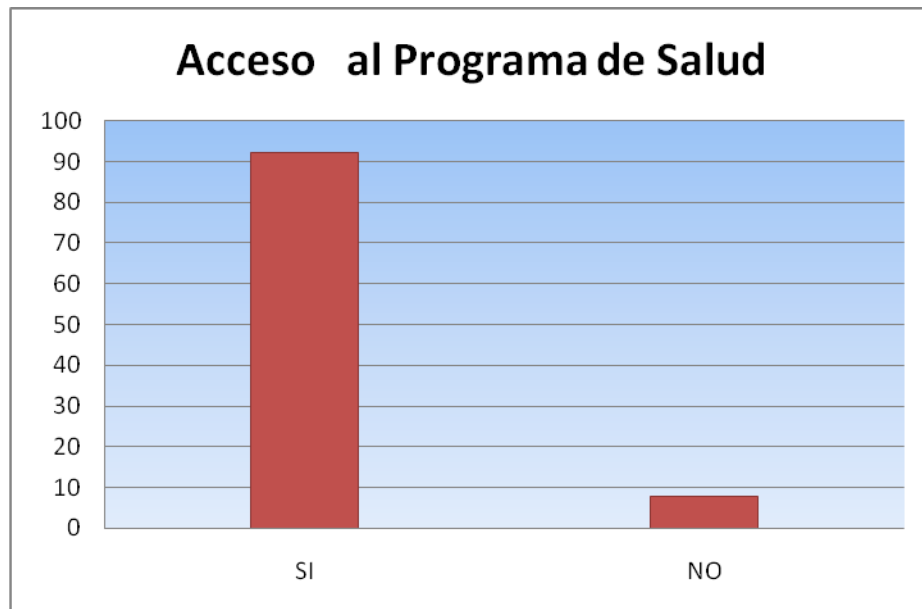
c) Recursos no aptos para emergencias: no existen los insumos necesarios para atender las emergencias presentadas en la institución, esto se debe a que el recurso económico es insuficiente para satisfacer todas las necesidades.

e) Poco conocimiento de los maestros para atender emergencias de los niños: los maestros que laboran en la institución no cuentan con conocimientos médicos que les permitan atender a las personas, es por ello que dependen directamente del médico asignado al programa.

En los últimos años ha aumentado considerablemente el número de alumnos que reciben la atención. Lamentablemente, no se cuentan con todos los recursos necesarios para la prestación del servicio.

Según las profesionales de Trabajo Social en algunos programas existen grupos de hermanos que tienen Síndrome de Down. Es importante mencionar, que la Fundación Margarita Tejada atiende a todas las personas que necesiten el servicio, ubicándolos en los programas que

Gráfica 1



Fuente: Investigación de campo, Estudiante de Trabajo Social, Entrevista a padres o tutores 2015

De acuerdo a la gráfica anterior se evidencia que un 92 % de familias ha utilizado el programa de salud y que un 8% refiere lo contrario.

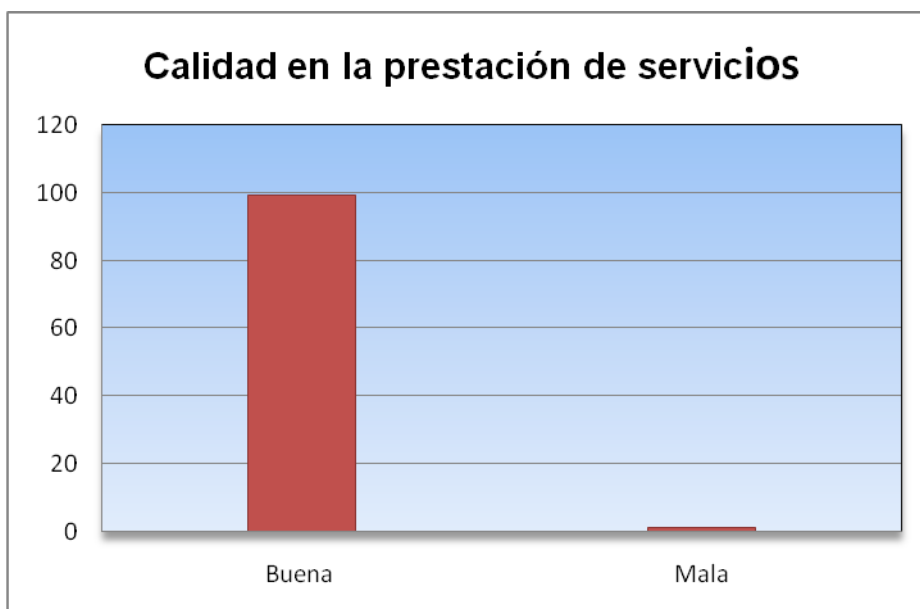
El programa de salud de la Fundación Margarita Tejada brinda atención médica a toda la población usuaria que lo requiera. El costo de consulta o exámenes médicos varía según los recursos económicos que posean las familias. Esto debido a que al momento de la apertura del expediente se realiza un estudio socioeconómico que permite conocer los ingresos y egresos de las familias que asisten a la institución, para posteriormente asignarles una donación mensual que deberán pagar.

Los precios establecidos para las consultas y exámenes médicos fueron rebajados por la institución.

Para la investigación fue importante conocer cuántas de las familias que asisten a la Fundación han requerido la atención de médicos que integran el Programa de Salud.

El 8% de los entrevistados no han necesitado la prestación de servicio, esto se debe a que los problemas de salud de sus hijos no han requerido que se les brinde la atención médica.

Gráfica 2



Fuente: Investigación de campo, Estudiante de Trabajo Social, Entrevista a padres o tutores 2015

Con relación a la prestación de servicios las personas entrevistadas con un 99% manifiestan que la atención brindada es de buena calidad y un 1% difiere de ello.

Según entrevistas realizadas a las familias que asisten a la Fundación Margarita Tejada, las principales razones por las que consideran que la atención brindada por los profesionales es de buena calidad son:

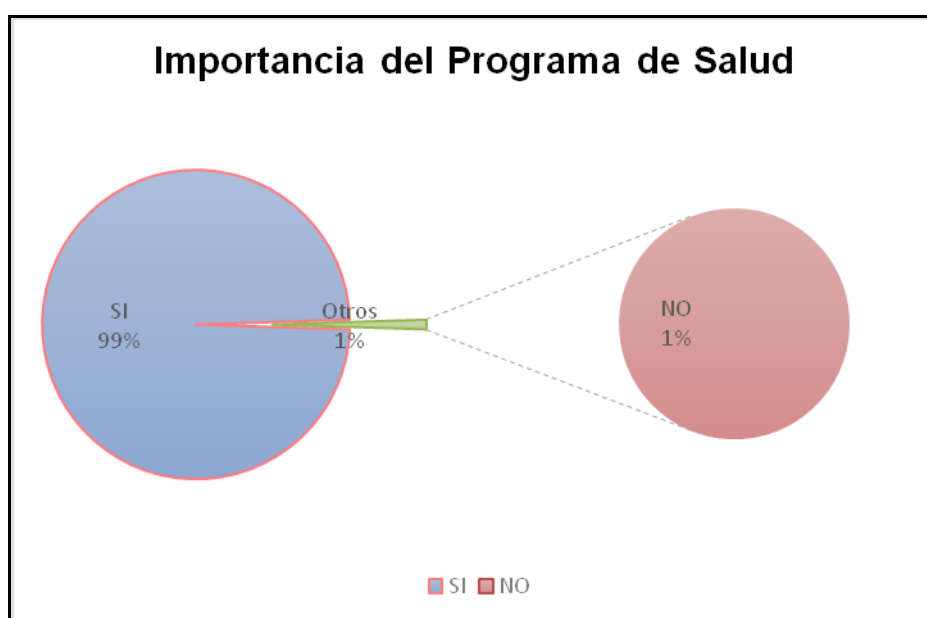
- a) Atención adecuada a los niños y niñas: que todos los profesionales que laboran en la institución le brindan los cuidados necesarios a sus hijos e hijas.
- b) Enseñan a convivir con personas con Síndrome de Down: a los padres de familia les enseñan cómo deben de relacionarse con sus hijos e hijas.
- c) Capacitan con relación a la condición del hijo (a) por medio de la escuela para padres les brindan orientación para que contribuyan a que sus hijos e hijas se desarrollen de manera integral. Porque el trabajo no solo debe de hacerlo la institución, sino que los padres de familia deben de involucrarse.

d) Los profesionales tienen conocimientos, paciencia y con su ayuda se pueden lograr avances significativos.

e) Avances significativos de niños y niñas: los niños mejoran considerablemente aspectos cognoscitivos, motores, lingüísticos y sociales.

f) La capacitación a los educadores especiales permite que brinden una atención especializada.

Gráfica 3



Fuente: Investigación de campo, Estudiante de Trabajo Social, Entrevista a padres o tutores 2015

De acuerdo a la gráfica se detalla que un 99% de las personas considera importante el programa de salud y un 1% refiere lo contrario.

Según las personas entrevistadas el programa de salud es importante por las siguientes razones:

a) Brindan a sus hijos (as) atención médica adecuada.

b) Orientan a los padres de familia para que realicen los cuidados necesarios a sus hijos (as).

c) Disminuye el costo de la prestación de servicios médicos.

d) Control de la salud de los niños y niñas.

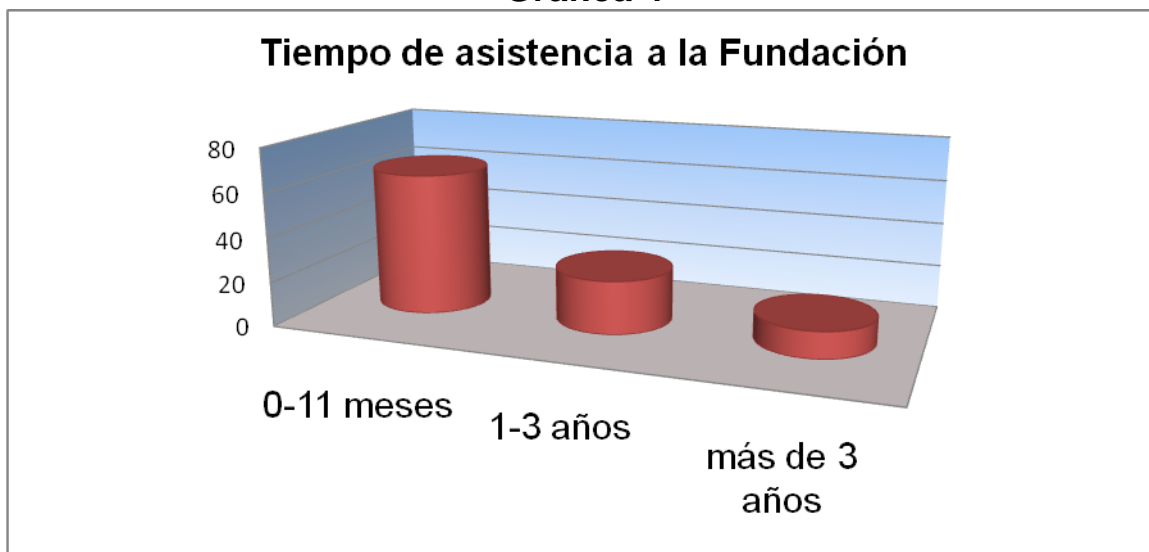
El Programa de Salud, es importante porque permite atender de manera adecuada los problemas de salud-enfermedad que presentan los niños con Síndrome de Down.

Debido a que los problemas de salud de los niños son más frecuentes y más complejos, es imprescindible que se cuenten con los insumos necesarios para la atención de los problemas de salud.

El costo de los servicios médicos les favorece a los padres de familia, ya que sus hijos son atendidos por personas especializadas a un costo menor, por lo tanto su economía no se ve tan afectada. Asimismo, es importante fortalecer el programa para que mejore su atención y cobertura.

Para la investigación este aspecto es importante, porque permite conocer la opinión de las familias en torno al programa y también fundamenta los aspectos investigados.

Gráfica 4



Fuente: Investigación de campo, Estudiante de Trabajo Social, Entrevista a padres o tutores 2015

Según la gráfica los porcentajes de asistencia a la Fundación son: un 64% de 0 a 11 meses, 24% de 1-3 años y 12 % de más de 3 años.

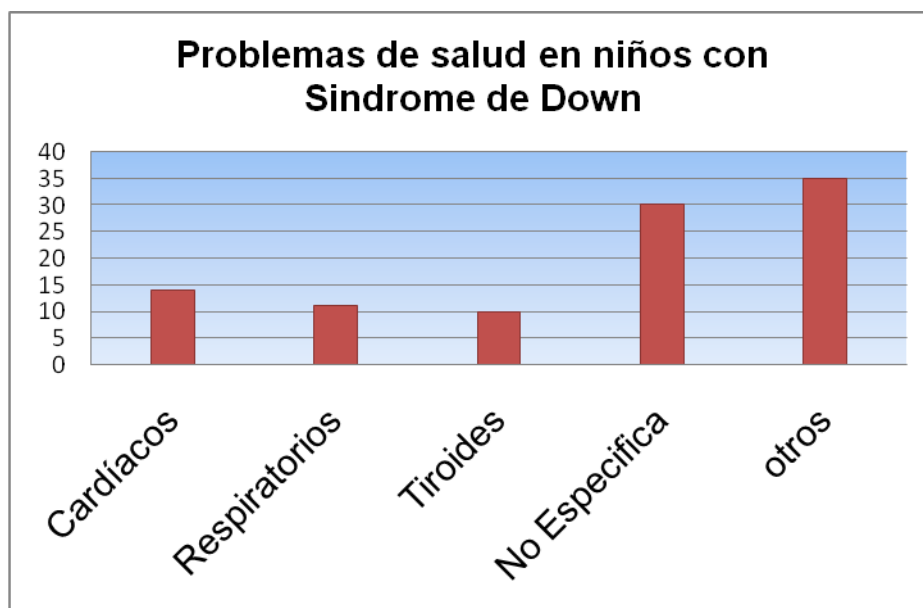
La asistencia a terapias les permite a los niños y niñas que mejoren sus habilidades y destrezas; para lograr un desarrollo integral que les permita reinserirse en la sociedad.

Los programas de bebés y preescolar permiten que los niños (as) reciban estimulación temprana. La estimulación temprana es importante, porque permite el óptimo desarrollo del cerebro del bebé o niño, potenciando las funciones cerebrales en aspectos cognitivos, motores, lingüísticos y sociales.

Este aspecto se consideró importante a investigar, porque permite conocer el interés manifestado por los padres de familia en relación a la atención y cuidados de los niños y niñas.

Por la condición que presentan los niños es necesario que los padres de familia adquieran la responsabilidad de llevar a sus hijos a los centros de educación especial. Esto para que mejore de manera significativa el desarrollo del niño.

Gráfica 5



Fuente: Investigación de campo, Estudiante de Trabajo Social, Entrevista a padres o tutores 2015

De acuerdo a la gráfica los principales problemas de salud que presentan los niños con Síndrome de Down son: cardíacos 14%, respiratorios 11%, tiroides 10%, problemas no especificados 30% y con un 35% otros.

Los padres de familia manifiestan que por la condición y edad de sus hijos (as) sufren de diversos problemas de salud. Los problemas de salud deben de ser tratados por especialistas, por lo cual el costo se eleva considerablemente.

Las condiciones que presentan las personas con Síndrome de Down son: Cardiopatía congénita (enfermedad del corazón presente al momento del nacimiento, problemas auditivos, problemas intestinales, enfermedad celiaca (enfermedad digestiva que daña el intestino delgado), problemas oculares, disfunciones en la tiroides, problemas óseos entre otros.

Según los entrevistados los principales problemas de salud de sus hijos son: cardiacos, respiratorios, deficiencia en la tiroides, cólicos, falta de apetito, hipotermia etc.

Importancia del Trabajo Social

Según las entrevistas realizadas la mayoría de personas considera que la labor del Trabajador Social es importante por las siguientes razones:

- a) Apoyan en los momentos de crisis de las familias: es decir, que cada vez que las familias tienen algún problema acuden con las trabajadoras sociales para recibir orientación. Esta orientación permite que se mejore la situación que afrontan las familias.
- b) Involucran a los padres de familia en la solución de sus problemáticas.
- c) Evaluación y atención conforme a ingresos económicos
- d) Proporcionan contraseñas para acudir a los diferentes médicos de la institución.
- e) Trabajan en función de necesidades para proponer alternativas que permiten solucionar las problemáticas de las familias.
- f) Se preocupan por el bienestar de los alumnos y apoyan en necesidades económicas.
- g) Motivan para lograr las metas con los alumnos.

Todos los aspectos mencionados por los padres de familia permiten de alguna manera conocer desde su perspectiva cuales son las principales razones por las que existe el Departamento de Trabajo Social.

La labor del profesional es importante, porque contribuyen de alguna manera a mejorar las problemáticas sociales afrontadas por las familias con Síndrome de Down.

Las personas que consideraron que el Trabajo Social no es importante manifestaron que: no han acudido al Departamento de Trabajo Social porque cuentan con los recursos económicos necesarios para brindar la atención médica a sus hijos e hijas.

Para la investigación de campo, fue muy importante conocer que piensan las familias acerca del Trabajo Social.

Valores profesionales aplicados en las diferentes profesiones

Según las entrevistas realizadas a las diferentes familias, los profesionales que laboran en la institución son personas que poseen una gran diversidad de valores profesionales los cuales les permiten brindar una atención adecuada a la población usuaria.

Los valores adicionales que señalaron algunos padres de familia son los que se mencionan a continuación: amor, cariño, calidad humana, carisma, entusiasmo y dedicación.

También es importante mencionar, que durante las entrevistas ninguno de los padres de familia manifestó que los profesionales no cuentan con valores.

El uso de los valores profesionales y morales, permite que las personas realicen su labor de una forma adecuada, es decir, de forma eficiente y eficaz. Debido a la problemática tan compleja; los profesionales que trabajan con capacidades diferentes deben de reunir un perfil profesional adecuado.

Dentro de la investigación se consideró importante conocer la opinión de los padres de familia en torno a la aplicación de los valores profesionales y morales.

CAPÍTULO 6

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PARA TRABAJO SOCIAL

El presente capítulo contiene una propuesta dirigida a las profesionales de Trabajo Social para que fortalezcan su intervención en la Fundación Margarita Tejada.

Protocolo de Atención Individual y Familiar

6.1. Presentación

El Trabajo Social durante su intervención social atiende a los individuos y familias, con el objetivo de brindarles herramientas que permitan superar sus problemas sociales.

Actualmente el Trabajo Social individual y familiar no ha evolucionado demasiado, se siguen considerando las mismas etapas del método tradicional, la variantes de los nuevos métodos es que utilizan nuevos instrumentos.

El presente protocolo condensa los siguientes aspectos: a) objetivos, b) marco conceptual c) marco legal d) Trabajo Social y su intervención a nivel individual y familiar. Finalmente se detallan las consultas bibliográficas citadas en el protocolo.

6.2. Objetivos

General

a) Plantear un instrumento que permita que la atención brindada por los profesionales de Trabajo social se fortalezca.

Específicos

a) Facilitar las tareas de los Trabajadores sociales, aportando conceptos teóricos, metodológicos y estrategias para la atención a nivel individual y familiar.

b) Especificar los métodos actuales del Trabajo Social en la atención individual y familiar.

c) Detallar la ruta de atención de los profesionales de Trabajo Social en el campo de la salud.

6.3. Marco Conceptual

Esta parte condensa algunos referentes teóricos y conceptuales, para plantear un modelo de intervención desde el Trabajo Social.

6.3.1. Atención integral

Se trata de la atención individualizada, global, sistemática y precoz al niño, realizada por los profesionales adecuados, en colaboración con los padres (García, González, 2000 p.455).

6.3.2. Intervención Social

Podemos definir la intervención social como una interferencia intencionada para cambiar una situación social, que desde algún tiempo de criterio (necesidad, peligro, riesgo de conflicto o daño inminente, incompatibilidad con normas y valores tenidos por básicos) se juzga insoportable por lo que precisa cambio o corrección en una dirección determinada (Miranda, 2012, p.76)

6.3.3. Ecomapa

El ecomapa es una gráfica-ilustración de la familia cliente y su entorno social, suele realizarse de forma conjunta por el trabajador social y el cliente, y ayuda a ambas partes a obtener una visión holística o ecológica de la vida familiar del cliente y de la naturaleza de las relaciones de la familia de este, con otros grupos, asociaciones, organizaciones, familias e individuos (Zastrow, 2008, p.333)

6.3.4. Problemas Sociales

Una condición que afecta a un numero significativamente considerable de personas, de un modo considerado inconveniente y que según se cree debe de corregirse mediante la acción colectiva (Suárez, p.1).

6.3.5. Discriminación

Formas de agresión, violencia y de ejercicio del poder que afectan negativamente los derechos, la identidad, la autoestima y la integridad física y cultural de personas y grupos sociales a los que repudia y niega (Araya, Villena, 2006, p.22)

6.3.6. Exclusión Social

Implica rechazo, violencia y negación de derechos, a veces de la propia existencia de personas, familias o comunidades enteras (Cordera, Ramírez, Ziccardi, 2008, p.187).

6.3.7. Violencia

La raíz etimológica de la palabra violencia remite al concepto de fuerza. La violencia implica siempre el uso de la fuerza para producir daño, puede hablarse de violencia política, económica, social o meteorológica, en un sentido amplio. En todos los casos el uso de la fuerza remite al concepto de poder (Whaley, 2001, p.21)

6.3.8. Capacidades diferentes

Se considera persona con capacidades diferentes a todo ser humano que presente temporal o permanentemente una limitación, pérdida o disminución de sus facultades físicas, intelectuales o sensoriales para realizar sus actividades connaturales (Consultado en línea <http://www.chihuahua.gob.mx>)

6.3.9. Síndrome de Down

Es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo) en vez de los dos habituales (trisomía del par 21), caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan aspecto reconocible. Es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita (Rivas, 2009, p.65)

6.4. Marco Legal

Esta parte incluye algunos instrumentos legales a nivel nacional e internacional que condensan los derechos de las personas con capacidades diferentes.

6.4.1. Instrumentos internacionales

6.4.1.1. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006): Es un instrumento que tiene como principal objetivo proteger, promover y asegurar los derechos de todas las personas con capacidades diferentes.

Los derechos contenidos son de carácter político, social, cultural y económico. Por lo tanto, este instrumento que se formuló pensando en cada uno de los problemas sociales que afrontan las personas con capacidades diferentes.

La convención tiene como principales directrices: a) Que los Estados Partes cumplan con lo establecido b) que implementen programas efectivos que permitan que mejoren las condiciones de vida de las personas con discapacidad y c) proteger a las personas más vulnerables los niños y mujeres.

6.4.1.2. Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (1999): El objetivo de la convención radica en la prevención y eliminación de la discriminación. Asimismo, pretende que las personas con capacidades diferentes se integren a la sociedad, realizando actividades que les permitan desarrollarse.

6.4.1.3. Declaración Mundial de Educación para todos y marco de acción para satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje (1990): El objetivo radica en universalizar la educación básica y erradicar el analfabetismo.

Con respecto a las capacidades diferentes hace hincapié en que es necesario que la educación se brinde de acuerdo a las necesidades de los niños, niñas o jóvenes.

6.4.1.4. Declaración de Salamaca y marco de acción para las necesidades educativas especiales (1994): tomando en consideración que la educación es un derecho fundamental de todas las personas sin excepción alguna.

Surge en el año 1994 en España, su plan de acción está orientado a inspirar a gobiernos, instituciones de ayuda nacional e internacional, organizaciones no gubernamentales y otras instituciones en la implementación de la Declaración.

Uno de los aspectos más importantes, es que plantea que la educación se brinde de acuerdo a las necesidades, características, intereses y capacidades de los niños.

6.4.2. Instrumentos nacionales

De acuerdo a la normativa nacional, las principales leyes que condensan los derechos de las personas con capacidades diferentes son las que se mencionan a continuación:

6.4.2.1. Constitución de la Política de la República de Guatemala (1985): Es la ley suprema que condensa todos los derechos y obligaciones de las personas.

En su artículo 53 hace énfasis en los aspectos siguientes: a) que es de interés nacional la atención medico-social, b) que se deben de crear políticas y servicios que permitan mejorar la calidad de vida de las personas y c) que si es necesario se crearan nuevos organismos técnicos.

6.4.2.2. Ley de atención a las personas con discapacidad (1996): Los objetivos están centrados en:

- a) garantizar la igualdad de oportunidades en todos los aspectos sociales.
- b) eliminar la discriminación.
- c) fortalecer los derechos y deberes.
- d) determinar las medidas que deben de adoptarse para las personas.

Debido a que en Guatemala existen varias personas con capacidades diferentes, se crea una ley específica en donde se condensan sus derechos y obligaciones como ciudadanos.

Asimismo, se crea el Consejo Nacional para la Atención de Personas con Discapacidad. El cual tiene como principal objetivo: Lograr la participación de las personas con discapacidad en la sociedad guatemalteca, de manera que puedan ejercer sus derechos, cumplir con sus obligaciones y conseguir su completa integración social y económica.

6.4.2.3. Ley de Desarrollo Social (2001): El principal objetivo está orientado a que la persona se desarrolle en aspectos sociales, familiares, humanos y su entorno inmediato.

La ley se encuentra basada en objetivos, principios y procedimientos, que tienen como premisa lograr un desarrollo nacional y social que genere un desarrollo integral, familiar y humano.

Es importante mencionar, que esta ley, hace un énfasis en los diferentes grupos sociales de especial atención. Como lo establece en su artículo 11, que es necesario que los grupos vulnerables reciban una atención especializada basándose en los derechos humanos.

6.4.2.4. Ley de Protección Integral de la niñez y adolescencia (2010): Según lo establecido en su artículo 1 es un instrumento jurídico de integración familiar y promoción social, que persigue lograr el desarrollo integral y sostenible de la niñez y adolescencia.

En su artículo 46 y 47 hace referencia que todas las personas con discapacidad tienen derecho a tener una vida plena y que el Estado debe de brindarles el acceso a los cuidados especiales gratuitos. Y que si fuera necesario debe de remitirlos a centros privados.

6.5. Trabajo Social y su intervención a nivel individual y familiar

Esta parte contiene información general acerca de la intervención del profesional del Trabajador Social en el ámbito individual y familiar.

6.5.1. Objetivos del Trabajador Social

Los objetivos del Trabajo Social Individual y familiar se encuentran orientados a:

- a) Colaborar con la familia para que logren desarrollarse de una manera integral, potencializando sus habilidades y destrezas.
- b) Relacionar a las familias con sistemas, para que puedan obtener oportunidades, recursos y servicios.
- c) Promover la autogestión en los individuos y familias.
- d) Contribuir al desarrollo de políticas sociales.

Estos objetivos tienen como fin primordial que tanto el individuo como la familia, adquieran habilidades y destrezas que le permitan desarrollarse de manera integral, utilizando para ello los recursos inmediatos que tienen.

La labor del Trabajador Social consiste en promover el bienestar de la niñez en su entorno, creando para ello programas y proyectos efectivos.

6.5.2. Funciones del Trabajador Social

Las funciones en Trabajo Social les permiten a los profesionales intervenir sobre la realidad social.

Según la Federación Internacional de Trabajadores Sociales las principales funciones son:

- a) Orientar a personas para que desarrollen capacidades que les permitan resolver problemas sociales, individuales y colectivos.

- b) Promover la facultad de autodeterminación, adaptación y desarrollo de las personas.
- c) Promover y actuar por el establecimiento de los servicios y políticas sociales.
- d) Facilitar información y conexiones sociales.
- e) Conocer, gestionar y promocionar los recursos existentes.
- f) Conocer, interpretar e intervenir en la realidad social y sus problemáticas.
- g) Trabajar en equipo inter o multidisciplinarios.
- h) Aplicar metodologías para la adquisición de conocimientos, para identificar y jerarquizar necesidades.
- i) Investiga por medio de metodologías científicas y recursos que proporciona la informática.

6.5.3. Métodos actuales de atención individual y familiar

Antes de centrarnos en los métodos propios del Trabajo Social es necesario señalar que la metodología es un conjunto de etapas que permite intervenir dentro de la realidad de las personas, ya sea a nivel individual y familiar, grupal o comunitario.

En el Caso del Método y Metodología de intervención en el ámbito del Trabajo Social familiar estas, no difieren mayormente del esquema clásico utilizado en los métodos de Trabajo Social que son diagnóstico, programación, ejecución y evaluación, No obstante se pretende a través de estas cuatro etapas metodológicas, describir y aplicar dicha metodología especializada del Trabajo Social Familiar, en una perspectiva diferente de los métodos de casos, grupo y comunidad teniendo como foco la unidad familiar (Opazo, .p 38)

Los métodos de Trabajo Social parten del análisis de la realidad, tomando en cuenta los siguientes enunciados: a) en punto de partida es el análisis del contexto donde se desarrolla la vida cotidiana de los

usuarios b) análisis crítico c) investigación participativa de las personas usuarias.

Para que la intervención profesional se desarrolle de la manera adecuada es necesario establecer un proceso metodológico, que facilite el conocimiento de la realidad social.

Dentro del proceso metodológico se deben de incluir los siguientes aspectos: a) identificar el problema b) seleccionar alternativas factibles para mejorar los problemas sociales c) implementar las alternativas y d) evaluar.

Las etapas de la atención individual y familiar son:

1. Diagnóstico Familiar: permite conocer las problemáticas sentidas y no sentidas de la familia, estableciendo los recursos y las habilidades ya sea de manera directa o indirecta.

En esta etapa se realizan diferentes actividades: el contacto personal o telefónico, visitas domiciliarias, vistas institucionales y para el registro de la información se utiliza el libro diario.

Las técnicas utilizadas son entrevistas, observación y genogramas.

La dimensión directa incluye aspectos: antecedentes de la estructura familiar, demanda o motivo de consulta, datos básicos de la familia, antecedentes del problema.

Con respecto a la dimensión indirecta se contemplan aspectos: redes sociales y enlaces de la sociedad.

2. Acuerdo: se pretende que exista un acuerdo entre el Trabajador Social y la familia. El contrato debe de contener: aspectos generales de la atención, duración de la intervención social, definición de los problemas y los derechos de las familias y los profesionales.

3. Intervención Familiar: modificar las pautas disfuncionales de las relaciones de manera directa e indirecta. Las técnicas utilizadas son: visitas domiciliarias, observación, orientación familiar y ecomapa.

4. Evaluación familiar y cierre: conocer como la intervención profesional ha mejorado los problemas familiares.

6.6. Ruta de atención

6.6.1. Acciones a desarrollar para la atención de niños que sufren violencia

Los trabajadores sociales deben de intervenir si algún niño o niña recibe malos tratos, es por ello que se presenta la siguiente ruta de atención en casos complejos.

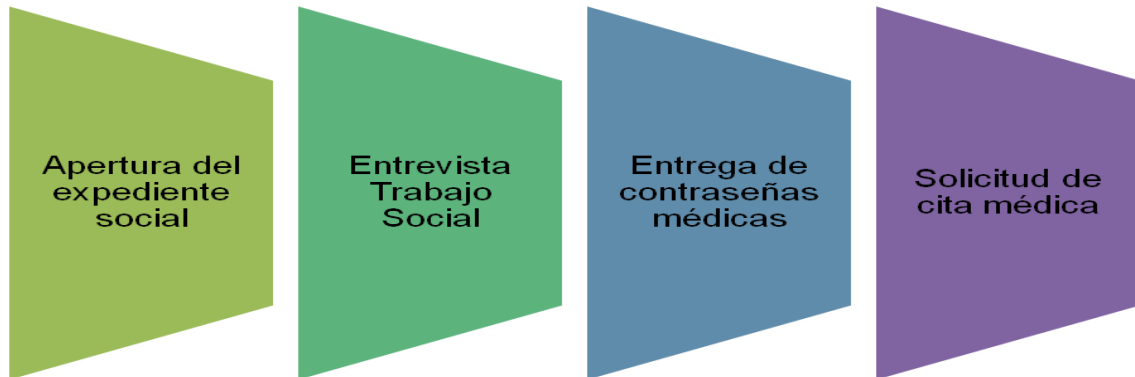
Cuadro 1

Etapas de atención en caso de sospecha o confirmación de violencia en contra de niños y niñas



Cuadro 2

Procedimiento de atención en el Programa de Salud



- a) Apertura del expediente social: la profesional apertura el expediente social del niño o niña al que se le prestar el servicio.
- b) Entrevista en el Departamento de Trabajo Social: La Trabajadora Social realiza una entrevista a los padres de familia, con el objetivo de conocer aspectos socioeconómicos de la familia.
- c) Entrega de contraseñas médicas: En base a las enfermedades de los niños se entregan contraseñas para que los médicos los evalúen.
- d) Solicitud de cita: Los padres de familia deben de llamar a los médicos para concertar la cita médica.

Los exámenes que se deben de realizar a los niños se detallan en el cuadro siguiente:

Cuadro 3

Evaluaciones médicas	Edades de los niños y niñas							
	Al nacer	6 meses	1 año	1 ½	2 años	2 ½	3 años	4-12 años
Cariotipo								
Audición								
Visión								
Neurológico								
Dental								
Espina cervical								
Tiroides								
Hemograma								
Sistema digestivo								
Nutrición y crecimiento								
Apnea de sueño								
Enfermedad Celiaca								

Fuente: Trabajo social en el programa de salud

Los cuadros sombreados indican los exámenes que se deben de realizar.

Para mejorar la atención que brindan los padres de familia es necesario que adquieran la responsabilidad de realizar los diferentes exámenes médicos de acuerdo a la edad de los niños. Se debe de realizar un proceso de capacitación por medio de las personas especializadas de la salud, las mismas deberán de explicar el proceso de salud-enfermedad y la importancia de la realización de los exámenes.

Cuadro 4

Acciones para detectar abuso infantil	
Evaluación médica	
Exámenes médicos	Importancia
Examen físico	Por medio de este examen se establece si el niño tiene algún moretón o golpe.
Examen de sangre y orina	Permite identificar si el niño o niña tiene alguna enfermedad de transmisión sexual, lesiones físicas en órganos, embarazos e infecciones.
Un cultivo y examen de frotis	Por medio de una muestra de secreción vaginal se detectan enfermedades de transmisión sexual.
Pélvico o rectar	Permite identificar lesiones ocasionadas por el abuso.
Evaluación psicológica	
Relato infantil	Permite identificar si existe abuso por medio de una conversación con el niño o niña.
Pruebas proyectivas	Por medio de dibujos se identifica si existe abuso.
Muñecos anatómicos	Se utilizan especialmente para evaluar a niños menores de 6 años.
Evaluación Social	
Indagación sobre las relaciones intrafamiliares	Permitirá conocer la dinámica familiar.
Observación de comportamiento individual y colectivo	Permite indagar las relaciones sociales.
Visitas Domiciliarias dirigidas a padres o tutores	Por medio de ellas se conocen aspectos del medio interno y externo.
Entrevistas a informantes claves	Indagar aspectos relevantes de la situación del niño o niña.

6.6.2. Siglas y acrónimos

ANINI: Asociación del Niño por el Niño

CIDDM: Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidad y Minusvalías

CONADI: Consejo Nacional de Atención de las personas con Discapacidad

FACES: Fundación para la Autorrealización y Capacitación Especial de Jóvenes y Adultos con Retraso Mental

MP: Ministerio Público

OMS: Organización Mundial de Salud

PDH: Procuraduría Derechos Humanos

PGN: Procuraduría General de la Nación

UNESCO: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura

CONCLUSIONES

Las profesionales de Trabajo Social que laboran en la Fundación Margarita Tejada, realizan un sinnúmero de actividades orientadas a lograr que las personas con Síndrome de Down se desarrollen de forma integral. Es por ello, que planifican, ejecutan y evalúan los diferentes programas. Debido a la problemática compleja que afrontan las personas con capacidades diferentes es necesario que las Trabajadoras Sociales reúnan varias características que les permitan realizar su labor de manera eficiente, basándose en los principios de la profesión.

El programa de salud y los demás programas implementados por la Fundación tienen como principal objetivo potencializar las habilidades y destrezas de los niños y niñas para que en un futuro ellos puedan ser independientes.

Las instituciones públicas y privadas que atienden a personas con Síndrome de Down, tienen como meta que los niños y niñas no sufran de exclusión social. Que vivan en un país en donde no se les niegue las diferentes oportunidades a nivel educativo, laboral y profesional.

El proceso de investigación permitió identificar la importancia de los programas de salud en niños y niñas con capacidades diferentes. La importancia de los programas de salud, radica en que la atención brindada es de manera integral.

El Trabajo Social es importante, porque por medio de él se atienden las necesidades, intereses y problemas de las personas con capacidades diferentes. De acuerdo a un análisis crítico brinda propuestas que permiten atender los problemas sociales

La investigación sobre la problemática que afrontan los niños con Síndrome de Down permitirá a los estudiantes conocer las causas y efectos y la relación de la problemática con el Trabajo Social.

RECOMENDACIONES

A las profesionales de Trabajo Social que amplíen su gestión social, para conseguir nuevos recursos humanos y materiales. Esto en función de mejorar los servicios que prestan y atender a más personas con capacidades diferentes.

A los padres de familia que se capaciten para atender de mejor manera las necesidades de sus hijos e hijas.

A la Escuela de Trabajo Social que actualicen la información de los diferentes métodos y metodologías de Trabajo Social a nivel individual y familiar, grupal y comunitario. Esto con el objetivo que los estudiantes adquieran conocimientos teóricos-metodológicos que les permitan realizar su quehacer profesional de manera eficiente.

Al Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social que implemente nuevas políticas públicas para la atención de las personas con capacidades diferentes.

A la Fundación Margarita Tejada que capacite a todo el personal en el proceso de salud-enfermedad, para que atienda a los niños y niñas de manera adecuada.

REFERENCIAS

Acevedo M. (2007) *El síndrome de Down en Guatemala*, s.e., Guatemala.

Aguilar M. (2013) *Trabajo Social Concepto y Metodología*, Editorial Paraninfo y Consejo General de Trabajo Social, Madrid,.

Araya M., Villena S. (2006) *Hacia una pedagogía del encuentro cultural discriminación y racismo*, Editorial Universidad de Costa Rica, Costa Rica.

Aylwin N., Solar M. (2002) *Trabajo Social Familiar*, Editorial Universidad Católica de Chile, Chile.

Casamayor A. (2008) *Discapacidad mental en la infancia, Trabajo Social y juego con familias*, Editorial Espacio, Buenos Aires.

Chávez J. (2006) *Género y Trabajo Social*, s.e., México.

Consejo General del Trabajo Social (2012) *Código Deontológico de Trabajo Social*. Recuperado en <http://www.consejotrabajosocialcyl.org>.

Consejo General del Trabajo Social. Recuperado en <http://www.cgtrabajosocial.es>.

Constitución Política de la República de Guatemala (1985) Editorial Piedra Santa, Guatemala.

De la Torre C., Bismarck P. (2007) *Estructura familiar del niño con Síndrome de Down*, Editorial Ajaya, Bolivia.

Cordera R., Ramírez K., Ziccardi A. (2008) *Pobreza, desigualdad y exclusión social en la ciudad del siglo XXI*, Editores Siglo XXI, México.

De León A. (2008) *La importancia del Trabajo Social en la atención de niños y niñas en la Fundación Margarita Tejada para el Síndrome de Down*, Escuela de Trabajo Social, Guatemala.

Federación Internacional de Trabajadores Sociales, Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social (2004) *Ética en el Trabajo Social, Declaración de Principios básicos*, Australia, s.e.

Fundación Margarita Tejada, Guatemala. Recuperado de <http://www.fundacionmargaritatejada.org>.

García C., González A. (2000) *Tratado de Pediatría Social*, Ediciones Díaz de Santos S.A., Madrid.

Instituto de Investigaciones "TS Ángela Ayala" (2013) *Teoría del Trabajo Social*, s.e., Guatemala.

Ley de Protección Integral de la niñez y Adolescencia (2010), s.e., Guatemala.

Maya E. (2008) *Objeto y modo de actuación del Trabajador Social*, s.e., Guatemala.

Miranda M. (2012) *El Trabajo Social y sus instrumentos*, Editorial Nau Llibres, Valencia.

Muñoz A. (2013) *Características y necesidades de atención higiénico sanitaria de las personas dependientes*, Editorial IC.

Naciones Unidas (2008) *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, s.e., New York y Ginebra.

National Institute for Social Work (1992) *Trabajadores Sociales: su papel y cometidos*, Ediciones Madrid, Madrid.

Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado (2005) *Personas con discapacidad y condiciones de exclusión de Guatemala*, s.e., Guatemala.

Opazo N., *La Intervención del Trabajo Social Familiar "Su dimensión teórico-metodológica"*, s.e.

Rivas A. (2009) *Vivir la discapacidad*, Edición A. de Lamo, España.

Suárez F., *Problemas sociales y problemas de programas sociales masivos*. Recuperado <http://archivo.cepal.org>.

Trigueros I., Mondragón J., Serrano M. (2001) *Temario para la preparación de oposiciones de Trabajador Social*, Editorial MAD, España.

UNESCO (1990) *Declaración Mundial sobre Educación para todos y marco de acción para satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje*, s.e., Tailandia.

Villeda B. (2007) *Introducción a la filosofía del Trabajo Social*, Editorial estudiantil Fénix, Guatemala.

Zastrow C. (2008) *Trabajo Social con grupos*, Ediciones Paraninfo S.A., Madrid