



Escuela de Trabajo Social

INCLUSION LABORAL DE PERSONAS CON SINDROME DE DOWN EN LA
FUNDACION MARGARITA TEJADA

Tesina

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

POR

KAREN MYSHELL QUINTANA CASUY

Previo a conferírsele el título de

Trabajadora Social

En el grado académico de

Licenciada

Guatemala, noviembre 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 IIETS MSc. Belia Aydée Villeda Erazo
Tutora Licda. Albertina Dávila
Revisora Licda. Delma Lucrecia Palmira Gómez

“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

Instituto de Investigaciones "T.S. Angela Ayala"

APROBACIÓN DE INFORME DE TESINA

Guatemala 21 de octubre de 2016
Of. 316/2016-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: **INCLUSIÓN LABORAL DE PERSONAS CON SINDROME DE DOWN EN LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA**, elaborado por la estudiante: **Karen Myshell Quintana Casuy**, quien se identifica con número de carné: **200918380**.

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. Albertina Dávila
Tutora





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 02 de noviembre de 2016
Of. 337/2016-IIETS

MSc. Belia Aydée Villeda Erazo
Coordinadora IIETS
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 revisión del informe final de tesina titulado: **INCLUSIÓN LABORAL DE PERSONAS CON SINDROME DE DOWN EN LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA**, elaborado por la estudiante: **Karen Myshell Quintana Casuy** quien se identifica con carné: **200918380**.

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”

Licda. Delma Lucrecia Palmira Gómez
Revisora



c.c. archivo
ceci

Instituto de Investigaciones "T.S. Angela Ayala"

DICTAMEN DE TESINA 066-2016

Guatemala 03 de noviembre de 2016

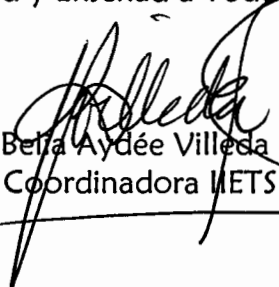
MSc. Rosaura Gramajo de Arévalo
Directora
Escuela de Trabajo Social
Edificio

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: **INCLUSIÓN LABORAL DE PERSONAS CON SINDROME DE DOWN EN LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA,,** elaborado por la estudiante: **Karen Myshell Quintana Casuy**, quien se identifica con carné: **200918380**, a fin de que pueda continuar con los trámites correspondientes previo a la publicación final.

Deferentemente,

"Id y Enseñad a Todos"


MSc. Bella Aydée Villeda Erazo
Coordinadora METS



c.c. archivo
ceci



ACUERDO DE DIRECCIÓN No. 266/2016

Autorización de Impresión Informe Final

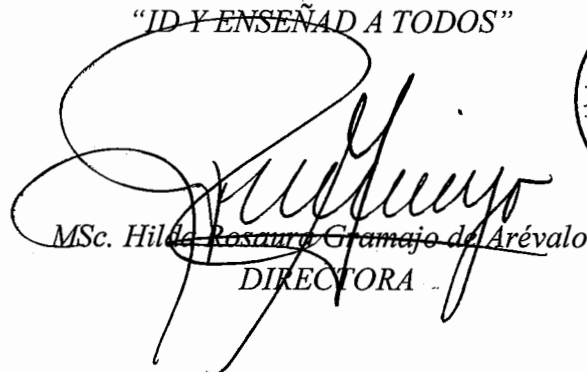
La Dirección de la Escuela de Trabajo Social, tomando en cuenta la Aprobación de Informe de Tesina Of. 316/2016-IIETS de fecha 21 de octubre de 2016, extendida por Licda. Albertina Dávila, en calidad de Tutora; Aprobación de Revisión de Informe de Tesina Of. 337/2016-IIETS, de fecha 02 de noviembre de 2016, remitida por Licda. Delma Lucrecia Palmira Gómez, como Revisora; y Dictamen de 066/2016 de fecha 03 de noviembre 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: **INCLUSIÓN LABORAL DE PERSONAS CON SINDROME DE DOWN EN LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA**, elaborado y presentado por KAREN MYSELL QUINTANA CASUY, 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; MSc. Belia Aydée Villeda Erazo, Coordinadora del Instituto de Investigaciones; Licda. Delma Lucrecia Palmira Gómez, Revisora; Licda. Albertina Dávila, Tutora.

Guatemala, 04 de noviembre de 2016

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


MSc. ~~Hilda Rosaura Gramajo de Arévalo~~
DIRECTORA



DEDICATORIA

- A Dios: Por estar presente en cada momento de mi vida, dándome la fortaleza, inteligencia, sabiduría y el don del entendimiento y nunca abandonarme.
- A mi Abuela: Julieta Monterroso Méndez por ser mi madre y enseñarme a seguir adelante.
- A mis Padres: Rosa Marina Casuy Morales y Aníbal Quintana Monterroso por ser mi fuente de inspiración y mi anhelo de lucha para seguir adelante, los amo.
- A mi Novio: Jorge Abinadi López Zepeda por ser parte de mi vida y brindarme su apoyo en todo momento.
- A mi Hermano: Aníbal José Quintana Casuy por ser parte de mi inspiración para ser tu ejemplo positivo.
- A mi Amiga: Nedra Yocasta Reyes Gámez por su amistad y apoyo en el proceso.
- A mis Madrinas: Licda. Myrian Lechuga Gutiérrez por ser un apoyo incondicional en el proceso y por su amistad y Licda. Elizabeth Florián por su ejemplo y formación en mi vida estudiantil.
- A la
Universidad: San Carlos de Guatemala por abrir las puertas que me permitieron ampliar mis conocimientos y desarrollar mis capacidades.
- A la: Escuela de Trabajo Social en donde descubrí mi verdadera vocación y por enseñarme a conocer y actuar sobre la realidad guatemalteca.

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	i
CAPÍTULO 1	1
ANTECEDENTES	1
1.1 Síndrome de Down.....	1
1.2 Inclusión laboral de personas con síndrome de Down.....	4
CAPÍTULO 2	9
FUNDAMENTO TEÓRICO.....	9
2.1 Persona y sociedad.....	9
2.2 Derechos humanos y personas con discapacidad.....	12
2.3 Mundo laboral para personas con discapacidad.....	16
2.4 Trabajo Social y discapacidad.....	24
CAPÍTULO 3.....	30
CONTEXTO DE LA INVESTIGACION	30
3.1 Generalidades históricas de la Fundación Margarita Tejada y su programa inclusión laboral	30
3.2 Generalidades de la fundación Margarita Tejada.....	32
3.3 VICA Vida Independiente con Apoyo	42
3.4 Aspecto legal de la Fundación Margarita Tejada.....	50
CAPÍTULO 4.....	51
ASPECTO LEGAL PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	51
4.1 Constitución Política de la República de Guatemala	51
4.2 Acuerdos de Paz	52
4.3 Declaración Universal de Derechos Humanos	53
4.4 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	54
4.5 Ley de atención a las personas con discapacidad, Decreto 135-96.....	55

4.6	Convenio 159 de la Organización Internacional del Trabajo – OIT-sobre la Readaptación Profesional y el Empleo de Personas Inválidas.	55
4.7	Normas Uniformes sobre la igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad.....	56
4.8	Políticas de atención a personas con discapacidad en Guatemala.	56
CAPÍTULO 5.....		60
PRESENTACIÓN Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS: INCLUSIÓN LABORAL PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA.....		60
5.1	Presentación y discusión de resultados de la investigación.	61
5.2	Aspectos positivos y negativos en la investigación.	89
CAPÍTULO 6.....		92
PROPUESTA DE INTERVENCION PROFESIONAL.....		92
ESTRATEGÍA DE ACTUACION PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL EN LA INCLUSIÓN LABORAL DE PERSONAS CON SINDROME DE DOWN EN LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA		92
6.1	Presentación.....	92
6.2	Objetivos.....	94
6.3	Fundamentación.....	95
6.4	Funciones del profesional de Trabajo Social.....	96
6.5	Metodología.....	97
6.6	Recursos.....	103
6.7	Evaluación.....	104
CONCLUSIONES.....		106
RECOMENDACIONES.....		107
REFERENTES.....		108

INTRODUCCIÓN

La Fundación Margarita Tejada es una entidad no lucrativa con fines educativos y de desarrollo social en donde se atiende a personas con síndrome de Down y personas con discapacidad intelectual. Fue constituida por un grupo de madres con hijos e hijas con síndrome de Down, que preocupadas por el desarrollo individual de sus hijos e hijas quisieron brindar ese apoyo a otras madres en su similar situación.

Este centro cuenta con diversos programas para atender de forma especializada e individual las necesidades de esta población vulnerable de la sociedad guatemalteca, dentro de sus diversos programas se incluye el programa VICA Vida Independiente con Apoyo, contando con dos módulos: Capacitación laboral e Inclusión laboral. VICA interviene según la necesidad del alumno en capacitarse laboralmente y poder ser incluido en el mundo laboral como medio para la inclusión social real.

Las personas con síndrome de Down tienen dificultades para poder incorporarse al mundo laboral. La discapacidad intelectual afecta el desarrollo de la persona ocasionando que exista progreso, pero de una forma más lenta que el desarrollo de una persona convencional. Sin embargo, esto no es una barrera para que no puedan insertarse laboralmente.

La necesidad de obtener un empleo o alguna forma de trabajo remunerado para el adulto con síndrome de Down, es un medio para lograr la inclusión social real en la sociedad guatemalteca pero también para remover la aflicción que tendrán sus padres al momento que no puedan por alguna razón, sostener económicamente a su hija o hijo, volcando en necesidad poder ser autónomo e independiente.

Los objetivos de esta investigación descriptiva fue el descubrir la situación socioeconómica y preparación laboral, así como la identificación de factores que limitan el desarrollo socio-económico, afectando la inserción laboral. Al mismo tiempo se analizaron las funciones y actividades del profesional de Trabajo Social para de esa forma fortalecer su participación en el programa VICA Vida Independiente con Apoyo, a través de una propuesta de actuación profesional.

Esta investigación enfocada en fomentar los derechos humanos de las personas con síndrome de Down es de suma importancia para que se abra paso a la existencia de una inserción e inclusión laboral real en la sociedad guatemalteca, derrumbando diferentes tipos de barreras que no permiten esta inclusión, afectando completamente el bienestar, calidad de vida y desarrollo integral de la persona con el síndrome y su familia.

Para la recolección de datos se inició con la consulta de diversas fuentes bibliográficas y documentales. Las técnicas aplicadas en el trabajo de campo fueron la entrevista semi-estructurada y observación directa, así como los instrumentos de registro y control de la información fueron: el cuaderno de campo, guía de observación y guía de entrevista; el equipo a utilizar fue una grabadora de voz y video cámara.

La presente investigación consta de 6 capítulos, divididos de la siguiente manera:

Capítulo 1 Antecedentes, este capítulo expone bibliografía y análisis sobre escritos en relación al tema de Inclusión laboral para personas con síndrome de Down en diferentes países. Al mismo tiempo se encontrarán datos históricos sobre el síndrome de Down para adentrar al lector de manera fácil a la comprensión del tema.

Capítulo 2 Fundamento teórico, describe los elementos históricos y teóricos sobre generalidades de la Fundación planteados por autores de Trabajo Social y otros autores que permiten al abordaje, fundamentación y análisis de la presente investigación.

Capítulo 3 Contexto de la investigación, este describe características del entorno institucional en el cual se desarrolló la investigación, así como el fundamento legal de la Fundación Margarita Tejada.

Capítulo 4 Aspecto legal para atención de personas con discapacidad, este capítulo describe instrumentos legales que protegen el derecho al trabajo de las personas con todo tipo de discapacidad.

Capítulo 5 Presentación y discusión de resultados: Inclusión laboral para personas con síndrome de Down en la Fundación Margarita Tejada, este capítulo incluye la descripción del enfoque metodológico utilizado, de la

misma forma se exponen los resultados y análisis sobre los hallazgos de la investigación.

Capítulo 6 Propuesta de intervención profesional, Estrategia de actuación profesional de Trabajo Social en la inclusión laboral de personas con síndrome de Down en la Fundación Margarita Tejada, partiendo de los resultados de la investigación se hace una propuesta idónea que permite fortalecer la participación del profesional de Trabajo Social de la Fundación Margarita Tejada en el programa VICA Vida Independiente con Apoyo en su módulo de Inclusión Laboral. La estrategia expone funciones específicas del profesional de Trabajo Social y el contenido de un DVD-Video sobre inclusión laboral para personas con síndrome de Down constituyéndose en una herramienta con el fin sensibilizar a la población.

El presente estudio es de suma importancia para lograr incluir a más personas con síndrome de Down en el mercado laboral guatemalteco y de esa forma eliminar todo tipo de discriminación y contribuir al desarrollo integral de esta población y sus familias a través de la propuesta planteada en el capítulo 6.

Finalmente se presentan las conclusiones, donde se expresa la situación actual de los trabajadores con síndrome de Down pertenecientes al programa VICA, Inclusión laboral de la Fundación Margarita Tejada y la participación de las profesionales de Trabajo Social en aportar a mejorar la calidad de vida de estas personas. Al mismo tiempo las recomendaciones se aportan desde una perspectiva de Trabajo Social y se incluyen al final las fuentes bibliográficas utilizadas en la investigación documental.

CAPÍTULO 1

ANTECEDENTES

En este capítulo se describen acontecimientos relacionados con el síndrome de Down y aspectos que identifican la inclusión laboral de personas con síndrome de Down.

El síndrome de Down es un tema poco difundido en la sociedad y es necesario difundir la información para contribuir a la inclusión laboral y social de las personas que nacen con el síndrome.

1.1 Síndrome de Down.

A continuación, se describen datos históricos sobre el síndrome de Down, por qué fue nombrado síndrome de Down, así como su origen y atribución de su causa.

1.1.1 Datos históricos.

El doctor M. Acevedo (2007), hace hincapié en que la primera descripción del síndrome de Down fue realizada por el médico francés Jean-Etienne Esquirol efectuada en la obra “Maladies Mentales” publicada en el año de 1838 en Paris. En esa obra eran utilizados términos no apropiados, con palabras rebuscadas y muy deprimentes sin señalar posibilidades de cambios positivos ni de respuestas optimistas esperadas.

Se refería a los deficientes mentales como seres que habían llegado a “la última etapa de la degradación humana” y señalaba que ellos entraban a su categoría de “imbéciles”.

Luego de estudiar habilidades y capacidades de los pacientes con síndrome de Down otros investigadores fueron alentados a pensar de una manera diferente al pensamiento de Esquirol, como Edouard Séguin, al completar las descripciones anteriores sobre trastornos mentales y se interesó en el tratamiento del deficiente mental a través de métodos educativos. Su primer paciente bajo el tratamiento educativo, estaba afectado de síndrome de Down, por la descripción ajustada que realizó de este paciente. (Acevedo, 2007, pág. 43).

Esquirol y Séguin fueron los precursores sobre teorías relacionadas a la discapacidad intelectual, no obstante, en esa época se consideraba el “retraso mental” como un solo trastorno con clasificación según su grado de intensidad y no por su causa, ello incito a generar más opiniones y teorías sobre el síndrome de Down.

Acevedo (2007), indica que la teoría de la degeneración o regresión atávica fue utilizada en orientar la inclinación sobre el origen del síndrome de Down a principios del siglo XIX, que consistió en un retorno consecuente con una forma primitiva de la existencia. Luego se hicieron generalizaciones a cerca de la causa de la deficiencia mental, a través del libro “The vestiges of the natural of creation” de Chambers, en 1844.

Fue también Chambers el primero en mencionar a los pacientes con síndrome de Down como “mongólicos”, analogía que fue hecha por Langdon Down, 22 años después. John Langdon Down escribió 5 clases de pacientes con deficiencia mental: Caucásicos, Etíopes, malayos, americanos y mongoles, lo cual fue señalado en su informe de 1866. (Acevedo, 2007, pág. 44).

La teoría de la regresión atávica se torna extrema para poder definir el síndrome a principios del siglo XIX, llevándolo a una descripción de vida primitiva, alejándolo totalmente de una aceptación de la sociedad actual y en el libro de Chamber “Los vestigios de la creación natural” traducido del inglés, este sigue el lineamiento de regresión de la definición, con generalidades a cerca de la causa de la deficiencia mental.

M. Acevedo (2007), escribe que John. Langdon describió las características de deficiencia mental del tipo mongólico, los rasgos del rostro, el cabello, la piel y del estado mental, esta se aceptó, pero por falta de actualización se ignoró y solo le atribuyeron implicaciones racistas. Pero luego empleó ese mismo argumento racista para oponerse a la esclavitud de los negros en Estados Unidos, de allí dedico su carrera a todas las formas de deficientes mentales de los asilos a los cuales la profesión médica no los tomaba en cuenta dándoles un trato gentil y compasivo.

J. Langdon Down se le reconoce por haber aislado entre todos los pacientes de deficiencia mental, una entidad nueva y distinta con diferentes nombres populares como “mongol”, “mongólico”,

“mongolismo”, “deformidad mongólica”, etc., pero todas relacionadas al nombre de John Langdon Down. (Acevedo, 2007, pág. 11).

De esa forma se fue individualizando a las personas con el síndrome de Down, separándolas por sus características relacionadas a su descripción física pero aun con los términos de “mongol” “mongólico”, etc., lo que resultaba ser aún peyorativo, pero el señor Langdon fue la única persona que se interesó por investigar por qué nacían personas con esa deficiencia mental.

1.1.2 Etiología

El origen del síndrome de Down es un enigma de la genética humana en particular y se atribuía su causa a diversas enfermedades que, los doctores de la época, buscando dar una explicación etiológica del síndrome de Down, creaban teorías relacionando la causa a tuberculosis en la madre, crisis emocional de la madre, sífilis hereditaria, y alcoholismo.

M. Acevedo (2007), hace una investigación exhaustiva acerca de la etiología del síndrome de Down en su libro Síndrome de Down en Guatemala y menciona que:

En 1956, Tijo y Levine usando una técnica que aplastaba las células para separar los cromosomas sin permitir “escapes” de los mismos, descubrieron que “la cantidad de 46 cromosomas predominaba en las células de cultivos de 4 embriones”. Esto origino la re-evaluación de trabajos descartados, encontrando que un año después abandonaron una investigación por haberse encontrado 46 y no 48 cromosomas, suponiendo que algo no estaba bien. Otros investigadores también informaron conteos de 46. Con esto se confirmó la exactitud del trabajo de Tijo y Levine, estableciendo para la célula humana normal, el número de diploide de 46 cromosomas. (Acevedo, 2007, pág. 49).

De esa forma se confirma que las personas con el síndrome de Down no poseían la misma cantidad de cromosomas en su genética que el de las personas convencionales por lo que se pueden descartar las diversas teorías sobre la causa del síndrome.

M. Acevedo (2007) indica que en la actualidad se sabe que el síndrome de Down se presenta por la no disyunción del par cromosómico número 21, durante el proceso de la meiosis materna lo que origina tres

cromosomas. Pero se conoce también que el cromosoma extra es de origen paterno.

Ello nos indica que la causa no se origina únicamente en la célula de la madre al momento de la concepción sino también en la célula del padre, Acevedo (2007), menciona que el cromosoma o la banda en exceso producen algunos efectos como los siguientes:

- a) Entorpece el ciclo mitótico de las células con reducción de la división celular durante el desarrollo.
- b) Altera el grado de homocigocia y heterocigocia.
- c) Afecta la expresión de los genes por ausencia o presencia de genes modificadores de las funciones celulares.
- d) Provoca alteraciones metabólicas y enzimáticas, por exceso de cromatina: ácido úrico elevado, excreción de ácido xanturemicodisminuida, serotonina sérica disminuida por alteración del metabolismo del triptófano, entre otras. (Acevedo, 2007, pág. 50)

En lo anterior se utilizan términos médicos para describir las complicaciones médicas a las se verán sometidas todas las personas con síndrome de Down, pero el grado de incidencia varía en cada persona.

Los cromosomas son estructuras que se encuentran en todas las células de nuestro cuerpo. A este trastorno celular le han llamado por varios nombres dado que su característica principal es la discapacidad intelectual. Fue en 1866 que Langdon inicio a llamar a las personas con el síndrome “mongoles”, a partir de dicha descripción se principió a hablar del “Síndrome de Down”, en honor al famoso médico inglés John Langdon Down.

1.2 Inclusión laboral de personas con síndrome de Down.

La inclusión laboral de personas con síndrome de Down es un tema que no ha sido tratado con frecuencia, sin embargo, existen autores que han realizado estudios sobre el mismo, dejando una gama de ideas para lograr la inclusión de personas con síndrome de Down al mundo laboral.

En España el plan de acción para las personas con síndrome de Down (2002), menciona que si una persona adulta se caracteriza porque asume responsabilidades en todos los ámbitos de su vida y entre éstos se haya el empleo, el proceso completo de desarrollo en todos los ámbitos se conforma también por su formación para realizar trabajos y por su aproximación e inserción en el mundo laboral. Y esto también ha de hacerse con todas las personas con síndrome de Down. Con todas, respetando su ritmo de desarrollo y sus capacidades.

Es preciso crear un abanico amplio de posibilidades formativas y de inserción laboral para que cada persona con síndrome de Down pueda desarrollar su propio y personal itinerario. Esas posibilidades deben crearse desde el conjunto de la sociedad aprovechando las potencialidades de cada sector y fortaleciendo la cooperación intersectorial. Algunas instituciones tienen larga experiencia en formación, pero la mayor parte del empleo lo crean los empresarios, quienes precisan profesionales formados y en formación permanente. El empleo en la empresa ordinaria con los apoyos y adaptaciones precisos se configura como el punto de referencia básico. (Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down, 2002, pág. 84).

El empleo con apoyo como método de inclusión laboral, responde al crear posibilidades formativas y de inserción laboral, respetando el ritmo de desarrollo de las personas con trisomía 21 e informando a la sociedad sobre el síndrome, sin olvidar a las empresas empleadoras dentro del eslabón de la cadena del apoyo y seguimiento que se le estará brindando a la persona dentro de la institución o fundación a la que pertenezca. Pero existe poco conocimiento, poca formación e información para con los directivos intermedios de las empresas sobre la discapacidad, sus tipologías y su gestión en el entorno laboral.

M. Acevedo (2007), escribe que dentro de los objetivos de la educación de los niños con síndrome de Down debe estar el considerar y valorar las habilidades e intereses que posee a fin de poder orientarle hacia alguna ocupación que le haga sentirse útil, que le satisfaga y que pueda permitirle ingresos económicos en el futuro llevándolo a una independencia como la que todos necesitamos sentir.

Para lograr este objetivo desde la edad escolar (6-12 años) los padres y maestros deben de estar interesados en ayudar al niño a conocer sus

inclinaciones. La sociedad puede colaborar ofreciendo oportunidades para que los niños más adelante asistan a talleres, fabricas, oficinas, salones de belleza, hoteles, viveros, tiendas de mascotas, restaurantes y otros negocios donde la persona pueda aprender y desarrollar una habilidad que más tarde le será de gran utilidad. (Acevedo, 2007, pág. 332).

Acevedo enfatiza que se deberá estimular a los niños en edad escolar para desarrollar sus habilidades y valorar sus intereses a fin de orientarle hacia una ocupación con remuneración en su etapa adulta, para que sea parte activa de la sociedad y alcance una autonomía personal.

La participación de la sociedad guatemalteca es necesaria para que exista apertura de espacios de trabajo para las personas con síndrome de Down en diversos lugares, en donde ellos puedan desarrollar sus capacidades y habilidades en su etapa adulta.

El trabajo remunerado amplía el campo de autonomía personal, su sociabilidad, su capacidad adquisitiva, identidad y satisfacción. Al respecto es necesario compartir el significado de inclusión laboral, dado a que las personas con capacidades diversas tienen derecho a un empleo digno que les permita realizarse como personas autónomas.

La Inclusión laboral se entiende como la inserción de las y los trabajadores con discapacidad para trabajar en igualdad de condiciones y derechos que las demás personas, considerando como primer aspecto colocarlos en un empleo, llevando un seguimiento de supervisión y capacitación.

Por otra parte, Vargas (2013) escribe sobre la inclusión laboral de personas con discapacidad en una perspectiva más amplia pues integra otros factores relacionados en el proceso de inclusión laboral. Así plantea que:

La inclusión de las personas con discapacidad en el mundo del trabajo formal u otras formas de trabajo remunerado son una necesidad fundamental para el logro de la inclusión social real. Muchas son las barreras que hoy obstaculizan en el mundo del trabajo la inclusión de las personas y muchas de estas barreras se relacionan con factores culturales o actitudinales que requieren cambios profundos en la sociedad, lo que sin duda necesita de la participación de los distintos actores involucrados.(Vargas, 2013, pág. 3).

La obtención de un empleo es una necesidad para las personas con síndrome de Down porque es un medio para satisfacer otras necesidades y ser parte activa de la sociedad guatemalteca. No obstante, el fin último no es únicamente que sean parte activa de la sociedad, sino que puedan realizarse como personas autónomas, independizarse completamente y que como sociedad se derriben muros primitivos en las mentes de las presentes y futuras generaciones sobre el síndrome de Down.

En otra perspectiva Cortés y Cisterna (2015) mencionan que con la cruda realidad en el ámbito de la inclusión laboral hay muchas brechas que cerrar y muchas oportunidades que tomar, en ese sentido se seguirá pensando en la discapacidad y en la inclusión laboral como parte de una filantropía porque siguen existiendo empresas que no realizan contratación de personas con discapacidad por desconocimiento o falta de propuestas en el tema. (p.7).

De esta forma surge nuevamente la existencia de barreras que obstaculizan la inclusión laboral de personas con discapacidad, una de ellas es el retroceso en la evolución de las relaciones sociales al seguir pensando en discapacidad e inclusión como formas de caridad y el surgimiento de prejuicios y discriminación por desconocimiento del tema.

El Banco Mundial (2016) reporta que las personas con discapacidad pueden enfrentar barreras sociales, económicas y cívicas, generadas por variables económicas, legislativas, físicas y sociales de un país. Éstas comprenden desde dificultades de desplazamiento en el sistema de transporte público, acceso a edificios o acceso a la información, entre otros.(The World Bank, 2016).

Las barreras que se deberán destruir para que exista una inclusión laboral real de las personas con discapacidad en empresas guatemaltecas y empresas extranjeras ubicadas en el país serán incontables, incluyendo las barreras que se creen de parte del punto de vista empresarial, como el costo asociado a esa contratación, falta de experiencia laboral, baja productividad, entre otros, sin embargo, no será imposible el poder iniciar con este cambio social por medio de diversos profesionales especializados en el tema.

La inclusión laboral para personas con discapacidad está inmersa en un mundo amplio de posibilidades positivas para las personas con discapacidad intelectual en todas sus posibles formas, por ello la inclusión laboral y otra forma de trabajo remunerado son piezas fundamentales para la inclusión social real.

CAPÍTULO 2

FUNDAMENTO TEÓRICO

La inclusión laboral de personas con síndrome de Down es un tema amplio y para el efecto se plantean a continuación conceptos que contribuirán a la comprensión e interpretación del objeto de estudio.

2.1 Persona y sociedad.

La categoría persona es un concepto complejo en todas sus dimensiones y se reconoce como un ser social. Al respecto, C. Sandoval recopila el concepto de persona desde una óptica sociológica y menciona que:

...puede definirse persona como un ser sociable que vive y se desarrolla en sociedad, pero al mismo tiempo nunca deja de actuar con un carácter individual. Es decir, somos “yo” y “nosotros” al mismo tiempo. Por eso algunos pensadores como Aristóteles definen al hombre como “animal sociable” y por tanto su naturaleza es ser social. (Sandoval, 2014, pág. 41).

Aunque la persona sea un ser social no nace siéndolo dado que se inicia con un proceso de aprendizaje que le permite llegar a una socialización y de esa forma ser parte de una sociedad. A. Guevara menciona que “la persona tiene una triple naturaleza: física (biológica), psíquica y social”. (Guevara, pág. 61)

La sociedad le enseña a la persona desde muy pequeño diversos contenidos para ser adoptados como propios, por ejemplo; normas de convivencia, tener un rol, temas de espiritualidad, pertenencia a una cultura, objetivos, derechos y obligaciones. Esto hace que la vida social sea indispensable para la persona, pero va ser un aprendizaje progresivo para llegar a la socialización.

Para poder explicar el proceso de la socialización A. Guevara toma la teoría psicoanalítica de Freud, donde se observa a la persona y sociedad como dos realidades conflictivas: la formación del Super-yo (exigencias de la sociedad) y el control ejercido por el Yo. Entre las pretensiones del Yo y las imposiciones del Super-yo constituyen lo que llamamos la socialización.

Y la teoría sociológica hace consistir a la socialización en una captación e interiorización de las expectativas de rol (por parte del niño), y su posterior inserción en la estructura social por el hecho de asumir ese rol y ocupar el status social correspondiente. (Guevara, pág. 61)

Por otro lado, en el área de filosofía del Ministerio de Educación, política social y deporte (España) se escribe sobre la sociedad y se menciona que:

La sociabilidad humana es un hecho de experiencia común. Lo social aparece como una característica de la vida humana que implica pluralidad, unión y convivencia. La familia, la nación y el Estado constituyen algunas de esas entidades sociales. La evidencia del hecho de que el hombre vive y convive en sociedad se impone por sí misma. (Ministerio de educación, política social y deporte, 2012, pág. 1)

Para pertenecer a una sociedad se debe adentrar en un largo proceso como se explica en las anteriores teorías de dos grandes ramas de la ciencia, cada una con punto de vista distinto, son acertadas en tratar de dar explicación a la necesidad del ser humano de sociabilizar con otros de la misma especie.

La sociabilidad nace mediante la enseñanza en las instituciones donde la principal es la familia, dado que es allí donde se inicia con el aprendizaje de diversos temas que nos serán de utilidad para toda la vida en sociedad por su diversidad de objetivos y nexos entre las personas, lo que hace que la sociabilidad implique unión y convivencia como se menciona anteriormente,

Sin embargo, la familia es una parte importante del desarrollo de la persona con discapacidad porque se necesitara de su apoyo durante el camino a lograr su autosuficiencia, autonomía e independencia. La familia deberá ser indispensable como apoyo para el adulto con síndrome de Down en la inserción laboral, debido a que ECA, Empleo con Apoyo, método de inclusión laboral que requiere del apoyo de diversos profesionales especializados en el tema así como de la familia de la persona para concretar con éxito sus fases.

C. de Robertis hace una reflexión ética sobre como la profesión de Trabajo Social define a la persona apoyándose en evoluciones éticas y deontológicas de la profesión y escribe que:

El trabajo social siempre privilegió el concepto de persona, pero, en su posicionamiento ético actual, tiende a postular un nuevo humanismo que llamaremos humanismo social. Si proponemos esta apelación es porque nos permite dejar atrás la dimensión antropocéntrica, al no centrarse solamente en la persona como ser-esencia, sino en su consideración como ser social, en su diferencia, en sus relaciones con los demás, en sus lazos con su entorno y, en fin, como actor y elemento constitutivo de una sociedad. [...] Formulando de ese modo la ética del Trabajo Social, tenemos en cuenta ambos aspectos, es decir, la persona como un todo, su ser profundo y la persona como ser social. (Robertis, 2003, pág. 62)

Lo anterior especifica cómo el humanismo social desde la perspectiva ética del Trabajo Social, aborda a la persona como individual, pero al mismo tiempo como ser individual-social por su distinción de ser humano único en una sociedad de seres humanos únicos que en conjunto formarán una sociedad concreta

Todos y cada uno de los individuos viven en un ambiente social, esto quiere decir donde suceden hechos sociales, externos al individuo, pero afectan su comportamiento, esto hace que exista un nexo estrecho entre la persona y la vida social afectando el desarrollo personal individual, porque el comportamiento de la persona depende de algún modo de la organización social.

Las personas con síndrome de Down son personas con la triple naturaleza que poseen todos los seres humanos, por lo que es necesaria su sociabilización y ser incluidos totalmente en la sociedad. Existen pensamientos y actitudes individuales que hacen que algunas personas se conviertan en egocentristas y actúen de una forma no social afectando la armonía de los demás.

Esas actitudes erróneas y la falta de formación de valores e información, en la sociedad, dan paso a la creación de todo tipo de discriminación hacia las personas que ven como “diferentes”, que de alguna forma no cazan en “su” sociedad, obstaculizando la capacidad de sociabilidad de las personas con síndrome de Down y su autonomía.

2.2 Derechos humanos y personas con discapacidad.

Todos los seres humanos poseemos derechos y obligaciones individuales y colectivas, encaminándose siempre a un bienestar social y a una buena calidad de vida. El diccionario en línea de trabajo social, define calidad de vida a una:

Expresión utilizada desde la década de los setenta, a raíz de los daños económicos provocados por el proceso de industrialización y un modelo de desarrollo que ha deteriorado gravemente el medio ambiente. Este término se aproxima a un modelo de sociedad en la que se da prioridad a la satisfacción de las necesidades humanas antes que a las exigencias de una economía floreciente. Esta es sinónimo de bienestar, esencialmente cualitativo. El término calidad de vida se entiende por las siguientes características: Protección a la naturaleza, humanización de la vida urbana, las mejoras de las condiciones de trabajo, el aprovechamiento creativo del tiempo libre, vacaciones y recreación. (Diccionario de Trabajo Social, Basado en diccionarios anteriormente escritos de autores como Ezequiel Ander-Egg, 2016)

La calidad de vida es un principal fin de la profesión de Trabajo Social y engloba diversos puntos para lograr ese fin, de manera que los derechos humanos son indispensables en el actuar del profesional como uno de los principios propios de la profesión.

Según la Organización de las Naciones Unidas los derechos humanos son “derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua o cualquier otra condición. Todos tenemos los mismos derechos humanos, sin discriminación alguna. Son interrelacionados, interdependientes e indivisibles”. (www.ohchr.org, 2016).

Los derechos humanos son y están para cada uno de los seres humanos pertenecientes a las diversas sociedades en el mundo sin distinción alguna, y esto no aísla a las personas con síndrome de Down, si bien en cierto que este síndrome es una de las principales causas de discapacidad intelectual, eso no los hace distintos a ser seres humanos con diversas capacidades para desarrollarse como personas autónomas.

La Organización Mundial de la Salud, en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, distingue conceptos

distintos para deficiencia, discapacidad y minusvalía de la siguiente manera:

- a) Una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- b) Una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- c) Una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales). (Egea, 2011, pág. 16 y 17).

Lo anterior abre de manera específica la comprensión de cada uno de los términos y se encuentran entrelazados más son distintos. La deficiencia en las personas con síndrome de Down es a causa del cromosoma extra al momento de su concepción, la discapacidad intelectual es la que les afecta en la capacidad de realizar actividades “normales” y aprender en el tiempo en curso.

Al respecto cabe destacar que en el párrafo 21 del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad: Una persona se ve abocada a la minusvalía cuando se le niegan las oportunidades de que se dispone en general, la comunidad y que son necesarias para los aspectos fundamentales de la vida como el empleo, la seguridad económica y personal.

Es allí donde se adentra a la persona con discapacidad, cualquiera que sea la discapacidad, dentro una minusvalía al negar oportunidades. Al negar oportunidades, limitan el desarrollo humano, haciendo énfasis en el empleo y la seguridad económica que son imprescindibles para ello, de esa forma se violan los derechos humanos de la persona con discapacidad.

Las personas con discapacidad no forman parte de un grupo homogéneo, pues las necesidades de una persona con discapacidad intelectual, como las personas con síndrome de Down, no serán las mismas que las de una persona con deficiencia visual. Sin embargo se engloban en un grupo vulnerable donde se observa la desigualdad,

exclusión, discriminación e invisibilización lo que afecta su bienestar y negación de sus derechos humanos básicos.

Según la página web del procurador de los derechos humanos, por una Guatemala más humana y solidaria, recalcan que los derechos humanos son medios para la construcción de una sociedad democrática y los define de la siguiente forma:

Son las facultades, prerrogativas y libertades fundamentales de que goza una persona y que se derivan de su dignidad, por lo que no pueden ser vulnerados y por ello los Estados y las leyes que los rigen tienen la obligación de reconocerlos, difundirlos, protegerlos y garantizarlos. Todas las personas, sin importar su edad, religión, sexo o condición social, gozan de estos derechos, los cuales son indispensables para el desarrollo integral del individuo.(procurador de los derechos humanos, 2016).

Los derechos humanos son vitales para el desarrollo integral de las personas con discapacidad porque al ser un grupo vulnerable, estarán expuestos a todo tipo de discriminación de esta forma se crearan barreras que afectaran el cumplimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad y por consiguiente su dignidad se verá afectada.

Morán (2010. p.59) investigo sobre el proceso de negociación de la paz en el país, escribe que el 29 de marzo de 1994 se firmó el Acuerdo global sobre derechos humanos y se solicitó a las naciones unidas una organización con misión de verificación de derechos humanos y de cumplimiento de los compromisos asumidos en este acuerdo.

En este acuerdo la república de Guatemala reafirma su adhesión a los principios y normas orientadas a garantizar y proteger la plena observancia de los derechos humanos y respetarlos. De esta forma impulsar medidas orientadas a promover y perfeccionar las normas y formas de protección de los derechos humanos. (p. 59).

Es obligación del Estado velar por el cumplimiento y no violación de los derechos de todos los guatemaltecos y guatemaltecas y es de urgencia la concientización tanto a nivel nacional como internacional sobre crear políticas sociales y publicas que reconozcan los derechos humanos de este sector excluido de la sociedad guatemalteca.

Existe una clasificación de los derechos humanos en grupos, a los que se les suele denominar las tres generaciones, estas son: primera, segunda y tercera generación. Estos derechos son esenciales para que podamos vivir en sociedad y al mismo tiempo colaboran para que exista inclusión laboral de las personas con síndrome de Down alcanzando una inclusión total en la sociedad.

En los derechos humanos de la primera generación se contemplan los derechos civiles y políticos, como el derecho a la vida, libertad, igualdad ante la ley, integridad física y moral entre otros derechos que son fundamentales para el desarrollo humano de las personas con síndrome de Down.

Los derechos humanos de segunda generación promueven los derechos económicos, sociales y culturales, en el artículo 23 de la Declaración de los Derechos Humanos menciona que toda persona tiene derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo, esto incluye a todos.

La tercera generación o derechos de los pueblos o de solidaridad, enmarca derechos a la paz, al desarrollo económico, solidaridad, ambiente sano y la autodeterminación, que esta generación, al igual que las anteriores es clave para encaminar a la autonomía a las personas con síndrome de Down.

Los derechos humanos son universales, inalienables, incondicionales e inviolables y la protección de estos logrará resguardar la dignidad humana de las personas con discapacidad, facilitar su participación en la sociedad, prevenir abusos en su contra, contribuir al desarrollo integral y a su autonomía.

Morán recopila información sobre la procuraduría de Derechos Humanos en Guatemala, que el procurador de los Derechos Humanos fue instituido por la Constitución Política por lo que es una figura trascendental, correspondiéndole velar por el cumplimiento de los derechos humanos. Es designado por el congreso de un tema propuesto por la Comisión de Derechos Humanos del mismo congreso, que se forma por un diputado por cada partido político representado en ese organismo. (Morán, 2010, pág. 99 y 100).

De esta forma el fomento y cumplimiento de los Derechos Humanos se hace relevante en el país, porque en cada uno de los ministerios del Estado tendrá siempre presente en su planeación y ejecución de programas y proyectos el respeto hacia Derechos Humanos que poseen las personas por el simple hecho de serlo sin distinción alguna por discapacidad, sin embargo, esta tarea es difícil de realizar porque vivimos en un país con tradición de violación constante de elementales derechos.

2.3 Mundo laboral para personas con discapacidad.

El mundo laboral es un mundo de trabajo que engloba todo lo relacionado al mismo, pero no solo en lo financiero sino en la humanidad de las personas porque se relaciona desde las condiciones laborales hasta la necesidad de garantizar estabilidad económica que cubra necesidades básicas de la persona con discapacidad logrando una autonomía personal.

Cisterna K. y Cortés I. mencionan que el excluir a las personas con discapacidad en el mundo laboral conlleva un costo para las sociedades por lo que respecta al potencial productivo de estas personas, prestaciones y pensiones por discapacidad y a las consecuencias para las familias en sus cuidados. La OIT estima que esta exclusión puede costarle a países entre el uno y siete por ciento de su Producto Interno Bruto PIB. (Cisterna & Cortés, 2015, pág. 5)

La exclusión laboral de las personas con discapacidad no únicamente será negativa para ellas sino para todos, porque se estarán desaprovechando las diferentes habilidades y capacidades que poseen, pudiendo estas ser parte de la fuerza de trabajo de una empresa, e incluso se pierde parte del PIB del país.

Con la inclusión laboral de personas con discapacidad, podrán independizarse de su familia, encontraran autonomía, pero a pesar del beneficio personal e inclusión en la sociedad, también se estará beneficiando a la empresa en donde se contrate a la persona. Cisterna K. y Cortés I. mencionan sobre "...el principio del valor compartido: un nuevo enfoque estratégico que involucra crear valor económico de una manera que también cree valor para la sociedad.(Porter&Kramer, 2011)".

Este principio impulsará la innovación, crecimiento y productividad en la economía global, otorgando una nueva forma de capitalismo y su relación con la sociedad y ayuda a crear valor compartido como una mejor oportunidad para volver a legitimar a las empresas. La responsabilidad social empresarial es una actividad estratégica que asegura el éxito sustentable de las organizaciones, alineando esfuerzos para maximizar los beneficios. (Cisterna & Cortés, 2015, pág. 2 y 3)

La responsabilidad social empresarial deberá ir más allá de no deteriorar el medio ambiente ni como medida de compensación por los daños ocasionados a la sociedad sino se volcará en necesidad, el principio de valor compartido que creará un lineamiento de beneficio para todos (empresa, persona con discapacidad y sociedad).

Al dar paso a la inclusión laboral para personas con síndrome de Down se darán diversos beneficios como el impacto positivo en la economía personal y familiar, mayor autonomía, sociabilidad, participación social, cultura inclusiva, valoración de la diversidad, aumento de la fuerza productiva del país, reducción de los grupos vulnerables, motivación para otras personas al verlos trabajar, creación e innovación de políticas sociales y públicas en relación a personas con discapacidad, en fin son muchos los beneficios positivos con la inclusión laboral.

Cisterna K. y Cortés I. agrupan las siguientes características de los beneficios económicos que obtienen las empresas que incluyen a personas con discapacidad:

- a) Ingresos: Valor de la marca, diversidad e inclusión y clientes potenciales.
- b) Costos (ahorros): Baja rotación, alto compromiso y mejora del clima laboral.
(Cisterna & Cortés, 2015, pág. 13)

Con la valoración de la marca o nombre de la empresa se obtendrán mayores ingresos, la llegada de nuevos clientes y aumento en diversidad y cultura de inclusión dentro de la empresa con un nuevo enfoque al equipo de trabajo.

Las personas con discapacidad se vuelven participes del cambio para dar paso a la existencia de una cultura inclusiva en el país porque con su

ejemplo de vida motivan a las personas convencionales a no rendirse ante cualquier adversidad, creando un alto compromiso en las empresas y un mejor clima laboral.

Si participan ministerios y organismos públicos, municipalidades, instituciones privadas con o sin fines de lucro que atienden a personas con discapacidad se acelerara el paso de la inclusión laboral en el camino hacia una cultura inclusiva.

Morán menciona que el empleo es la utilización de trabajadores asalariados y que la problemática en el empleo ha estado sujeta a numerosas intervenciones estatales y la mayoría de los países aspiran (en teoría) a conseguir el pleno empleo, es decir, a que todos quienes quieran trabajar puedan hacerlo.

La igualdad de oportunidades y la legislación pretenden lograr igual salario y condiciones de trabajo, aumentando las oportunidades de empleo. La discriminación se encuentra bastante acentuada, el empleo como conflicto económico no puede desvincularse del contexto cultural, social y político de los distintos países. (Morán, 2010, pág. 73)

El empleo deberá ser inclusivo en igualdad de condiciones y derechos para todas las personas de nuestra sociedad, esto incluye a las personas con síndrome de Down, que quieran trabajar y puedan hacerlo, con ello aumentaran de manera significativa, las oportunidades de trabajo para todos. Una de las barreras principales a derribar para que esto ocurra es la discriminación.

La tasa de desempleo de las personas con algún tipo de discapacidad en los países en vías de desarrollo, alcanza un 80%, según denuncia la Organización Internacional del Trabajo OIT en su último informe “La hora de la igualdad en el trabajo”, esto genera una gran preocupación en amplios sectores de la vida nacional.

Sin embargo se debe de tomar en cuenta los indicadores actuales del país en donde la pobreza y extrema pobreza en Guatemala se acentuaron, a pesar de que la riqueza aumento. El 59% de la población equivalente a unos 9 millones 370 mil personas viven en los rangos de pobreza y extrema pobreza en Guatemala. El indicador aumentó 8.1

puntos porcentuales respecto de la medición realizada en el 2006, cuando se situó en 51.6%. (Gamarro, 2016, pág. 14)

El síndrome de Down afecta a cualquier pareja sin discriminar su situación económica, lo cual es alarmante porque la mayoría de la población de Guatemala vive en pobreza y extrema pobreza. Para buscar el pleno desarrollo de las personas afectadas con el síndrome se le deberá insertar en un largo proceso de apoyo, desde su estimulación temprana hasta el seguimiento en su vida adulta con diversos apoyos, lo cual implica para la familia un gasto económico definido específicamente para ello desde su nacimiento.

Las terapias para lograr el desarrollo pleno de las personas afectadas con el síndrome tienen un costo, lo que indica un costo extra para las familias que viven en pobreza. Estas personas podrán ser insertadas al campo laboral de la sociedad una vez derribadas las barreras creadas por la misma, libres de discriminación y tomando en cuenta el proceso del método empleo con apoyo de inclusión laboral para lograr la inclusión social.

La formación laboral de las personas con discapacidad intelectual es de vital importancia su accesibilidad, sin embargo, esto requiere diversos apoyos tanto de sus familias como de las empresas, según Castilla, Cerrillos e Izuzquiza quienes afirman que:

La formación laboral es una pieza clave, pero sin duda el plantear la incorporación al trabajo entendida como un proceso, requiere coordinar diferentes elementos tales como: la formación inicial laboral, el centro de trabajo (los compañeros y jefes han de entender cómo se han de relacionar), las familias y el propio trabajador.”(Castilla, Cerrillo, & e Izuzquiza, 2009, pág. 18 y 19)

Esto hace referencia que para que se lleve a cabo la inserción laboral de personas con discapacidad intelectual en el mundo laboral, se debe sumergir a la persona con discapacidad en un proceso donde varios actores están involucrados. La sensibilización del personal de la empresa es fundamental para crear un buen entorno laboral y de esta forma se involucran instituciones o fundaciones de carácter social encargadas de la formación laboral que recibirán las personas con capacidades diversas.

El empleo con apoyo es un método en la inclusión laboral para personas con discapacidad, consiste en un conjunto de servicios y acciones centradas en la persona, fundamentalmente individuales para que pueda acceder, mantenerse y promocionarse en una empresa ordinaria en el mundo laboral abierto con el apoyo de profesionales y otros tipos de apoyo.

La Asociación Española de Empleo con Apoyo, AESE, describe una breve historia sobre el método empleo con apoyo de la siguiente forma:

Como sistema de apoyo estructurado, el Empleo con Apoyo nace a finales de los 70 en Estados Unidos con autores como Paul Wehman (1981), Frank Rusch (1986), David Mank (1986) que demostraron que muchas de las personas rechazadas por los centros especiales de trabajo -consideradas no aptas para una ocupación competitiva- podían hacer trabajo si se les daba el apoyo que cada uno de ellos necesitaba.

Poco a poco, combinando la teoría y la práctica, se fue configurando el Empleo con Apoyo como un sistema eficaz de acompañamiento en la inserción laboral, que hacía posible la participación en la sociedad de los ciudadanos con discapacidades significativas, sin que su nivel requerido de apoyo fuera causa de exclusión para nadie.

Al principio esta metodología se empezó a experimentar en algunas universidades estadounidenses y supuso un cambio substancial en la concepción de los servicios de atención y/o rehabilitación de las personas con discapacidades severas, extendiéndose posteriormente a otros países y a otros tipos de discapacidad. (AESE, 2016).

El método de inclusión laboral -Empleo con apoyo- se aplica con personas con diversas capacidades, iniciándolos como una forma alternativa que contrarreste la idea equivocada de los centros de trabajo sobre que los jóvenes adultos son incompetentes en realizar alguna labor remunerada.

Este método genera buenos resultados en la inclusión de las personas con síndrome de Down en todas sus dimensiones, encaminándolos a una independencia personal, más adelante se explicarán los objetivos, acciones y fases pertenecientes al método empleo con apoyo.

El proceso anterior está ligado a una serie de pasos, acciones y fases, este modelo o método de intervención es nombrado empleo con apoyo

ECA, y es definido por “dar apoyo a las personas con discapacidad y otros colectivos en desventaja para conseguir y mantener un empleo remunerado en el mercado laboral abierto” (Vidal, Cornejo, & Arroyo, 2013, pág. 98)

Sin embargo, más allá de dar apoyo a las personas con discapacidad el ECA es una metodología de inclusión laboral de personas con discapacidad, según la asociación española de empleo con apoyo, AESE menciona que, dentro de los objetivos del método, está el:

- a) ...Conseguir para la persona con discapacidad un lugar de trabajo integrado en el mercado ordinario.
- b) Promover la inserción social de las personas con discapacidad a través de la realización de un trabajo, como medio para la incorporación plena del individuo en la comunidad.
- c) Mejorar la calidad de vida, independencia y autonomía de las personas con discapacidad.
- d) Posibilitar la promoción personal y laboral de las personas con discapacidad en la comunidad y la empresa.

El empleo con apoyo se fundamenta en un sistema de apoyo individualizado y facilita el proceso de inserción laboral con las siguientes acciones:

Difusión del programa; prospección de lugares de trabajo a través de la difusión del programa al mundo empresarial; atención individualizada durante todo el proceso partiendo de un plan personal de trabajo que se fundamenta en la presa de decisiones por parte de la persona con discapacidad; orientación y asesoramiento laboral y/o personal a la persona con discapacidad y, si es el caso, a su familia.

Asesoría técnica y legal a los diferentes agentes de la entidad empleadora, en temas relacionados con tipos de contratos, ayudas a la contratación y otros aspectos administrativos, así como espaldarazo en aspectos de tipo relacional hacia la persona con discapacidad; acompañamiento y entrenamiento en el mismo puesto de trabajo, así como en otras situaciones naturales consideradas en el plan personal de trabajo; asesoramiento en adaptaciones del lugar de trabajo y ayudas ergonómicas y búsqueda de apoyos naturales del entorno laboral y social, para la consecución y mantenimiento de los objetivos de inserción.

El proceso de trabajo se desarrolla durante las siguientes fases que pueden incluir una o más de las anteriores acciones:

Preparación para la incorporación al mercado laboral; búsqueda de trabajo personalizado y búsqueda activa de trabajo, asegurando un puesto adecuado para la persona con discapacidad; adaptación y entrenamiento en el puesto de trabajo; seguimiento por el mantenimiento por el lugar de trabajo y autonomía de la persona inserta laboralmente. (AESE, 2016).

Como se describió anteriormente el método ECA es un proceso riguroso y de suma importancia para la inclusión laboral como medio para llegar a la inclusión social real, son diversas las facetas del método, sin embargo A. Zondek, realiza un esquema metodológico sobre los pasos para inclusión laboral de la siguiente forma:

Cuadro 1
Esquema metodológico para la inclusión laboral

Esquema Ajuste persona-puesto de trabajo	
• Sensibilización	
• Análisis del puesto de trabajo	
• Proceso de selección:	a) Convocatoria
	b) Perfil ocupacional
	c) Entrevista familiar
	d) Preselección
a) Incorporación al trabajo:	a) Capacitación
	b) Adaptación del puesto de trabajo
	c) Inducción
b) Seguimiento	

Fuente; Manual para una inclusión laboral efectiva de personas con discapacidad, Santiago de Chile 2015. A. Zondek. (Zondek, 2015, pág. 69).

La sensibilización esta como punto de partida para lograr la inclusión laboral, luego que el personal de la empresa haya aprendido del tema se realiza un análisis si el puesto de trabajo se adecua a las capacidades de la persona, luego se inicia con el proceso de selección, incorporación al trabajo capacitándoles y llevando un seguimiento para que perdure en el trabajo.

El anterior esquema muestra de una forma más directa el proceso del ECA como método de inclusión laboral, sin embargo, es un proceso diferente y específico para cada persona sabiendo ejecutar sus acciones y fases según sus habilidades y capacidades.

Por lo que el empleo con apoyo para la persona con discapacidad en proceso de inclusión laboral es indispensable. Se debe tomar en cuenta la cantidad de personas con Síndrome de Down que viven en Guatemala, en un estudio realizado por el doctor guatemalteco, el Dr. Acevedo, se consideró que para la región central del país, la tasa de incidencia es de “un niño afectado con el síndrome de Down por cada 1,400 nacidos vivos, ósea, de 0.070%” lo que significa en nacimientos de niños Down, un número reducido a la mitad de lo que ocurre en otros países.(Acevedo, 2007, pág. 62)

Lo anterior nos encamina a conocer la cantidad de personas afectadas con el síndrome que residen en la región central del país únicamente, esto refleja la importancia de que en Guatemala exista inclusión laboral de esta población vulnerable de la sociedad y se derrumben las incontables barreras existentes creadas por la misma sociedad y la falta de información acerca del síndrome de Down y las capacidades que poseen.

La inserción laboral es la incorporación de la actividad económica de los individuos J. García y A. Gutiérrez mencionan que la inserción laboral suele coincidir, para la mayoría de los miembros de una sociedad moderna, con la etapa juvenil y, por lo tanto, viene a consistir en una transición social que va de posiciones del sistema educativo y de la familia de origen hacia posiciones del mercado de trabajo y de independización familiar.

La Inserción laboral es algo más que un problema social de conocida envergadura; es también una parte singularmente ilustrativa del problema sociológico de cómo se genera y se mantiene la desigualdad socioeconómica.(Blanco & Gutiérrez, 2009)

La inserción laboral de los jóvenes/adultos con síndrome de Down constituye un elevado observatorio del proceso de generación de la desigualdad socioeconómica que existe en el territorio guatemalteco, recordando la realidad nacional, es extremadamente inquietante la

situación que deberán atravesar las familias que tengan un miembro con el síndrome de Down y que vivan en situación de pobreza, sin dejar de lado que este problema social no afecta únicamente a estas familias sino a familias de miembros convencionales (jóvenes) que desean ser parte activa de la economía del país buscando con ello su independencia familiar.

2.4 Trabajo Social y discapacidad.

El Trabajo Social ha crecido y desarrollado de una filantropía a un accionar profesional, en respuesta al sufrimiento humano en diversos sectores de la sociedad, B. Villeda escribe que “el Trabajo Social produce, hace circular, consume y traduce conocimientos en acciones y propuestas que permitan comprender, describir, explicar y predecir el movimiento social que le concierne en cada uno de los diferentes ámbitos en que actúa”.(Villeda, 2013, pág. 134)

El actuar del trabajador social es teórico-práctico, vuelve conocimientos en acciones positivas que permitan comprender y actuar en cuanto a la problemática social que viven las personas de nuestra sociedad. El Consejo General de Trabajo Social en la definición global actualizada de Trabajo Social consensuada en Melbourne menciona que:

Es una profesión basada en la práctica que promueve el cambio, el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el Trabajo Social.(Federación internacional de Trabajadores Sociales e Asociación internacional de escuelas de Trabajo Social, 2016)

Los Derechos Humanos son principios fundamentales en el accionar del profesional de Trabajo Social, es obligación del profesional el promover el respeto a los derechos humanos de las todas las personas, incluyendo a las personas con discapacidad, respetando la diversidad de personas en la sociedad.

El Trabajo Social se basa en la dignidad e igualdad de las personas como se contempla en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, M. Aguilar hace referencia que el Trabajo Social basa su actuación por medio de la aceptación de los siguientes principios:

Principios básicos:

- c) Dignidad. La persona humana, única e inviolable, tiene valor en sí misma con sus intereses y finalidades.
- d) Libertad. La persona en posesión de sus facultades humanas, realiza todos los actos sin coacción ni impedimentos.
- e) Igualdad. Cada persona posee los mismos, derechos y deberes compatibles con sus peculiaridades y diferencias.

De estos principios básicos se derivan los siguientes:

Respeto activo a la persona, al grupo o a la comunidad como centro de toda intervención profesional; aceptación de la persona en cuanto tal con sus singularidades y diferencias; superación de categorizaciones derivadas de esquemas prefijados; ausencia de juicios de valor sobre la persona, así como sobre sus recursos, motivaciones y necesidades; individualización expresada en la necesidad de adecuar la intervención profesional a las particularidades específicas de cada persona, grupo o comunidad; personalización exige reconocer el valor del destinatario no como objeto si no como sujeto activo en el proceso de intervención con la intencionalidad de derechos y de deberes.

Promoción integral de la persona, considerada como un todo, desde sus capacidades, potencialidades y los múltiples factores internos y externos circunstanciales. Supone superar visiones parciales, unilaterales, así como integrar la intervención a través de la interprofesionalidad; igualdad de oportunidades, de derechos, de equidad y de participación desde la convicción de que cada persona tiene capacidades para una mejor calidad de vida; 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 social; justicia social con la sociedad en general y con las personas que se trabaja, dedicando su ejercicio profesional a ayudar a los individuos, grupos y comunidades en su desarrollo y facilitar la resolución de conflictos personales y/o sociales y sus consecuencias.

También el reconocimiento de derechos humanos y sociales y su concreción en el ejercicio real de los mismos; autonomía ejercida desde la confianza en las capacidades propias de los profesionales, sin coacciones externas; autodeterminación como expresión de la libertad de la persona y por tanto de la responsabilidad de sus acciones y decisiones; responsabilidad y corresponsabilidad con la persona usuaria, con todos los sujetos que participan en la intervención profesional y con las instituciones; coherencia profesional conociendo y respetando el proyecto y la normativa de la institución donde trabaja; colaboración profesional, de manera activa, constructiva y solidaria en relación con otros profesionales que participan en la intervención profesional, con la persona usuaria.

De este modo en lo referente a la auto-organización de los profesionales del trabajo social en sus estructuras organizativas colegiales e integridad exige del profesional no abusar de la relación de confianza con la persona usuaria, reconocer los límites entre la vida personas y profesional, y no aprovecharse de su posición para obtener beneficios o ganancias personales. (Aguilar, 2013, pág. 75 y 76)

Los anteriores principios están sobre explicados, en qué consisten y como estos forman parte esencial de la participación de los trabajadores sociales para encaminar a la sociedad al desarrollo, cohesión y cambio social. Los principios básicos de dignidad, libertad e igualdad están estipulados de igual forma en la Declaración de los Derechos Humanos para resguardar y garantizar la integridad física, psíquica y social de la persona humana.

Los 17 principios derivados de los básicos son sustanciales para lograr la inclusión laboral de las personas con síndrome de Down al mundo laboral guatemalteco y al mismo tiempo a la sociedad en todas sus dimensiones. La aceptación a la persona y la ausencia de valor de juicios tienen vehemencia en la inclusión, así como la autonomía, individualización, Igualdad de oportunidades, derechos, equidad y participación, que con su ejecución en al accionar del profesional de Trabajo Social para con las personas con el síndrome se logre a alcanzar uno de los principios más importantes que es el de promocionar la integridad de la persona y lograrlo.

Por otra parte A. del Cid escribe que la intervención profesional en Trabajo Social “es un proceso sistemático y coherente que lleva implícito una fundamentación ideológica, teórico y metodológica, que se desarrolla mediante interacciones, intermediaciones y mediaciones.” (Cid, 2013, pág. 110).

Es fundamental que el actuar de los profesionales este basado en teorías metodológicas, sin embargo, estas variaran dependiendo del campo de acción en que estará trabajando, en este caso será para el campo de la salud y laboral.

En el XXVII Congreso Nacional de Trabajo Social, 2014, se escribe sobre la importancia del abordaje disciplinario y la articulación interdisciplinaria de equipos de atención integral, que brinden

asesoramiento y la contención necesaria en diferentes aspectos en el marco de sus derechos, contribuyendo a la búsqueda de la optimización de las potencialidades, las capacidades, la creatividad y el buen uso de los recursos, buscando la mejor calidad de vida personal y familiar.

En la misma línea se encuentra la intervención del trabajador social en el equipo de atención integral para la persona, realizando el abordaje micro y macro social, orientando al desarrollo de actitudes que favorezcan la inclusión social, entendiendo por abordaje personalizado-familiar-social al abordaje de la situación de discapacidad de la persona, al abordaje grupal con personas con discapacidad y sus familias.

El abordaje colectivo social (institucional, intersectorial e interinstitucional) se refiere a la inclusión del trabajo disciplinario en procesos colectivos a favor de las personas con discapacidad, en los que es necesario intervenir articulando acciones y estrategias de abordaje y finalmente el abordaje comunitario, donde incluidos en un equipo interdisciplinario, se aborda la temática de discapacidad para la promoción de las personas con discapacidad desde un enfoque de derechos.

El trabajador social realiza el análisis del proceso social que se produce en la familia cuando existe discapacidad en alguno de sus miembros, el impacto que produce en ella planteando una serie de desafíos que generan tensión social, desestabilización entre las barreras y factores que obstaculizan el proceso de atención integral e inclusión social. También interviene en las dimensiones sociales que determinan las condiciones de vida de la persona, para eliminar o minimizar las barreras sociales, superándolas alcanzando autonomía, integración e inclusión social. (Loma, 2014, pág. 8 y 9)

Para lograr la atención integral de las personas con discapacidad es necesaria la intervención de profesionales, como el gineco-obstetra, neonatólogo, médico genetista, psicólogo, pediatra, cardiólogo, entre otros, pero es de vital importancia la intervención tanto de médicos y psicólogos como de trabajadores sociales.

De esa forma el Trabajo Social contribuye a que se asuman y trasciendan en la discapacidad, haciendo énfasis en sus propios recursos, habilidades y capacidades y de las posibilidades y

oportunidades que se le brinden, luchando para alcanzar la igualdad, equidad, defensa de sus derechos humanos hasta lograr la inclusión laboral como paso a la inclusión total en la sociedad.

El profesional de en Trabajo Social que intervenga debe ser capaz de realizar junto con la familia operaciones que faciliten la evolución, utilizar una terminología clara que le permita apoyarse en las características y los aspectos positivos para llegar a las resistencias de cada integrante de la familia. A. Casamayor escribe sobre la discapacidad mental en relación al Trabajo Social y menciona que:

El abordaje desde el trabajo social respecto a estas familias abarca varios aspectos:

- a) Una investigación exhaustiva de todos los datos familiares, centrados especialmente en las capacidades de la persona con discapacidad. Capacidades que abarcan habilidades de vida en el hogar, habilidades sociales, autocuidado, comunicación, trabajo, ocio y tiempo libre. El centrarse en las capacidades les ayuda ubicarse como seres aptos para una vida más plena.
- b) Orientación y fortalecimiento respecto a la legislación vigente y las diferentes convenciones que pueden protegerlos y contribuir a la eliminación de diferentes formas de discriminación.
- c) Acompañamiento en la toma de conciencia respecto a los derechos que tienen y que deben hacer valer en los distintos ámbitos. Si no surgen de los mismos padres es conveniente entregarles un listado de derechos, para trabajar y efectuar una elaboración posterior.(Casamayor, 2008, pág. 32)

La familia de la persona con discapacidad mental es importante en el desarrollo de la misma, tanto como la persona y la familia es necesario que estén informadas en cuanto a las leyes y políticas del país, que protegen sus derechos en todos los aspectos y la facilitación por parte del trabajador social para la inclusión laboral es necesaria para encaminar a la persona a un desarrollo integral total.

En relación al que hacer del profesional de Trabajo Social para con la población vulnerable por discapacidad R. Becerra y B. Kennel escriben sobre el Trabajo Social psiquiátrico, posee características que le son propias, es esencialmente “Trabajo Social” y que se rige por lo principios

fundamentales: principio a la aceptación y derecho a la propia determinación.

En la instrumentación para alcanzar la realización más completa posible de la persona, de sus capacidades en un entorno positivo, existe una vasta gama de variaciones individuales y de desarrollo de habilidades técnicas no trasmitibles a través de la enseñanza, las que se manifiestan al establecer la relación profesional y están basadas en la interrelación entre la personalidad del trabajador social y la del paciente.

En cuanto al principio de aceptación los trabajadores sociales primero deben transmitir interés en el como persona y no como caso, evitar las interpretaciones intelectuales, es necesario que el trabajador social sepa hablar con la persona con discapacidad y escucharlo para comprender el significado de lo que intenta transmitir, debe de existir una constante relación y comunicación entre la persona y el trabajador social y la obligación del profesional es capitalizar la comunicación en sentido terapéutico.(Becerra & Kennel, 2008, pág. 65 a 71)

Como bien mencionan las autoras, el Trabajo Social psiquiátrico tiene amplio trabajo para con las personas con discapacidad mental, que es el caso de las personas con síndrome de Down. Recordando los principios de Trabajo Social como base fundamental en su accionar buscando la realización, autonomía e independencia de la persona con cada una de las tareas en la instrumentación mencionada anteriormente para alcanzar ese desarrollo integral deseado por y para la persona con discapacidad mental.

Sobre el sentido terapéutico que se le debe de dar a la relación-comunicación con la persona y el trabajador social es importante mencionar que la relación que se desarrolla puede convertirse en un factor gravitante en la experiencia terapéutica de la persona por ello es necesario saber llevar a cabo esa relación-comunicación con la persona con síndrome de Down.

Todo ello abre el espacio a los profesionales en Trabajo Social para que puedan trabajar con personas que poseen discapacidad mental lo que es el caso de las personas con síndrome de Down, enfocándose en todo tipo de inclusión en la sociedad guatemalteca, específicamente en la inclusión laboral que incluirá diversas acciones para su logro.

CAPÍTULO 3 CONTEXTO DE LA INVESTIGACION

A continuación se hace una descripción sobre la Fundación Margarita Tejada como contexto de la investigación, se encontrara información general e histórica, su organización, diferentes servicios que ofrece a la población con síndrome de Down y su fundamentación legal.

3.1 Generalidades históricas de la Fundación Margarita Tejada y su programa inclusión laboral

Existen diversas asociaciones, instituciones y fundaciones en Guatemala que velan para que las personas con síndrome de Down, puedan ser incluidas en la sociedad sin ninguna clase de discriminación y son pocas las que cuentan con un programa de capacitación laboral y/o inclusión laboral.

La fundación Margarita Tejada, ubicada en la 4ta. Avenida 12-20 calle Santa Luisa, zona 16, Acatan, Santa Rosita, en la ciudad de Guatemala, es una institución con compromiso social de desarrollo humano para personas con síndrome de Down que conscientes de las habilidades y capacidades de esta población guatemalteca, han creado una serie de programas encaminados a mejorar la calidad de vida de las personas con el síndrome desde temprana edad hasta su adultez. En la página web de la fundación se escribe sobre sus inicios de la siguiente forma:

La fundación Margarita Tejada para síndrome de Down es una institución no lucrativa, constituida mediante una escritura pública con fecha 14 de enero de 1998, con fines de desarrollo social. Fue constituida por un grupo de 10 madres con hijas e hijos con síndrome de Down, quienes quisieron darles la oportunidad a otros niños de un desarrollo individual de calidad, programas de salud y educativos, con terapias especializadas y educación especial que responde a sus necesidades e individualmente les sería posible por el alto costo que estas implican y ofrecerles una mejor calidad de vida.

El día 28 de octubre de 1998, el Licenciado Oscar Berger Perdomo, en su calidad de Alcalde Municipal del Municipio de Guatemala, constituyó usufructo por 50 años a favor de la Fundación Margarita Tejada para síndrome de Down de 4 manzanas, para el desarrollo del proyecto.

En ese momento, la prioridad fue visualizar a los jóvenes que estaban en sus casas sin ninguna posibilidad de desarrollo y actividades que respondieran a

su edad, por lo cual se inició con el Centro de Capacitación Laboral. Después de muchos esfuerzos, el 22 de marzo de 1999 se colocó la primera piedra del proyecto Margarita Tejada para Síndrome de Down. Tres años más tarde el 7 de marzo del 2002 fueron inauguradas las instalaciones de este centro de capacitación.

El propósito principal de este centro fue y continúa siendo capacitar a los alumnos, mediante el desarrollo de sus destrezas básicas y enseñarles trabajos técnicos, los cuales les servirán para incluirse a la sociedad en el proceso laboral, así como lograr su autodesarrollo de una manera individual e independiente. (www.fundacionmargaritatejada.org, 2016)

El programa de capacitación laboral fue el primero en crearse para generar mejores oportunidades para personas con síndrome de Down, luego en el año 2008 según entrevista realizada a la Licenciada Miriam Acajábón coordinadora del programa de Inclusión Laboral de dicha fundación, se inicia con el programa de inclusión laboral siendo ella su fundadora, naciendo este programa a base de la necesidad y la demanda de las personas adultas con síndrome de Down, haciendo hincapié con pasantillas. Anteriormente el programa de Capacitación Laboral (ahora parte de inclusión laboral) ya estaba realizando actividades desde el año 2002.

Antes de dar inicio a las actividades del programa de Inclusión Laboral se conoce de dos personas con síndrome de Down laborando en la empresa Restaurantes McDonald's y otra en ARQO Soluciones en Outsourcing.

El programa de Inclusión Laboral en el año 2014 se traslada a nuevas instalaciones dentro de la Fundación Margarita Tejada teniendo actualmente 12 alumnos trabajando externamente en empresas ordinales y 48 en talleres protegidos dentro de la fundación. VICA Vida Independiente con Apoyo es llamado al módulo de preparación pre-laboral.

Dentro del equipo multidisciplinario de intervención se encuentra el departamento de Trabajo Social, siendo este coordinado por una profesional en Trabajo Social, teniendo como principal objetivo el velar por la cobertura social de las personas con síndrome de Down y sus familias a través de diversos programas.

El departamento de Trabajo Social nace a base de un voluntariado y tesina titulada: La importancia de Trabajo Social en la atención de niñas y niños en la Fundación Margarita Tejada para el síndrome de Down elaborada por la licenciada Alsira Disnarada de León Monterroso en el año 2008 quien con su investigación logro abrir las puertas de la Fundación Margarita Tejada al Trabajo Social.

Sin embargo, el trabajo realizado por la Licenciada de León Monterroso se enfoca en la atención de niñas y niños, pero ellos llegarán a ser personas adultas, aunque en un proceso más lento, deberán ser parte activa de la sociedad dejando a un lado todo tipo de discriminación.

3.2 Generalidades de la fundación Margarita Tejada.

La Fundación Margarita Tejada es una entidad no lucrativa con fines educativos y de desarrollo social en donde se atiende a personas con síndrome de Down y personas con discapacidad intelectual. Fue constituida por un grupo de madres con hijos e hijas con síndrome de Down, que preocupadas por el desarrollo individual de sus hijos e hijas quisieron brindar ese apoyo a otras madres en su similar situación con la creación de un centro de calidad con programas de salud, educativos, de estimulación temprana, con terapias especializadas, educación especial, concientización y capacitación de padres, profesionales y sociedad en general sobre el síndrome de Down, capacitación técnica vocacional y actualmente de inclusión laboral.

Según el documento De y para gente especial de la Fundación Margarita Tejada, la fundación lleva ese nombre en memoria de Margarita Tejada Argueta, una joven que perdió la vida a los 27 años en un accidente automovilístico en 1993. Su hermana mayor María Isabel Tejada de Springmuhl, tuvo su cuarta hija en 1996 con síndrome de Down, Isabella. Fue entonces cuando el ingeniero Enrique Tejada Wyld (+), dispuesto a ayudar al prójimo, junto con su esposa, Blanca Argueta de Tejada, decidió trabajar para el futuro de su nieta Isabella y para las demás personas con síndrome de Down y personas con capacidades especiales. (Fundación Margarita Tejada para el Síndrome de Down, 2014, pág. 52)

Sus fundadores entonces son el ingeniero Enrique Tejada Wyld (+) y Blanca Argueta de Tejada, la junta directiva de la fundación está constituida de las siguientes personas:

Cuadro 2
Junta directiva de la Fundación Margarita Tejada

Nombre	Cargo
Isabel Tejada de Springmuhl	Presidenta
Luisa Russek de Gálvez	Vicepresidenta
Ernestina Busto Recinos	Tesorera
Francesca Olivero de Leal	Secretaria
Caludia Zaid Echeverría	Vocal I
Verdad García de Medina	Vocal II
Jackeline Rosito de Méndez	Vocal III

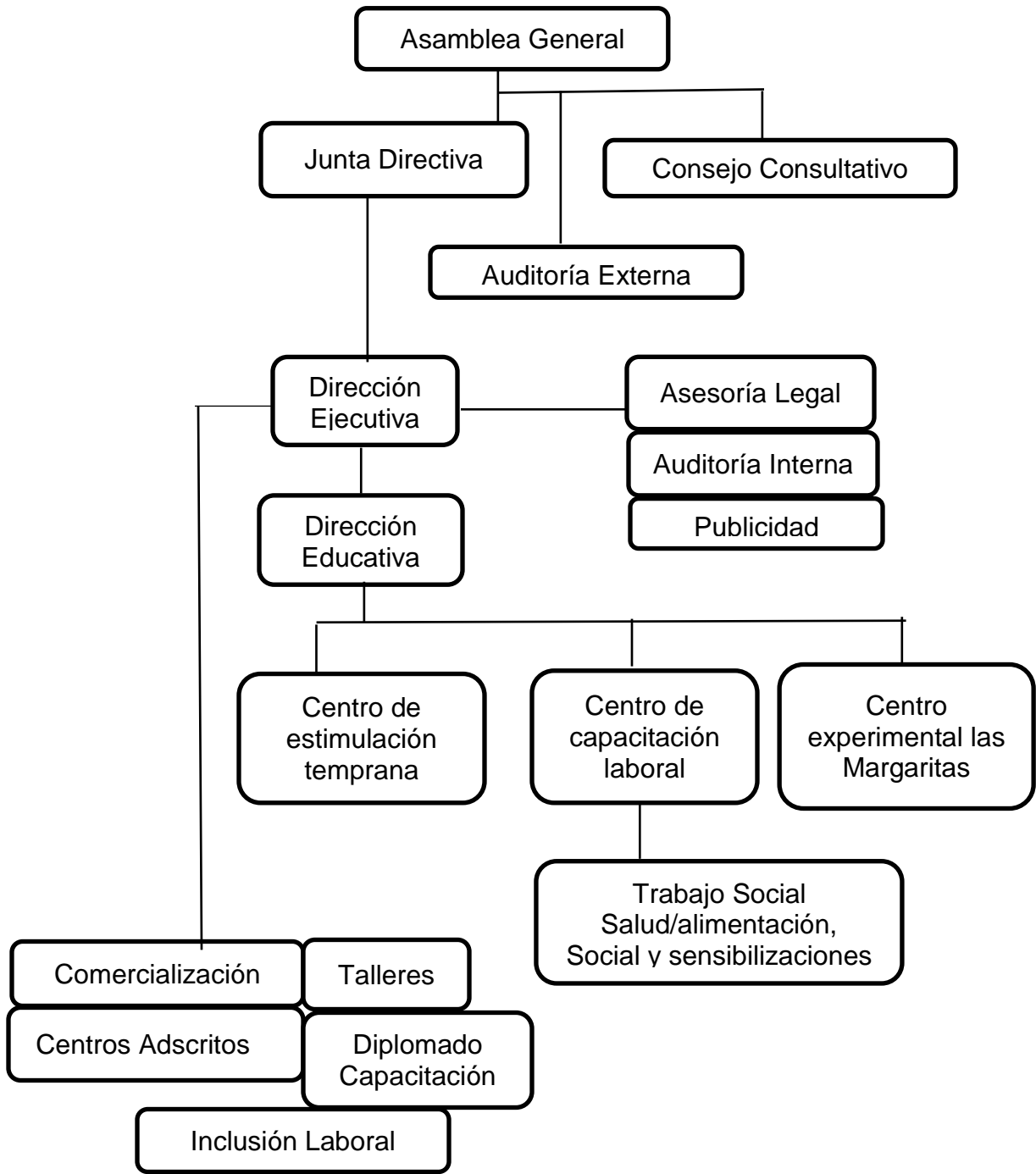
Fuente: (www.fundacionmargaritatejada.org, 2016).

La Fundación Margarita Tejada en su página web, describe que dentro de la misión de la fundación está contemplado 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.

Y su visión es 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. En cuanto a sus valores se encuentra el amor, integridad, tolerancia, respeto y perseverancia. (www.fundacionmargaritatejada.org, 2016)

3.2.1 Organigrama

El siguiente organigrama presenta como se encuentra constituida la Fundación Margarita Tejada, sin embargo, en el presente año 2016 han surgido diversos cambios en la Fundación, como la actualización en los nombres de los programas; El programa VICA Vida Independiente con Apoyo tiene dos módulos: capacitación laboral e inclusión laboral.



Fuente: Tesina; La importancia del Trabajo Social en la atención de niñas y niños en la Fundación Margarita Tejada para el síndrome de Down.

3.2.3 Programas

Los programas de la fundación Margarita Tejada responden a las necesidades de las personas con síndrome de Down desde una temprana edad hasta su adultez, uniéndose al esfuerzo colectivo en el campo de la salud y la educación especial con la implementación del proyecto Rutas de Oportunidad y Progreso a través de diversos programas y de esta manera ofrece una mejor calidad de vida para la población con síndrome de Down e inclusión escolar, social y laboral en Guatemala. Según la página web de la fundación Margarita Tejada, los programas con los que cuenta son los siguientes:

3.2.3.1 Intervención temprana

Este programa se propone 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 su hijo o hija, posibilitando su autonomía personal y su integración en el medio familiar, escolar y social.

El programa pretende reducir los efectos de las discapacidades sobre el conjunto global del desarrollo del bebe, introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y de adaptación a necesidades específicas., evaluar, diagnosticar e intervenir en las dificultades de desarrollo y por ultimo fomentar la participación de los padres para que sean colaboradores activos en la atención terapéutica de sus hijos.

Este programa está dirigido para la población con síndrome de Down desde los primeros meses de vida hasta los dos años y medio aproximadamente. (www.fundacionmargaritatejada.org, 2016).

3.2.3.2 Capacitación preescolar

Este programa pretende brindar una adecuada preparación académica, social y emocional a los alumnos, en la etapa preescolar para facilitar la transición exitosa al siguiente ambiente educativo y está dirigido para niños dentro de las edades de 2.5 años y 8 años.

Dentro de sus objetivos está el ejercitar destrezas básicas de aprendizaje que les permita a los alumnos desarrollarse de manera integral, desarrollar destrezas sociales y de auto ayuda necesaria para el desarrollo y brindar a los alumnos oportunidades para la inclusión social y escolar.

En este programa se trabajan temas generadores, utilizando metodología multisectorial, con contenidos basados y adecuados según el Curriculum Nacional Base (CNB) de educación inicial. También trabajan áreas de autonomía e independencia, atención y memoria, percepción, psicomotricidad, pre-lectura, pre-escritura, pre-matemática, destrezas de pensamiento, conocimiento del medio, desarrollo del lenguaje, entre otros. (www.fundacionmargaritatejada.org, 2016).

3.2.3.3 Nivel intermedio

Pretende implementar programas que permitan una formación integral basados en la enseñanza de la independencia y autonomía de los alumnos con síndrome de Down, enseñándoles las herramientas necesarias para que pueda continuar el proceso educativo y pre-laboral y de esta manera lograr las circunstancias para aprender a controlar y dirigir su propia vida.

Dentro de sus objetivos específicos está el desarrollar autonomía y dependencia personal para que el alumno logre desenvolverse adecuadamente dentro de su sociedad, mejorar el desarrollo de todas las capacidades del alumno mediante una activa participación tanto de áreas básicas como académicas, iniciar con la enseñanza de destrezas laborales para prepararlo en su integración al siguiente programa, involucrar a los alumnos con síndrome Down en ambientes que le permitan desarrollarse socialmente y de esta forma aprender las normas de comportamiento adecuadas.

La población a los que se dirige este programa es a alumnos entre 7 y 14 años de edad que proceden del programa de capacitación preescolar y que no están preparados para asistir a un aula inclusiva y alumnos que solicitan ingreso a la Fundación y cuyas edades oscilan entre los 7 y 14 años de edad y que han estado asistiendo al programa de intervención a distancia. (www.fundacionmargaritatejada.org, 2016).

3.2.3.4 Colegio Experimental Las Margaritas

El Centro Educativo Experimental Las Margaritas inicia en el año 2008. Es un Centro Educativo para el nivel primario avalado por el Ministerio de Educación que cuenta con aulas inclusivas, es decir alumnos con síndrome Down y alumnos convencionales dentro del mismo ambiente académico. Los alumnos con síndrome Down que están incluidos en el aula regular cuentan con las destrezas y conocimientos necesarios para estar inscritos ministerialmente en el grado que le corresponde realizándoles adecuaciones de contenido y forma, según sus características individuales.

Es un centro educativo modelo de inclusión escolar que tiene autorización del Ministerio de Educación para impartir clases con una metodología que propicie el aprendizaje de ambas poblaciones. Se están estandarizando los contenidos del nivel primario para hacer las adecuaciones curriculares para cada grado y luego poder compartirlas con otras entidades educativas para que implementen clases inclusivas.

Según la logística del programa, algunas aulas pueden utilizar metodología multigrado, teniendo todas las clases un porcentaje del 70% de alumnos convencionales y un 30% de alumno con síndrome Down para lograr un aula inclusiva que cumpla con los requerimientos de ambas poblaciones.

La población a la que se dirige es a alumnos y alumnas convencionales comprendidos entre los 7 y 14 años de edad y alumnos con síndrome de Down comprendidas las mismas edades. (www.fundacionmargaritatejada.org, 2016).

3.2.3.5 Intervención a distancia

Este programa brinda apoyo a personas con síndrome de Down de todas las edades en el interior del país, a alumnos de la capital que, por características individuales, aun no pueden integrarse a los programas regulares establecidos en la Fundación; Asimismo es pre-requisito de ingreso a programas regulares.

Los padres o encargados de los alumnos que asisten a este programa reciben a su vez las orientaciones necesarias que deben llevar a cabo

en el hogar para fomentar y reforzar los avances obtenidos en este programa. Este programa está dirigido a niños, adolescentes y adultos con síndrome de Down desde los primeros meses de nacido hasta la edad adulta.

Dentro de este programa se hace una evaluación de desarrollo inicial para definir la modalidad de atención que se adecúe a cada uno de los alumnos de este programa.

Los objetivos específicos de programa consisten en evaluar, diagnosticar e intervenir las dificultades de desarrollo que presentan los alumnos, el promover el desarrollo integral del alumno, ya sea niño, adolescente o adulto con Síndrome de Down, fomentar la participación de los padres o encargados para que sean colaboradores activos en la atención terapéutica del alumno.

Ofrecer asesoría a padres y maestros en todo lo relacionado con el desarrollo y aprendizaje de sus hijos y promover el trabajo en equipo interdisciplinario (docentes, auxiliares, psicólogo, trabajador social, que se relacionan con los alumnos que se benefician con este programa).

La metodología que se utiliza en el programa es de la siguiente forma:

En el interior del país: esta población asiste cada 15 días o 30 a recibir los apoyos necesarios (terapia del habla, integración sensorial, modificación conductual, cognición, habilidades sociales) e indicaciones para llevar a cabo en el hogar.

En la ciudad capital: esta población asiste semanalmente en donde se les brinda el programa educativo que les corresponde según sus necesidades y características individuales. Dentro de las modalidades de este programa están:

- a) Terapias individuales: modificación conductual, cognición, terapia del habla, etc.
- b) Terapias grupales: habilidades sociales y de aprendizaje como paso previo a la integración a los programas regulares de la Fundación. (www.fundacionmargaritatejada.org, 2016)

3.2.3.6 Programa de Psicología

Este programa 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, a través de un trabajo en equipo para lograr avanzar hacia la máxima realización personal, escolar, social y laboral.

Los objetivos del programa son el generar programas de capacitación y talleres informativos para todas las personas involucradas en el desarrollo del alumno (a), mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down capacitando a los padres de familia y a profesionales, para facilitar su total inclusión en la sociedad y conseguir el máximo grado de autodeterminación y bienestar.

Brindar atención, apoyo y orientación a padres de familia a través de ofrecer una formación adecuada que los lleve a una plena aceptación de la situación y a la efectiva implicación en la atención y educación del alumno (a), constituir grupos de ayuda mutua en el que las madres y padres son los protagonistas; facilitando y potenciando la comunicación entre ellos dando respuesta a sus inquietudes, necesidades y demandas a través de un proceso terapéutico grupal.

Formar grupos de ayuda para hermanos, abuelos y personas cercanas al desarrollo emocional del alumno con Síndrome de Down que asiste a la Fundación y actividades de sensibilización social y divulgación de información sobre el Síndrome de Down.

Se dirige a todas las personas que están involucradas en el desarrollo social, emocional y personal de los alumnos (as) que asisten a la Fundación. Padres de Familia, alumnos con Síndrome de Down, alumnos convencionales, hermanos de los alumnos con Síndrome de Down y personal que labora en la fundación. (www.fundacionmargaritatejada.org, 2016).

3.2.3.7 Programa de integración sensorial -programa complementario-

Este programa se encuentra dirigido a todos los alumnos de los diferentes programas de la Fundación que según protocolo se ha detectado que necesitan de un apoyo y/o fortalecimiento en esta área.

Los alumnos que son remitidos a este programa se evalúan y se les diseña un plan de tratamiento que abarca desde la terapia de estimulación/integración sensorial -de ser necesario-, estrategias sensoriales dentro del aula y en el hogar. Se trabaja de manera multidisciplinaria con educadores especiales, maestros, psicólogos y médicos de ser necesario, quienes también forman una parte importante del abordaje de esta terapia.

Dentro de sus objetivos específicos está el evaluar, diagnosticar e intervenir en las dificultades sensoriales que presentan los alumnos, promover el desarrollo integral del alumno menor de 14 años, fomentar la participación de los padres o encargados para que sean colaboradores activos en la atención terapéutica del alumno, ofrecer asesoría a padres y maestros en todo lo relacionado con el desarrollo y aprendizaje de sus hijos/alumnos y el promover investigaciones que contribuyan en la atención que se brinda en este programa. (www.fundacionmargaritatejada.org, 2016).

3.2.3.8 Programa de Terapias de Lenguaje -programa complementario-

Este programa propone brindar apoyo grupal o individual a la competencia comunicativa no desarrollada, alterada o interrumpida de la población de la Fundación Margarita Tejada, según logística interna del programa.

Dentro de sus objetivos se encuentra evaluar, diagnosticar e intervenir las deficiencias del lenguaje que presentan los alumnos, promover el desarrollo integral del alumno, ya sea niño, adolescente o adulto con problemas de comunicación, fomentar la participación de los padres para que sean colaboradores activos en la atención terapéutica de sus hijos, ofrecer asesoría a padres y maestros en todo lo relacionado con el desarrollo y la estipulación del lenguaje, promover el trabajo en equipo multidisciplinario (docentes, auxiliares, psicólogo, trabajador social, que se relacionan con los usuarios del servicio) y promover investigaciones que contribuyan en la atención que se brinda en los servicios de terapia del lenguaje. (www.fundacionmargaritatejada.org, 2016).

3.2.3.9 Departamento de Trabajo Social

El departamento de Trabajo Social está integrado por una licenciada en Trabajo Social en función de coordinación y una auxiliar en función de ejecución de las diversas actividades coordinadas. Trabajo Social vela por la cobertura social de las personas con síndrome de Down y sus familias a través de diversos programas.

Se encarga de investigar el nivel socio-económico de las familias que se benefician de los servicios que ofrece la Fundación Margarita Tejada para establecer de manera personalizada las donaciones de cada estudiante.

Trabajo Social está dirigido a todos los alumnos de la Fundación y dentro de los programas coordinados y ejecutados por el departamento de Trabajo Social están los siguientes:

3.2.3.9.1 Programa Social

Este programa contribuye con establecer el aporte económico de cada estudiante, según la situación socio-económica de las familias que acuden a la Fundación. Dentro de este programa se encuentra la realización de convivencias, brindando una charla que trata de sensibilizar a las personas y de esa forma fomentar la aceptación de la población con síndrome de Down en la sociedad, las capacitaciones se dan dentro de la Fundación.(Fundación Margarita Tejada para el Síndrome de Down, 2014, pág. 12)

Estas convivencias se dan por parte de personas o grupos individuales u otras instituciones de diversa índole que lo deseen, para con las personas con síndrome de Down de la Fundación.

3.2.3.9.2 Programa Salud/Alimentación

Este programa contribuye a que la estabilidad física de la persona se encuentre en mejores condiciones, brindando servicios de medicina en general, odontología, neurología, alimentación y otros para los alumnos que viven en condiciones de pobreza y pobreza extrema. El programa gestiona tanto recursos económicos como humanos, para mejorar la

calidad de vida de los estudiantes.(Fundación Margarita Tejada para el Síndrome de Down, 2014, pág. 13)

Tiene por objeto velar por el desarrollo integral de las personas con síndrome de Down, brindándoles apoyo y orientación en aspectos médicos, nutricionales y salud en general. La dinámica del programa ha permitido establecer acuerdos y/o alianzas estratégicas con personas e instituciones especializadas en el campo de la salud.

3.2.3.9.3 Programa sensibilización y capacitaciones

Consiste en realizar capacitaciones a las personas de los distintos departamentos del país sobre el tema de síndrome de Down y temas en relación, se capacita a colegios, universidades y / o empresas. Con ello se pretende sensibilizar en los diversos aspectos relacionados con el síndrome de Down a la comunidad en general para fomentar la aceptación de las personas con el síndrome dentro de la sociedad y se desarrolla en diferentes espacios de la sociedad básicamente a través de talleres y sesiones de capacitación, según información obtenida en investigación de campo.

3.3 VICA Vida Independiente con Apoyo

El programa VICA se nombró de esa forma a partir del presente año 2016, según la licenciada Ana Noriega se nombró de esa forma porque el nombre de capacitación laboral se veía enfocado únicamente a ello, a lo laboral, sin embargo su naturaleza es social-laboral y esta incluye una diversidad de apoyos en la atención de las personas sobre desarrollar las habilidades y capacidades de las personas con síndrome de Down para su inclusión laboral y social.

La cobertura es para con las personas con síndrome de Down y con algún tipo de discapacidad mental de la Fundación Margarita Tejada a partir de los 14 años de edad. Este programa se divide en los módulos capacitación laboral e inclusión laboral, mismos que se describen a continuación:

3.3.1 Capacitación laboral

El objetivo de este programa es capacitar a jóvenes (a partir de los 14 años) y adultos con síndrome de Down y con algún tipo de discapacidad mental, para que se desarrollen integralmente en diversos campos técnicos y áreas de especialización, en función de lograr su inclusión en la vida laboral y social.

Busca promover las habilidades sociales y de comunicación verbal y no verbal, preparando al joven/adulto, enseñando cada habilidad y dándole el tiempo necesario para practicarla, busca desarrollar habilidades emocionales que le permitan enfrentarse a las dificultades de la vida diaria y solucionar sus problemas, promoviendo el conocimiento de sus propias emociones, sentimientos y estados de ánimo, así como también conocer y lograr empatía con los demás, para una mejor integración social con las personas que lo rodean.

También busca desarrollar hábitos, normas y rutinas, preparando al alumno(a) para desarrollar al máximo su independencia y su integración en la sociedad, también desarrollar destrezas básicas que les permitan movilizarse, desenvolverse, tomar decisiones, actuar responsablemente de forma autónoma, según las normas de relación con la edad, cultura y comunidad.

La metodología utilizada en este programa es de modalidad grupal. Los talleres de capacitación laboral implican una orientación específica y una formación laboral con la finalidad de preparar adecuadamente a la persona con síndrome de Down, ayudándole a desarrollar destrezas y habilidades laborales previas para su inserción en el ámbito laboral. Dentro de los talleres que se trabajan están:

Lista 1
Talleres de capacitación laboral

a	• Artesanal
b	• Bisutería
c	• Carpintería
d	• Cocina
e	• Conservas
f	• Horticultura
g	• Multiservicios
h	• Oficina
i	• Panadería

Fuente: Investigación de campo

Es importante tomar en cuenta las habilidades adaptativas para beneficiar a jóvenes y adultos con síndrome de Down en su desarrollo integral por ello existe el Área de Habilidades Adaptativas en donde el aprendizaje de ciertas conductas que para otros pueden resultar cotidianas e irrelevantes, pero para la persona con el síndrome puede requerir un esfuerzo adicional aprenderlas. Las áreas que se trabajan son:

Autonomía e independencia, habilidades sociales, afectividad, comunicación, vida del hogar, ocio y tiempo libre, utilización de la comunidad, salud y seguridad, autodirección y área académica funcional. (www.fundacionmargaritatejada.org, 2016)

Los anteriores talleres y habilidades adaptativas se trabajan por días y por edades, dividiéndoles para respetar sus necesidades específicas e individuales, por lo que los grupos de trabajo se despliegan de la siguiente manera:

- a) VICA I: Jóvenes de 14 a 16 años, reciben talleres de capacitación 1 vez por semana y 1 vez por semana habilidades adaptativas y académicas.

- b) VICA II: Jóvenes/adultos de 17 a 22 años, reciben talleres de capacitación 2 veces por semana y 3 veces por semana habilidades adaptativas y académicas.
- c) VICA III: Jóvenes/adultos de 23 a 35 años, reciben talleres de capacitación 3 veces por semana y 2 veces por semana habilidades adaptativas y académicas.
- d) Edad Adulta: Adultos de 35 años en adelante, se trabajan áreas prácticas y de interés de acuerdo a su edad y necesidades. Son encargados de la tienda dentro de la Fundación –refacciones-. Adicionalmente reciben boliche y arte, boliche como forma de olimpiadas y se recorren distintas galerías de arte para trabajar sus habilidades de expresión de emociones ya que en el arte se expresan emociones.

Para complementar el desarrollo de los jóvenes y adultos dentro de este programa, se trabajan diferentes áreas artísticas y deportivas como aspectos adicionales, las cuales son:

- a) Arte
- b) Computación
- c) Educación física
- d) Teatro y danza
- e) Taekwondo
- f) Música (programa noruego de enseñanza musical-Dissmilis)

Las personas que se encuentren preparadas (alumnos que hayan desarrollado habilidades en comunicación, habilidades sociales y habilidades de autonomía e independencia) y sean mayores de 22 años, según la coordinadora del programa Inclusión laboral, serán aptas para ingresar al programa de inclusión laboral.

3.3.2 Inclusión laboral

El objetivo principal es incluir a las personas con síndrome de Down en empresas ordinales para que puedan desarrollarse en general de la mejor manera, en mismas condiciones de derechos y obligaciones que las personas convencionales. Se trabaja con las siguientes modalidades:

Pasantilla: Consiste en trabajar ciertas horas una vez a la semana en empresas cercanas a la Fundación, esta se encarga de trasladar a los jóvenes/adultos ida a la empresa y regreso a la Fundación. Este es un primer paso para observar cómo se desenvuelven fuera y ayuda a observar en que habilidades se debe seguir capacitando.

Inclusión externa: Consiste en un proceso de selección de las personas que se encuentran en pasantillas, para que la persona pueda ocupar un puesto formal dentro de una empresa ordinaria. Cuando la empresa se encuentre dispuesta a contratar y en base a las habilidades y destrezas desarrolladas, se busca un puesto de trabajo que sea adecuado para la persona y por consiguiente la autorización de los padres.

Luego la persona deberá pasar por un proceso de selección, el cual será establecido por la empresa. Al ser aceptado el trabajador iniciara una capacitación 2 o 3 veces por semana y conforme a su rendimiento se irán agregando horas y días de trabajo, hasta llegar al horario completo, será inicialmente auxiliar de otro empleado que realice la misma función que el hará para aprender funciones de su puesto.

También se adecuarán los puestos de trabajo y la persona con síndrome de Down será tratado como cualquier empleado, al mismo tiempo se dará un taller en relación al síndrome de Down a los trabajadores de la empresa ordinaria. Se le hará un contrato formal y será acompañado y supervisado por un preparador laboral para lograr la inclusión dentro de la empresa, la función de esta persona será entrenarlo en tareas específicas del puesto a desempeñar, acompañándolo en un principio durante toda la jornada y se preocupará por establecer, cuidar y modelar las relaciones sociales de este nuevo trabajador.

A medida que avanza la inclusión laboral, el preparador laboral retirara poco a poco su apoyo hasta que finalmente desaparezca, aunque nunca se desvinculara por completo de la empresa ni del trabajador con síndrome de Down. El seguimiento o control se extiende en el tiempo para observar si el rendimiento de este empleado es el adecuado, el trabajador deberá asistir los días lunes a la Fundación para recibir el Programa de Formación Permanente ya que esto ayudara a mejorar cualquier situación que se presente dentro del trabajo para desarrollar nuevas destrezas y reforzando habilidades.

Espacios protegidos: Consiste en realizar productos de calidad en panadería, cocina, conservas y en ocasiones multi-servicios dentro de la Fundación. En multi-servicios se realizan trabajos de bisutería y artesanales (ejemplo: pulseras, separadores, centros de mesa), estos se realizan en ocasiones porque son a base de pedido. El producto de su trabajo es vendido y genera remuneración haciendo la venta del producto a diversas personas individuales o instituciones.

Se le llama espacios protegidos porque una preparadora laboral y su asistente llevan a cabo en conjunto y con enseñanza la elaboración del producto, así como también, tienen talleres de habilidades adaptativas y académicas 2 veces por semana.

3.3.3 Logros

Algunos de los logros del programa de inclusión laboral a lo largo de su trayectoria en la Fundación Margarita Tejada son:

- a) Crecimiento del espacio físico con la construcción de un módulo específico para VICA (capacitación laboral e inclusión laboral)
- b) Crecimiento de personal para VICA (capacitación laboral e inclusión laboral)
- c) Crecimiento de alumnos, más alumnos se unen al programa VICA (capacitación laboral e inclusión laboral)
- d) Producción de conservas y pan
- e) Apertura de pasantillas
- f) Apertura de espacios protegidos
- g) Inclusión de personas en empresas ordinarias
- h) Algunas empresas se han contactado con la Fundación Margarita Tejada para la contratación de personal con síndrome de Down, según investigación de campo

3.3.4 Limitaciones

Existirán diversas limitaciones en la inclusión laboral de las personas con síndrome de Down en empresas ordinarias del país, algunas de ellas son las siguientes:

- a) Aceptación. El ser aceptados, el que la gente comprenda que es el síndrome de Down
- b) Prejuicios y mitos que crean las personas sobre el síndrome de Down
- c) Discriminación hacia la persona con síndrome de Down (todo tipo)
- d) Falta de información sobre el síndrome en la sociedad en general
- e) Poca apertura de empresas ordinarias por falta de desconocimiento de las habilidades y capacidades de la persona con síndrome de Down y sobre el síndrome en sí
- f) Compañeros de trabajo por poca aceptación y no apoyarles en el proceso de trabajo dentro de la empresa
- g) Desconocimiento de los puestos de trabajo a los que pueden optar

También existirán limitaciones con las personas con síndrome de Down y sus familias en la inclusión laboral de los alumnos del programa inclusión laboral, algunas de ellas son las siguientes, según investigación de campo:

- a) Salida a un mundo externo distinto al que se encuentran acostumbrados
- b) Adaptación. Irse adaptando poco a poco a un grupo diferente (la parte social y relaciones dentro de la empresa)
- c) Los padres de familia porque no están preparados y no aceptan que sus hijos puedan desarrollarse en un trabajo convencional, así como también, la falta de tiempo en poder trasladarlos de un lugar a otro ya que es parte del apoyo que necesitan (causas individuales)

- d) Contratación formal, los horarios se vuelven muy largos para ellos y cuando podrían ser horarios de medio tiempo, pero esto implicaría la pérdida de sus prestaciones como trabajadores de una empresa

3.3.5 Expectativas

Al llevar a cabo cualquier tipo de programa se espera lograr una diversidad de aspectos positivos como respuesta de acción, las expectativas del programa inclusión laboral son:

- a) Poder incluir a más alumnos dentro de las empresas ordinales
- b) Que puedan ser contratados en empresas ordinales
- c) Que puedan gozar de los derechos que poseen en general y como trabajadores y también de prestaciones
- d) Que puedan lograr una vida autónoma e independiente
- e) La búsqueda de otros tipos de trabajo como de oficina y computación debido a que los puestos de trabajo irán cambiando porque los alumnos nuevos tienen otras habilidades y destrezas lo que mejora el nivel de vida y el nivel de aceptación q puedan tener dentro de la empresa y sociedad

Las empresas ordinales podrán contratar a personas con síndrome de Down porque son personas que logran realizar tareas eficientes necesitando constancia, repetición y orden, son trabajadores puntuales, tenaces, constantes, responsables y eficaces. También podrán seguir bien su rutina ya que sus hábitos proporcionan un sentido de orden y una estructura y suelen mostrarse colaboradores, afectuosos y sociables.

Además, el trabajador con síndrome de Down desarrollará sensibilidad, tolerancia, respeto y aceptación a las diferencias, así como el aprecio y valoración por el trabajo en los otros colaboradores dentro de una empresa ordinal.

3.4 Aspecto legal de la Fundación Margarita Tejada.

Todo tipo de fundación debe de tener una base legal con la que operará, A. de León recopila lo siguiente sobre el aspecto legal de la Fundación Margarita Tejada:

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

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

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

ARTICULO 3. El presente Acuerdo empezará a regir a partir del día siguiente de su publicación en el Diario Oficial.(de León A. , 2008, pág. 46)

Lo anterior en cuanto a la parte legal del funcionamiento de la Fundación Margarita Tejada, pero también existen instrumentos legales para la atención de las personas con cualquier tipo de discapacidad en Guatemala y el mundo.

CAPÍTULO 4 ASPECTO LEGAL PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Actualmente en Guatemala se ha sufrido una crisis económica, política y social desde los robos millonarios desde el organismo ejecutivo, legislativo y judicial (año 2012-2015) provocando una inestabilidad en todos los ámbitos de la sociedad guatemalteca. Las actuales leyes no regulan el apoyo y protección de las personas con discapacidad intelectual, como es el caso de las personas con síndrome de Down. Sin embargo, existen diversos instrumentos legales, que, en algunos de sus artículos, establecen la atención para personas con todo tipo de discapacidad haciendo énfasis al respeto hacia los derechos humanos.

4.1 Constitución Política de la República de Guatemala

En el capítulo 1, Derechos individuales, artículo 4 Libertad e igualdad, establece que: En Guatemala todos los seres humanos son libres e iguales en dignidad y derechos. El hombre y la mujer cualquiera que sea su estado civil, tiene iguales oportunidades y responsabilidades. Ninguna persona puede ser sometida a servidumbre ni a otra condición que menoscabe su dignidad. Los seres humanos deben guardar conducta fraterna entre sí. (Constitucionalidad, 2010, pág. 16)

El artículo citado anteriormente es la base para incluir a las personas con síndrome de Down en todos los aspectos de la vida social, es necesario contar con libertad y mismas condiciones de igualdad para la población con el síndrome en igualdad de oportunidades, derechos y responsabilidades resguardando su dignidad.

En el artículo 53, Minusválidos, se menciona que el estado garantiza el bienestar a personas que adolecen de limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales. Se declara de interés nacional su atención médico-social, así como la promoción de políticas y servicios que permitan su rehabilitación y su reincorporación integral a la sociedad. (Constitucionalidad, 2010, pág. 26).

El Estado está obligado a garantizar el bienestar de todas las personas de la sociedad guatemalteca sin importar su condición, se debe de atender desde lo medico hasta su incorporación en la sociedad a través

de diversas políticas, sin embargo, es lamentable que los gobiernos no han tomado acciones en beneficio de este grupo de personas en especial con síndrome de Down, sin embargo, existen entidades como la Fundación Margarita Tejada en donde se realizan actividades en relación a lo anterior con este tipo de población.

En el artículo 101, Derecho al Trabajo, “El trabajo es un derecho de la persona y una obligación social. El régimen laboral del país debe organizarse conforme a principios de justicia social”. (Constitucionalidad, 2010, pág. 35).

Es aquí en donde entra en juego la participación de Trabajo Social poniendo en práctica el principio de justicia social propio de la profesión, en fomento al derecho que tienen las personas con síndrome de Down de trabajar en igualdad de condiciones y derechos en espacios normalizados.

Específicamente en el artículo 102 se refiere a los derechos sociales mínimos que fundamentan la legislación del trabajo y la actividad de los tribunales y autoridades, el inciso M indica la “protección y fomento al trabajo de los ciegos, minusválidos y personas con deficiencias físicas psíquicas o sensoriales” (Constitucionalidad, 2010, pág. 35)

La protección y fomento al trabajo de las personas con todo tipo de discapacidad, incluyendo a las personas con síndrome de Down, es obligación del Estado garantizarlo, sin embargo, la Fundación Margarita Tejada en su programa VICA acciona para el cumplimiento del anterior inciso.

4.2 Acuerdos de Paz

Este acuerdo fue suscrito el 29 de diciembre 1996, entre el gobierno de la república y la Unidad Revolucionaria Nacional Guatemalteca (URNG) el cual pone fin a 3 décadas de enfrentamiento armado en Guatemala. En el inciso 1. Compromiso general con los derechos humanos, se menciona que: “El Gobierno de la República reafirma su adhesión a los principios y normas orientadas a garantizar y proteger la plena observancia de los derechos humanos, así como su voluntad política de hacerlos respetar”. Y “El Gobierno de la República de Guatemala continuará impulsando todas aquellas medidas orientadas a promover y

perfeccionar las normas y mecanismos de protección de los derechos humanos” (Presidencia, 1996, pág. 11)

El respeto, promoción y protección de los derechos humanos es clave para la realización y puesta en práctica de cualquier acuerdo, decreto, norma o ley que se garantice a la población en general. Las personas con síndrome de Down no están ausentes a ello y cabe mencionar que sus derechos humanos son violados al ser discriminados en todos los ámbitos de la vida social, como la educación, salud, trabajo, entre otros.

4.3 Declaración Universal de Derechos Humanos

Las personas con discapacidad intelectual al igual que cualquier persona convencional es humana por lo tanto cada uno de los 30 artículos estipulados en esta declaración protegen los derechos de los guatemaltecos con o sin discapacidad, estos artículos se relacionan a los derechos civiles y políticos, económicos, sociales y culturales para todas las personas sin discriminación alguna.

En la primera generación de los derechos humanos se contemplan los derechos civiles y políticos, en donde toda persona tiene derechos y libertades sin distinción alguna, el derecho a la vida, a la libertad, no al sometimiento de tratos crueles y/o degradantes, ni se le hará daño físico, psíquico o moral.

Los derechos y libertades están para toda la sociedad incluyendo a las personas con síndrome de Down como los anteriores, por el hecho de nacer con el síndrome no quiere decir que podrán ser tratados de una manera cruel a fin de hacer daño a su dignidad como persona.

Los derechos humanos de segunda generación promueven los derechos económicos, sociales y culturales, esta generación de derechos es la que más enfatiza en el objeto del presente estudio, sus artículos hablan sobre el derecho al trabajo en condiciones equitativas y satisfactorias, derecho a un nivel de vida adecuado que asegure su desarrollo integral (alimentación, vestido, vivienda, asistencia médica y servicios sociales) y el derecho a la salud física y mental.

El derecho a la salud mental es primordial para encaminar a la persona con el síndrome a una autonomía e independencia personal, para

alcanzar el desarrollo integral de la persona con discapacidad intelectual se deberá englobar todo lo anterior para su logro. Desde muy temprana edad deberá contar con asistencia médica, al mismo tiempo en su adultez deberá contar con un trabajo remunerado en condiciones equitativas asegurándole un nivel de vida adecuado.

La tercera generación o derechos de los pueblos o de solidaridad, enmarca derechos como la independencia económica, a la paz, al desarrollo económico, solidaridad, ambiente sano y la autodeterminación, esto alude al desarrollo que permita una vida digna a la persona.

4.4 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La población guatemalteca es reconocida por ser pluricultural por lo que el reconocimiento además de la diversidad cultural, se reconoce la diversidad de las personas con discapacidad y la necesidad de proteger y promover el cumplimiento de los derechos humanos de todas las personas con discapacidad. Por lo que el propósito de esta convención de 50 artículos “es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, y promover el respeto a su dignidad inherente”. (Procurador de los Derechos Humanos, 2011, pág. 81)

En el artículo 3 sobre principios generales se hace mención sobre la autonomía individual y la independencia de las personas con discapacidad, la no discriminación, la participación e inclusión en la sociedad, a la igualdad de oportunidades, los anteriores principios hacen referencia al fin de la inclusión laboral de personas con síndrome de Down.

Dentro de las obligaciones generales del Estado está el asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos de las personas con discapacidad lo que atiende el artículo 4 que los Estados partes se comprometen a tomar medidas pertinentes contra la discriminación contra las personas con discapacidad, tomar en cuenta políticas y programas sobre protección de los derechos humanos, que ninguna empresa les discrimine por su condición, entre otras obligaciones.

La igualdad y no discriminación es el título del artículo número 5 que con el artículo número 8 Toma de conciencia se logrará esa igualdad y erradicación de la discriminación al sensibilizar a la sociedad sobre el síndrome de Down y promover la toma de conciencia sobre las diversas capacidades y habilidades que poseen las personas con síndrome de Down.

El artículo 27, Trabajo y empleo hace referencia a la no discriminación por motivos de discapacidad, igualdad de condiciones de trabajo justas y favorables, acceso a programas generales de orientación técnica y vocacional, formación profesional continua y alentar oportunidades de empleo para las personas con discapacidad. Ello sin duda es fundamental para lograr la inclusión social real y un nivel de vida adecuado para las personas con síndrome de Down, así como plantea el artículo 28, Nivel de vida adecuado y protección social.

4.5 Ley de atención a las personas con discapacidad, Decreto 135-96

Esta ley busca el beneficio social con el desarrollo integral de las personas con discapacidad física, sensorial e intelectual como es el caso de las personas con síndrome de Down. Busca eliminar cualquier tipo de discriminación y garantizar la igualdad de oportunidades en ámbitos de salud, educación, trabajo, recreación, deportes, cultura y otros.

En el capítulo V referente al trabajo, en sus artículos contemplados del 34 al 43, esta ley guarda el derecho como personas individuales de ingresar al mundo laboral, recalcando la no discriminación en situaciones laborales por su discapacidad, adecuada capacitación laboral, salario equitativo al trabajo realizado en igualdad de condiciones y derechos que las personas convencionales de nuestra sociedad.

4.6 Convenio 159 de la Organización Internacional del Trabajo –OIT- sobre la Readaptación Profesional y el Empleo de Personas Inválidas.

Busca el desarrollo de los derechos humanos de las personas con discapacidad, la plena participación e igualdad en la vida social y el desarrollo haciendo énfasis en la igualdad de oportunidades de los trabajadores con o sin discapacidad.

4.7 Normas Uniformes sobre la igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad.

En una recopilación en cartilla de los derechos de las personas con discapacidad No. 8 del procurador de los derechos humanos en Guatemala se escribe que:

Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad se han elaborado sobre la base de la experiencia adquirida durante el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983-1992). El fundamento político y moral de estas Normas se encuentra en la Carta Internacional de Derechos Humanos, que comprende la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. (Procurador de los Derechos Humanos, 2011, pág. 44)

Son 22 artículos que llevan implícito el firme compromiso moral y político de los Estados de adoptar medidas para la lograr la igualdad de oportunidades como eje central de su esencia, buscando la inclusión económica, social y cultural de las personas con discapacidad en la sociedad guatemalteca.

4.8 Políticas de atención a personas con discapacidad en Guatemala.

El enfoque en derechos humanos sigue estando presente en esta investigación, recordando que existen políticas públicas con enfoque basado en los derechos humanos y la equidad, en cuanto a ello en la Guía para formulación de políticas públicas se escribe que este tipo de políticas:

...Son las que han trascendido el paradigma de los enfoques tradicionales, incorporando la equidad y los derechos humanos como elementos clave en la formulación de políticas públicas. Estos diferentes enfoques en la formulación de políticas públicas, no son excluyentes, aunque se entiende que por razones de Estado, el enfoque de equidad y derechos humanos es el más adecuado para el abordaje de los asuntos de interés público. El mensaje central radica en que la esencia y fin último de las políticas públicas tienen como centro a la persona, en su ciclo vital, territorio e identidad. (secretaría de planificación y programación de la presidencia, 2015, pág. 17)

Como es de vital importancia este tipo de políticas con enfoque de derechos humanos concluyen en que el eje central de las mismas deberá ser la persona en todos sus ámbitos resguardando los derechos humanos y equidad, como es en el caso de las personas con síndrome de Down donde principalmente para incluirlos en el mundo laboral deberán de ser respetados en equidad de derechos que las personas convencionales.

4.8.1 Política Nacional en discapacidad.

El objetivo central de esta política es “crear oportunidades de integración y participación en la sociedad guatemalteca para las personas con discapacidad” (CONADI, 2006, pág. 24). Lo anterior incluye a las personas con discapacidad mental. Esta política responde a promover el acceso a la salud, educación, cultura, recreación y deporte para personas con discapacidad.

En el aspecto económico de las personas con discapacidad esta política promueve la formación y capacitación laboral, el acceso al empleo en sector público y privado, y actividades generadoras de ingresos económicos para personas con discapacidad, esto con la idea de incluir a las personas en el mundo laboral de la sociedad guatemalteca. El programa VICA de la Fundación Margarita Tejada responde a los objetivos específicos en materia de economía de esta política con las personas con síndrome de Down asistentes al mismo.

4.8.2 Ley de desarrollo social decreto (42-2001).

Esta ley está orientada al desarrollo humano y social de la persona como sujeto de derechos, establece prioridades en cuanto a grupos vulnerables y acciones que el gobierno debe ejercer. Tiene por objeto la creación de un marco jurídico que permita implementar procedimientos legales y políticas públicas para llevar a cabo las acciones del Estado deberá ejercer para el desarrollo integral de todas las personas de nuestra sociedad.

Los principios fundamentales en que esta ley basa su actuar, es la libertad, equidad, igualdad y derecho al desarrollo integral. En el artículo 8. Grupos de especial atención, se promueve la plena integración al

desarrollo de la persona con discapacidad, preservando y fortaleciendo a favor los valores y principios anteriores.

Dentro de la Ley resalta el artículo 16. Sectores de especial atención, en el numeral 6. Discapacitados. “La Política de Desarrollo Social y Población considerará medidas especiales para incorporar al desarrollo y promover la salud y bienestar integral que proteja a estos grupos”. (Congreso de la República de Guatemala, 2001, pág. 5)

La Fundación Margarita Tejada hace su accionar incorporando al desarrollo integral a las personas con síndrome de Down y promoviendo el bienestar integral en protección de las personas con discapacidad intelectual y síndrome de Down en todos los ámbitos (salud, educación, laboral, etc.) quienes se encuentren inscritos sus programas.

4.8.3 Ley No. 2344 Ratifica la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad.

Esta ley tiene como objetivos principales la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad, tomando parte los Estados, comprometiéndose a adoptar medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral, para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena participación en la sociedad.

En el artículo número 3 de esta convención se escribe sobre la importancia de sensibilizar a la población en general a través de campañas de educación encaminadas a eliminar estereotipos, prejuicios y otras actitudes que atentan contra el derecho de las personas de igualdad, propiciando de esta forma el respeto y convivencia de las personas con discapacidad. (Procurador de los Derechos Humanos, 2011, pág. 25)

La Fundación Margarita Tejada es su programa de capacitación y sensibilización a cargo del departamento de Trabajo Social, así como en el programa VICA, llevan a cabo esta tarea sobre difundir información sobre el síndrome de Down y temas en relación a los distintos sectores de la sociedad guatemalteca, permitiendo su inclusión total en la misma.

Cabe hacer mención que A. De León escribe que el Acuerdo ministerial número 16-2004, Ministro de trabajo y previsión social, en el artículo 2. Todos aquellos casos sin importar la cuantía, de menores de edad, personas de la tercera edad, discapacitados y de reinstalación por despido injustificado de la mujer trabajadora que se encuentre en estado de gravidez, deberán atenderse sin exclusión alguna por parte de la Procuraduría de la Defensa del Trabajador.

Y que, en el Reglamento orgánico de la secretaria de bienestar y previsión social de la presidencia de la república, en el artículo No. 5, Servicio y acciones, La Secretaría, dentro del marco de la doctrina de protección integral y de acuerdo a la disponibilidad de sus recursos humanos y financieros podrá contar con los servicios siguientes: En especial el inciso h) Centros especializados para discapacitados mentales. (de León A. , 2008, pág. 24 y 25).

En el artículo 2 de la presente ley se escribe que sin importar la discapacidad que posean las personas se atenderán sin exclusión por parte de la Procuraduría de la Defensa del Trabajador, sin en caso se hiciera un despido injustificado u algún otro caso en empresas ordinarias, esto incluye a las personas con discapacidad intelectual y recalca la no discriminación de las personas en materia de derecho al empleo.

En el reglamento de la secretaria de bienestar y previsión social, en artículo 5, está el crear centros especializados para discapacitados mentales. La demanda en Guatemala para atender a personas con discapacidad mental es alta y no existen suficientes centros públicos que los atiendan, por esto las personas acuden a centros no gubernamentales, sin embargo, es obligación del Estado fomentar e implementar programas para el bienestar integral a todas las personas sin importar su condición.

CAPÍTULO 5

PRESENTACIÓN Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS: INCLUSIÓN LABORAL PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA

Los resultados de esta investigación de naturaleza descriptiva se exponen en el presente capítulo de forma ordenada según los objetivos anteriormente planteados en el plan de investigación. Al mismo tiempo se describe la metodología y técnicas utilizadas -en fases- para obtener la información necesaria. También se describen los aspectos positivos y negativos del estudio realizado.

El objetivo general de esta investigación es fortalecer la participación de Trabajo Social en el programa VICA específicamente en el módulo Inclusión Laboral en la Fundación Margarita Tejada.

En cuanto a la investigación documental se hizo una revisión de carácter exploratorio para identificar los aspectos que contribuyen a la contextualización de la Fundación Margarita Tejada y los módulos del programa VICA Vida Independiente con Apoyo; se partió con la consulta de fuentes bibliográficas y documentales concentrando su información en fichas electrónicas para su análisis e interpretación sobre temática específica que fundamenta el estudio sobre inclusión laboral para personas con síndrome de Down en la Fundación Margarita.

En cuanto a la investigación de campo se estableció coordinación con las autoridades de la Fundación para definir la calendarización de actividades con los diferentes actores. Previo a la recolección de datos se contactó con las personas que se constituyeron en informantes.

El proceso de investigación de campo requirió de la aplicación de las técnicas de entrevista semi-estructurada y observación directa. Los instrumentos de registro y control de la información utilizada fueron: el cuaderno de campo, guía de observación, guía de entrevista y el equipo fue una grabadora de voz y grabadora de video.

La recolección de datos propiamente dicha se desarrolló de la siguiente manera:

- a) En el departamento de Trabajo Social se aplicó entrevista semi-estructurada a dos trabajadoras sociales, una en calidad de coordinadora del departamento y otra en funciones específicas de los programas de salud, social y sensibilización. Para el efecto se utilizó equipo de grabación de voz. -Entrevista A-.
- b) Se entrevistó individualmente a las cuatro preparadoras laborales del módulo Inclusión Laboral del programa VICA con la utilización de la misma técnica, instrumentación y equipo.-Entrevista B-.
- c) Se entrevistó individualmente a 26 alumnos de espacios protegidos y 16 alumnos que se encuentran laborando en empresas ordinales y en pasantillas del programa VICA -Inclusión Laboral-, con la utilización de la misma técnica, instrumentación y equipo. -Entrevista C-.
- d) Se entrevistó a 35 padres de familia de los alumnos que se encuentran en inclusión laboral y se utilizó la técnica de entrevista semi-estructurada en conjunto con su instrumento. -Entrevista D-.
- e) Se entrevistó a las coordinadoras de ambos módulos de VICA, Capacitación laboral e Inclusión laboral utilizando equipo de grabación de voz y video. –Entrevista E-.

Como producto de la entrevista E, la información obtenida se incluyó en el capítulo 6, en el contenido de un video sobre inclusión laboral que se editó para la sensibilización de la población respecto a la inclusión laboral de las personas con síndrome de Down.

5.1 Presentación y discusión de resultados de la investigación.

Para describir la situación socioeconómica y preparación ocupacional, así como identificar los factores que limitan el desarrollo socioeconómico y afectan la inserción laboral de las personas con síndrome de Down en el mercado laboral, se presentan los siguientes resultados.

5.1.1 Situación socio-económica de las familias de los alumnos del programa Inclusión Laboral (espacios protegidos y trabajadores en empresas ordinales).

De acuerdo a la investigación de campo realizada se obtuvo la siguiente información:

La situación socioeconómica de las familias del módulo inclusión laboral varía porque las personas que se encuentran laborando en empresas ordinales, devengan el salario mínimo mensual de Q.2747.04 sin descontar prestaciones laborales. Y las personas de los espacios protegidos obtienen una bonificación mensual no fija que oscila entre Q.30.00 a Q.200.00 mensuales dependiendo de la producción de la mercancía y venta de la misma.

Las personas que se encuentran en pasantillas no devengan ningún salario pero es un método del programa VICA para descubrir en que habilidades es necesario seguir trabajando con la persona para poder insertarla a una empresa ordinal. Las personas que se encuentran laborando ya en empresas ordinales son 12, en relación de pasantilla son 6 y en espacios protegidos son 42.

El día 18 de octubre de 2016 se efectuó la Sexta Carrera de la Margarita para recaudar fondos a beneficio de los niños y jóvenes con síndrome de Down, en un artículo de Prensa Libre se escribe que “por medio del programa, la Fundación ha logrado que 35 jóvenes encuentren trabajo en diferentes áreas. Incluso, este año se les abrió la puerta en el Estado”. (Gramajo, 2016, pág. 22).

Lo anterior alude que la población con síndrome de Down en el país es alta y la demanda de atención crece por lo tanto el programa de VICA necesita ampliación de instalaciones y contratación de personal especializado para la atención de los usuarios. También es necesario que en otras instituciones en donde se atiende a esta población, se cree un programa específicamente sobre inclusión laboral y no únicamente de capacitación laboral.

Para que las personas puedan asistir a laborar a una empresa ordinal es necesaria la participación de las familias en cuanto a responsabilizarse

de llevar y traer a los trabajadores de sus casas a sus lugares de trabajo, lo que ocasiona un costo doble en pasajes.

El 97% de los trabajadores y su acompañante se trasladan en transporte público y el 3% en automóvil. Esto afecta tanto en la economía de la familia como en el tiempo del acompañante, debido a que se debe contar con ese tiempo para poder apoyar a la persona con el síndrome que trabaja en una empresa ordinal.

Cuadro 3
Personas que aportan económicamente al sostenimiento familiar de las personas que trabajan en empresas ordinales.

Trabajadores en empresas ordinales	
Número de Integrantes	Número de integrantes que aportan económicamente.
2	2
7	5
4	1
4	2
5	3
7	4
4	2
2	2
3	3
2	2
5	5
4	2
3	3
4	2

Fuente: Investigación de campo.

Cuadro 4
 Personas que aportan económicamente al sostenimiento familiar
 de las personas que trabajan en espacios protegidos.

Trabajadores de espacios protegidos	
Número de Integrantes	Número de integrantes que aportan económicamente.
3	2
3	3
2	2
2	2
3	2
9	7
5	2
2	2
7	2
3	3
2	1
4	2
5	3
8	1
7	3
4	2
4	4
4	3
5	2

Fuente: Investigación de campo.

Las familias de las personas con síndrome de Down que laboran en empresas ordinarias están constituidas entre los 2 a 7 integrantes incluyéndoles y las familias de las personas de los espacios protegidos se encuentran entre los 2 a 9 integrantes. En los anteriores cuadros se despliega el número de integrantes de la familia y cuantos integrantes aportan económicamente al sostenimiento familiar. Englobando gastos de alimentación, vestuario, salud y vivienda

El núcleo familiar de la mayoría de los entrevistados oscila entre 2 y 9 integrantes, lo cual indica que son familias numerosas. Por otra parte, se observa que en algunas familias 30% del aporte proviene de 1 solo miembro; mientras que en los casos donde la mayoría de los miembros aportan se alcanzó el 70 %.

Las familias donde todos los integrantes laboran tienden a vivir en mejores condiciones que las familias donde 1 o 2 miembros contribuyen al sostenimiento familiar. En entrevista D se pudo obtener información donde únicamente una familia se encuentra inscrita en un programa social gubernamental de adulto mayor, recibiendo al mes Q.400.00.

Cabe destacar que las personas con síndrome de Down, al recibir una remuneración aportan económicamente al sostenimiento del hogar y también se observan cambios conductuales que se reflejan en el nivel de sociabilidad. 11 de 14 personas entrevistadas, trabajadores externos aportan económicamente y 14 de 21 de personas de espacios protegidos entrevistadas, aportan económicamente al hogar.

De lo anterior, se deduce que cuando las personas con síndrome de Down laboran y obtienen ingresos económicos, son capaces de:

Cuadro 5
Destino de los ingresos obtenidos de las personas con síndrome de Down.

Beneficios	%
Costearse artículos de uso personal.	100%
Acceso a artículos de necesidades básicas como su vestuario	80%
Pago de cuota mensual en la Fundación.	75%
Ahorro para su futuro	50%
Pago de servicios básicos en el hogar (agua potable, electricidad, basura, etc.)	100%

Fuente: Investigación de campo.

Lo anterior hace referencia a que el empleo o alguna forma de trabajo remunerado se torna sustancial para que las personas con síndrome de Down se sientan útiles como un miembro más en su familia y en la sociedad, formando parte del conglomerado de trabajadores remunerados con los mismos derechos e igualdad de condiciones de trabajo.

Para la mayoría de familias es necesario el apoyo económico del trabajador con síndrome de Down porque no es suficiente el ingreso económico para costear los servicios básicos como electricidad, agua y alquiler de vivienda y en algunas familias hijos convencionales también apoyan económicamente, aunque ellos ya no vivan en casa. Las personas con el síndrome, según entrevista C, se sienten contentas de poder invitar a sus padres a tomar un café o comprar algún presente a mamá.

Para lograr el desarrollo integral de las personas con síndrome de Down y sus familias es necesario cubrir varios aspectos sobre diversas necesidades, dentro de ello se encuentra también el poder realizar actividades recreativas en familia.

Las actividades que las familias realizan son: pasear a balnearios, salir a caminar y realizar visitas a otros familiares -40%-, también un 10% de los entrevistados realizan actividades en grupo de la iglesia. La mayoría de las familias -50%- no realizan ninguna actividad recreativa por el factor tiempo y el factor económico. Según entrevista D.

La inclusión laboral de personas con síndrome de Down es clave para que exista una inclusión social real, sin embargo, es un proceso riguroso en donde la persona se verá inmersa y necesitara un apoyo constante envolviendo diversos aspectos, como por ejemplo tener asignaciones en casa y realizar actividades que les ayuden a practicar las rutinas que realizan en sus lugares de trabajo y que puedan ser útiles para desarrollar sus habilidades y destrezas.

Según entrevista D, las asignaciones que todas las familias dejan a sus hijos es la limpieza de su habitación y colaborar con la limpieza en general de la casa, el 100%. Algunas actividades que los alumnos realizan en casa son escuchar música, cocinar, utilizar redes sociales y hacer deporte. El relacionarse con personas de su edad ayuda a que puedan desarrollar de una mejor manera sus habilidades de sociabilidad y con ello generar nuevas habilidades para ocupar diferentes puestos de trabajo.

En entrevista D, la información obtenida sobre si su hijo o hija se relaciona con personas de su edad, 10 de 14 responden que, si de los

trabajadores en empresas ordinales y pasantillas y 12 de 21 responden que si en espacios protegidos, lo que respalda en afirmar que el estar realizando actividades laborales con remuneración ayuda considerablemente en el desarrollo integral de la persona con síndrome de Down así como su integración a la sociedad en general.

Las personas con síndrome de Down que realizan actividades laborales desarrollan de forma considerable sus capacidades y habilidades en todos los aspectos, según entrevista D, el 100% se sienten más activos, felices y orgullosos de sí mismos al preguntarles sobre si están felices con su trabajo.

En la misma entrevista se cuestionó a los alumnos sobre cómo se sienten desde que se encuentran trabajando o realizando actividades que puedan realizar en algún lugar de trabajo a lo cual respondieron lo siguiente:

- a) Sienten más ganas de trabajar porque tendrán una remuneración
- b) Se sienten felices
- c) Se sienten satisfechos consigo mismos
- d) Orgullos de sí mismos al demostrar que son capaces
- e) Más independientes
- f) Más fuertes
- g) Se sienten útiles en su familia
- h) Aprenden a tomar decisiones
- i) Se sienten con más ganas de seguir trabajando

El 100% de alumnos en la entrevista C, sobre ¿Qué le gusta hacer?, respondieron trabajar y algunos respondieron que el trabajo es lo más importante y les gusta trabajar duro. Lo anterior permite afirmar que la inclusión laboral de este grupo vulnerable en la sociedad guatemalteca necesita obtener un empleo que le permita poner en práctica sus

capacidades y habilidades, así como fortalecer o crear nuevas habilidades que les permitan ocupar nuevos puestos de trabajo.

Uno de los puntos más importantes en del desarrollo integral de la persona con síndrome de Down es la sociabilidad, que con la integración laboral se logrará desarrollar y pulir esta habilidad y hacer que las personas se sientan útiles y capaces de poder realizar diversas actividades que le ayudaran a alcanzar ese desarrollo deseado.

Algunas de las empresas ordinales donde se encuentran personas de la Fundación en pasantillas y contratadas son: Restaurantes McDonald's y Chili's, panadería San Martín, Wander Cake y Ánfora, Banco agro mercantil y mobiliario BAM, ARCO –multiservicios y limpieza-, Bio nuclear, talleres Gustavo-Molina, Salones de belleza, instituciones del Estado, entre otras. En cuanto a la experiencia laboral de las personas contratadas con síndrome de Down, según entrevista D, es de 1 a 9 años.

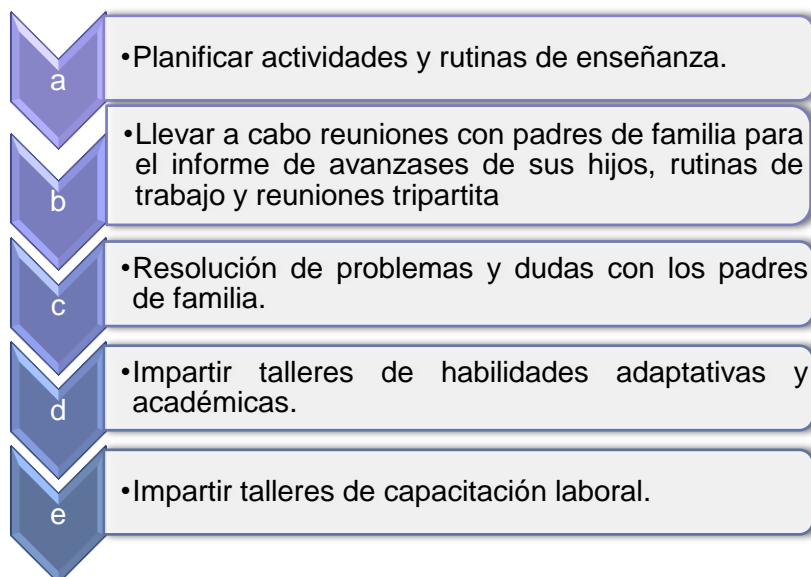
Dentro de los sectores de la población que se atienden generalmente en el programa VICA en el módulo inclusión laboral y capacitación laboral, la mayoría de familias son de escasos recursos, según entrevistas B y E. Esto abre paso a poder afirmar que el 85% de las familias de los alumnos son de escasos recursos.

5.1.2 Preparación ocupacional de los alumnos de VICA, módulo Inclusión laboral.

Las preparadoras laborales son pieza sustancial en la preparación ocupacional para las personas con síndrome de Down en la Fundación Margarita Tejada, son diversas las funciones que cada una de ellas realiza, su colaboración y apoyo es una necesidad en cuanto a la inclusión laboral de personas con síndrome de Down en el mercado laboral guatemalteco.

El programa VICA especificado en el capítulo 3, especifica en que consiste el programa y cada uno de sus módulos. Son 4 preparadoras laborales, 3 encargadas de los espacios protegidos y 1 encargada de inclusión externa y pasantillas, también existen 3 auxiliares que apoyan en los diversos talleres.

Lista 2
Funciones de las preparadoras laborales en el programa VICA, módulo Inclusión
laboral.



Fuente: Investigación de campo.

Las funciones de las preparadoras laborales varían de acuerdo al nivel de formación, donde se toma en cuenta la edad cronológica y las necesidades que presentan los alumnos. En estos espacios se trabajan diversas áreas prácticas y de interés personal.

Adicionalmente se encuentra el grupo de edad adulta en donde una preparadora laboral atiende a los adultos de 35 años en adelante. En este grupo se trabajan diversas áreas y rutinas, también participan en actividades guiadas para la práctica de boliche, tomando en consideración que participan en forma de olimpiadas que se organizan para el efecto. Por otra parte, participan en visitas guiadas a las distintas galerías de arte para trabajar sus habilidades de expresión de emociones.

Respecto a la experiencia de las preparadoras laborales en este campo, se pudo constatar que, SI poseen experiencia laboral de 1 a 6 años, el 100 %. En entrevista B, en cuanto a la interrogante ¿ha cambiado su percepción sobre el síndrome de Down desde que labora en la Fundación?

La totalidad de entrevistadas respondieron afirmativamente, argumentando las razones siguientes:

- a) Porque pudieron conocer sobre las capacidades que poseen las personas con síndrome de Down
- b) Que son personas que se pueden desenvolver en un área laboral
- c) Que son personas responsables e independientes obteniendo un trabajo remunerado con las mismas condiciones, oportunidades y derechos que las personas convencionales
- d) Alta incidencia y participación dentro de la sociedad
- e) Eliminación del tabú acerca del síndrome de Down

Lo anterior expande la mirada que el aprender y conocer sobre temas en relación al síndrome de Down se puede lograr la inclusión laboral en el mercado laboral, al reproducir esta información en diversos ámbitos de la sociedad guatemalteca.

Las preparadoras laborales utilizan metodología en su labor profesional, en clases de habilidades adaptativas y académicas y en talleres de capacitación laboral. Esta metodología consiste en rutinas variadas, mixtas y conductuales, sin embargo, las actividades se acomodan a las necesidades de los alumnos.

Según trifoliar, Desarrollando habilidades de aprendizaje en casa, “La rutina es una costumbre o hábitos que se adquieren al repetir una misma tarea o actividad, esta implica una práctica con el tiempo, se desarrolla casi de manera automática; sin necesidad de implicar el razonamiento”.(Reyes, y otros, 2016).

Según trifoliar las funciones ejecutivas de la rutina consisten en un conjunto de habilidades cognitivas que permiten la anticipación y establecimiento de metas y diseño de planes. Para el desarrollo de las funciones ejecutivas se necesitan llevar planes de acción paralela que tienen que ver con el entrenamiento en estrategias de aprendizaje y plan de desarrollo. Las funciones ejecutivas son:

- a) Pensamiento estructurado

- b) Seguimiento de horarios
- c) Establecimiento de un plan de metas
- d) Jerarquización de ideas
- e) Memoria de trabajo
- f) Auto monitorización del desarrollo de la tarea
- g) Habilidad de organización

Pasos para establecer una rutina:

- a) Implicar a sus hijos en las tareas de casa
- b) Establecer horarios
- c) Fomentar actividades para que las realice solo
- d) Organización y flexibilidad

Las ventajas de una rutina son:

- a) Proporciona comodidad
- b) Incrementa la seguridad propia
- c) Organización de tiempo
- d) Beneficia al organismo

En que consta una rutina:

- a) Adquirir hábitos
- b) Orden y organización de horarios

- c) Esquema interno: se repiten rituales que ayudan a la persona a asimilar un sistema interno que convierte su mundo en un lugar predecible y seguro
- d) Alimentación, sueño e higiene son los primeros hábitos que tiene que aprender. (Reyes, y otros, 2016)

Cada una de las preparadoras laborales poseen distintas funciones, el contacto y supervisión de los alumnos trabajando en empresas ordinales o pasantillas se lleva a cabo cada 15 días y dependiendo de las necesidades de las personas. Una preparadora laboral supervisa a los alumnos contratados en empresas ordinales y otra supervisa a las personas en pasantillas.

Las personas que se encuentran actualmente laborando fueron inmersos en un proceso de capacitación laboral, VICA trabaja por grupos de trabajo dependiendo de las edades, quienes se encuentran en este programa pueden seguir su ruta en permanecer en capacitación laboral o si se encuentran preparados podrán ser parte de inclusión laboral.

En capacitación laboral se imparten clases de habilidades adaptativas y académicas para desarrollar en ellos habilidades que les serán útiles en su vida cotidiana como en el desenvolvimiento en un puesto de trabajo. Esto desarrollara habilidades de comunicación, habilidades sociales, de autonomía e independencia, lo que es imprescindible en la capacitación laboral de las personas con síndrome de Down para incluirlas laboralmente.

También se imparten clases desde cómo comportarse en diferentes espacios como un supermercado, una funeraria, entre otros y que son enseñanzas básicas para que ellos sean eficientes para lograr un desarrollo dentro de la sociedad

En capacitación laboral se trabaja diferentes días y según las edades de cada una de las personas, esto hace referencia a la existencia de VICA 1, 2 y 3, separados por edades. Algunos días de la semana se trabajan las clases de habilidades adaptativas y académicas y otros días se trabajan talleres de destrezas laborales, estas son destrezas que cualquier persona necesitara dentro de un trabajo, por ejemplo,

permanecer de pie cierto límite de tiempo. Se tienen 9 talleres de capacitación laboral los cuales son los siguientes:

Lista 3

Talleres de capacitación laboral del programa VICA, modulo Capacitación laboral

1	•Artesanal (adornos artesanales).
2	•Bisutería (pulseras, collares, anillos, aretes).
3	•Carpintería
4	•Cocina
5	•Conservas (jaleas y salsas).
6	•Horticultura
7	•Multi-servicios
8	•Oficina (archivar, compaginar, sacar copias, etc.).
9	•Panadería (bolear, hornear, producción de pan de manteca y frances).

Fuente: Investigación de campo

Las habilidades y destrezas que se trabajan no son únicamente para que puedan ser panaderos o carpinteros sino también para que se puedan desenvolver en cualquier puesto de trabajo, esas destrezas se irán desarrollando durante todos los talleres.

Inclusión laboral tiene varias modalidades, la primera es la pasantilla como una práctica supervisada a cargo de la Fundación en donde ellos salen a trabajar ciertas horas una vez a la semana a empresas cercanas a la misma y esta se responsabiliza de llevarlos y regresarlos.

Lo anterior es el primer paso que permite observar cómo se desenvuelven en un ambiente laboral al que no están acostumbrados y la observar en que se seguirá capacitando a la persona para poder ser elegible a ser parte del módulo Inclusión Laboral -externa-.

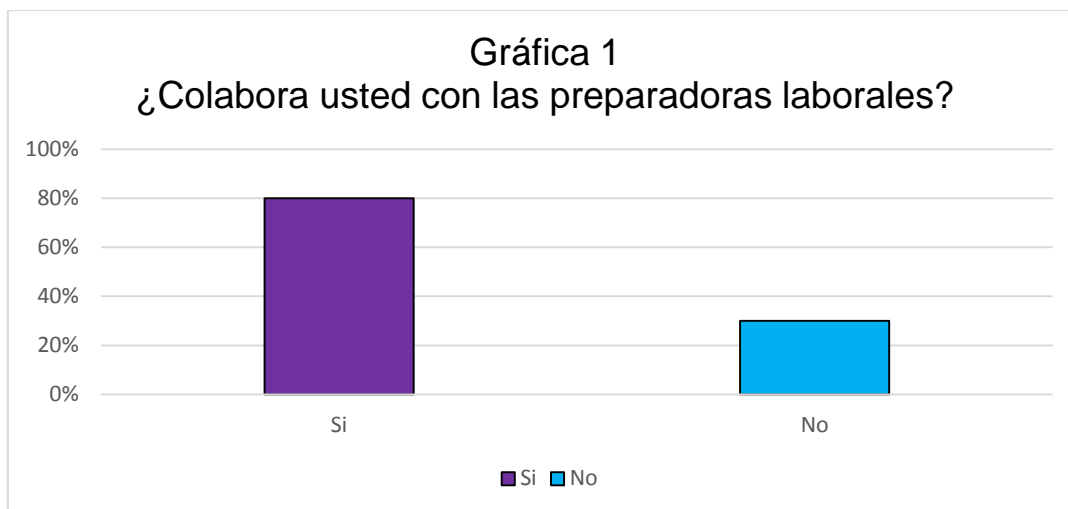
Una vez elegidos inicia el proceso de inclusión externa en donde las empresas ordinales están dispuestas a contratar a las personas del programa VICA. En este paso se elige a las personas de pasantillas y se evalúan para ver quién es elegible al puesto de trabajo que se encuentra disponible en esa empresa. Se imparte una capacitación a la empresa englobando temas como en qué consiste el programa, los puestos de trabajo a los pueden ser elegibles, que las tareas sean adecuadas y que se cuente con la autorización de los padres de familia para iniciar el proceso de inducción.

Los alumnos suelen trabajar de martes a viernes o de martes a sábado porque los días lunes se solicita a la empresa que no asistan para que la persona asista a una formación permanente que consiste en seguir formándoles en destrezas que necesitan trabajar y para que exista una relación con sus iguales.

Los espacios protegidos son talleres protegidos dentro de Fundación Margarita Tejada, como su nombre lo indica son espacios protegidos en donde las personas en edad productiva con capacidades y destrezas laborales que por alguna situación ya sea por comportamiento o situaciones familiares, no pueden salir a trabajar en empresas ordinales.

Los alumnos de los espacios protegidos se encuentran trabajando en 3 diferentes talleres, panadería, conservas y multi-servicios. Ellos producen pan y conservas los cuales se tratan de vender para un auto sostenimiento en el programa. También con las ventas del producto se les brinda una bonificación a los trabajadores mensualmente.

La participación de la familia es imprescindible para que exista empleo con apoyo para las personas con el síndrome, en entrevista D, ¿Colabora usted con las preparadoras laborales?, respondieron de la siguiente forma:



Fuente: Investigación de campo.

En cuanto a la forma de colaborar con las preparadoras laborales, algunos padres de familia respondieron que colaboran con la asistencia a reuniones con padres de familia que se realizan una vez al mes, siguiendo instrucciones de tareas para realizar en casa y de esa forma trabajar en aspectos que les falta mejorar a sus hijos.

Según entrevista D, los temas que se tratan en las reuniones de padres de familia son los siguientes:

- a) Aspectos sobre rutinas
- b) Aspectos conductuales
- c) Aspectos sobre higiene
- d) Temas de sexualidad
- e) Temas sobre cómo ayudar a sus hijos en su desarrollo integral
- f) Entre otros temas de necesidad

En la misma entrevista, ¿usted recibió suficiente información sobre el programa antes que su hij@ iniciara a trabajar?, en donde el 95% de los entrevistados respondieron afirmativamente. Ello permite afirmar que el personal del programa VICA cumple con la función de informar a la familia sobre el proceso de selección de los alumnos a trabajar en

empresas ordinales y la importancia de la participación familiar en el empleo con apoyo.

En entrevista C, dirigida a los alumnos del módulo de inclusión laboral, ¿Usted prefiere recibir ayuda de su preparadora laboral o de sus compañeros de trabajo?, a lo cual el 90% de los espacios protegidos responden que prefieren recibir ayuda de su maestra preparadora laboral que, de sus compañeros de trabajo, ello refleja el buen desempeño de las preparadoras laborales en su accionar.

Y el 70% de los alumnos que laboran externamente en empresas ordinales responden a que prefieren recibir ayuda de la preparadora laboral y el 30% de sus compañeros de trabajo, esto debido a que la preparadora asiste cada 15 días a sus lugares de trabajo.

La capacitación laboral de las personas con síndrome de Down es un proceso riguroso, primordialmente se busca desarrollar diversas habilidades, capacidades y destrezas de las personas con síndrome de Down para que puedan ser elegibles a optar por un puesto de trabajo remunerado en empresas ordinales, con el objetivo principal de incluirlos en la sociedad en todos sus ámbitos.

5.1.3 Factores que favorecen y/o limitan el desarrollo económico e inserción laboral de las personas con síndrome de Down al mundo laboral.

Para obtener una perspectiva más amplia sobre estos factores se vio necesaria la participación de informantes claves involucrados en el empleo con apoyo a la persona con síndrome de Down; Incluyendo a la familia, preparadoras laborales, coordinadoras del programa VICA y los alumnos que se son parte de dicho programa.

5.1.3.1 Factores que favorecen.

- a) La apertura de espacios de trabajo en empresas ordinales
- b) Empresas de calidad
- c) El empleo en sí

- d) Una remuneración justa por el trabajo realizado
- e) Igualdad en todos los ámbitos
- f) Aceptación de las personas
- g) Motivación en casa y en el trabajo
- h) Sensibilizaciones a la población en general
- i) Capacitación a los compañeros de trabajo al inicio y cuando sea necesario
- j) Apoyo familiar
- k) Estimulación y motivación para prepararse y desempeñar un trabajo
- l) Implementación de nuevos proyectos
- m) Todas las actividades realizadas por el programa VICA (capacitación laboral e inclusión laboral)

Cuando las personas con síndrome de Down se encuentran laborando en una empresa ordinal o realizando actividades con alguna remuneración, tienen oportunidad de ser tomados en cuenta por las demás personas, también transmiten valores y motivan al personal de la empresa.

Los trabajadores con el síndrome laborando en empresas ordinales se identifican con la empresa, son responsables por lo que no existirá rotación de personal, aportan económicamente en el hogar y se sienten útiles en su familia y en la sociedad, mejoran sus habilidades de comunicación, tienen un crecimiento en su aprendizaje, se vuelven independientes, autónomos y podrán movilizarse de un lugar a otro sin dificultad.

Según los padres de familia sus hijos SI han experimentado cambios como resultado de la incorporación al trabajo. Entre otros, han observado los siguientes:

- a) se sienten más seguros de sí mismos
- b) son más activos
- c) responsables y dedicados
- d) felices y colaboradores
- e) tienen autocontrol y mayor participación
- f) mejor autoestima y comportamiento
- g) mejoran su habilidad de comunicación y sociabilidad
- h) seguridad personal y madurez

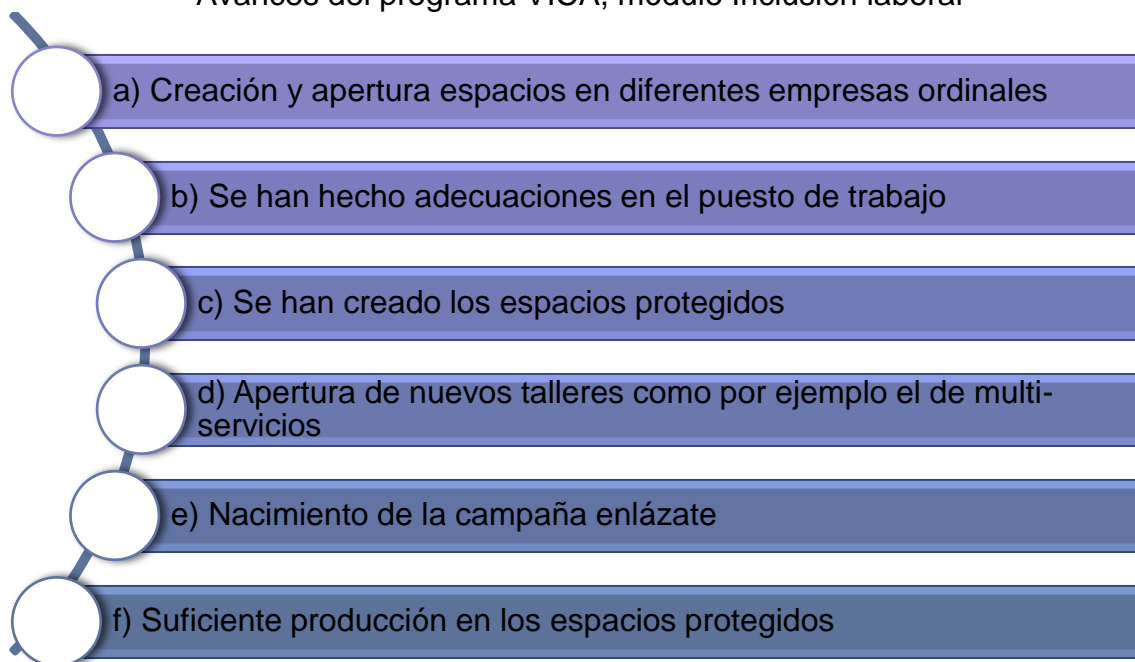
Lo anterior muestra una diversidad de aspectos positivos que favorecen la inserción laboral de la persona con síndrome de Down así como su crecimiento y desarrollo personal para lograr un desarrollo integral total. Un aspecto muy importante de estos cambios es la sociabilidad debido a que esta engloba una diversidad de aspectos que favorecerán a la persona a alcanzar una autonomía e independencia deseada.

De acuerdo en relación a la ayuda que reciben de los padres las personas con síndrome de Down, respondieron que reciben apoyo cuando tienen que ir a trabajar, cuando enferman, les escuchan cuando necesitan expresarse y en quehaceres del hogar, como por ejemplo en la preparación de sus uniformes y cocinar. También reciben apoyo para lograr tener un horario, enseñan valores y educación. Algunos de los padres inculcan el ahorro para el futuro de sus hijos.

Esto muestra que el apoyo familiar es sustancial para lograr una inclusión laboral para sus hijos al mundo laboral guatemalteco, porque como el nombre del método lo indica, ECA Empleo con Apoyo, se necesita del apoyo tanto de la Fundación en sus actividades del programa VICA como el apoyo familiar para lo lograr un desarrollo integral de la persona con síndrome de Down.

En cuanto al programa VICA, este ha logrado avances para con alumnos en su inserción e inclusión al mundo laboral guatemalteco. Entre los cuales se puede mencionar:

Lista 4
Avances del programa VICA, módulo Inclusión laboral

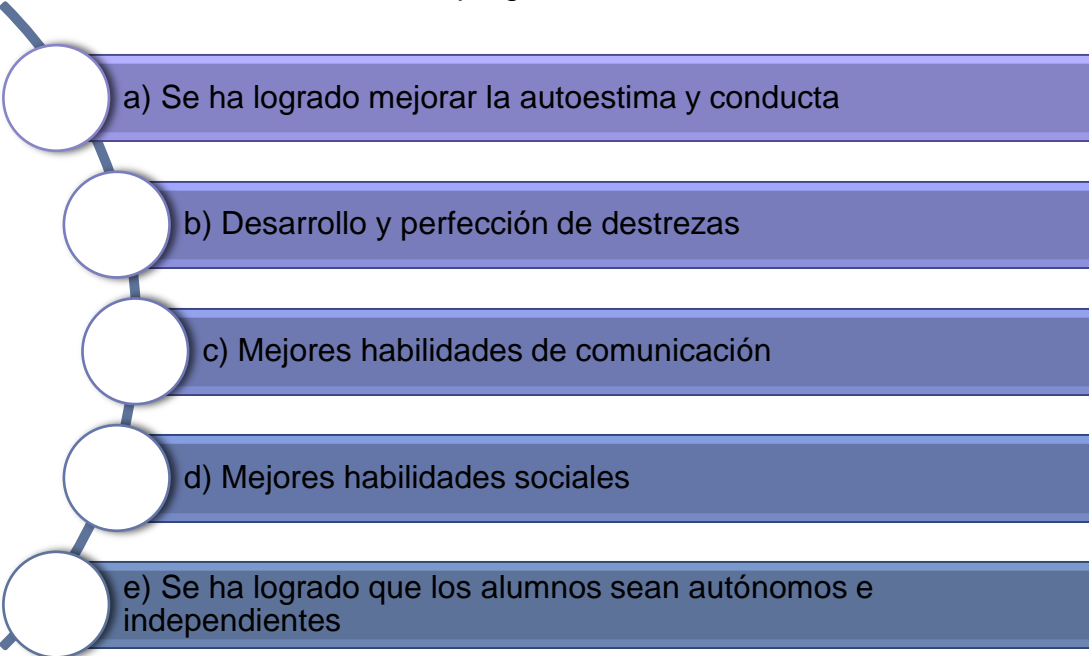
- 
- a) Creación y apertura espacios en diferentes empresas ordinales
 - b) Se han hecho adecuaciones en el puesto de trabajo
 - c) Se han creado los espacios protegidos
 - d) Apertura de nuevos talleres como por ejemplo el de multi-servicios
 - e) Nacimiento de la campaña enlázate
 - f) Suficiente producción en los espacios protegidos

Fuente: Investigación de campo

En cuanto a los avances de los alumnos:

Lista 5

Avances de los alumnos del programa VICA, módulo Inclusión laboral.

- 
- a) Se ha logrado mejorar la autoestima y conducta
 - b) Desarrollo y perfección de destrezas
 - c) Mejores habilidades de comunicación
 - d) Mejores habilidades sociales
 - e) Se ha logrado que los alumnos sean autónomos e independientes

Fuente: investigación de campo.

En entrevista D, ¿Cómo considera el desarrollo del programa VICA? A lo cual el 90% de los entrevistados respondieron que es muy satisfactorio y el otro 10% respondió a que es satisfactorio y en entrevista C se cuestionó acerca de si les gusta participar en el programa y el 100% respondió afirmativamente.

Lo anterior enmarca la necesidad que la población con síndrome de Down tiene en la creación de centros especiales con programas de capacitación e inclusión laboral, porque no únicamente se necesitara prepáralos para trabajar en alguna empresa, sino que también es necesario el empleo con apoyo de estos centros, así como con el apoyo familiar.

En entrevista B, Sobre cómo se desarrolla la relación de los compañeros de trabajo y los alumnos respondieron de la siguiente forma: Es una relación normal con compañeros de trabajo convencionales y no necesitan un trato extraordinario por tener síndrome de Down, también se ha logrado la inclusión en un grupo de trabajo e igualdad después de

un tiempo sumergidos en el proceso, se vuelve un compañero más de trabajo.

También en la pregunta sobre ¿cuál es el comportamiento del empresariado hacia la persona con síndrome de Down que se encuentra laborando externamente?, respondieron que existe un alto compromiso en las empresas, están conscientes sobre hacer adecuaciones en el trabajo, existe aceptación ya que son aceptados como un empleado más con mismos derechos y obligaciones que los demás y ello brinda independencia y seguridad a la persona.

Englobado lo anterior, esto permite afirmar que el programa VICA es parte fundamental en el desarrollo integral de los adultos con síndrome de Down, por lo que se debe de seguir trabajando y creciendo para lograr su objetivo principal que es el incluir a más personas en empresas ordinales, con las mismas condiciones y derechos que los demás trabajadores.

5.1.3.2 Factores que limitan

- a) Total falta de información sobre el tema en la sociedad en general
- b) Falsas ideas y conceptos
- c) Tabús
- d) Poca sensibilización en las empresas
- e) Poca apertura de espacios en empresas
- f) Falta de apoyo familiar
- g) Discriminación (en todas sus formas)
- h) Desigualdad
- i) No aceptación
- j) Desconocimiento de leyes que protegen el derecho a laborar de las personas con discapacidad

k) Desconfianza sobre las capacidades de las personas con síndrome de Down

l) La no valoración de su trabajo

m) Transporte público

La falta de conocimiento en las empresas sobre las capacidades y habilidades de las personas con síndrome de Down para realizar tareas en algún puesto de trabajo dentro de la empresa, hace que se cierren las puertas al mundo laboral a estas personas. Así como la poca educación y aceptación de las personas convencionales que una persona con síndrome de Down puede realizar una buena labor.

Al cuestionar a los padres de familia sobre el conocimiento de alguna ley que proteja los derechos laborales de sus hijos el 85% respondió negativamente y el resto no menciono ninguna ley, sin embargo, mencionaron que la Fundación en una ocasión les hizo mención sobre estas leyes mas no recuerdan cuales. En cuanto a la pregunta dirigida también a los padres de familia sobre si su hija o hijo fue víctima de discriminación el 85% respondió afirmativamente, esto hace afirmar que estos son aspectos relevantes en la limitación el desarrollo económico e inserción laboral de las personas con síndrome de Down.

Se entrevistó a los alumnos sobre cómo le tratan sus compañeros de trabajo y si han existido problemas en el trabajo o con sus compañeros, ellos respondieron de la siguiente forma: el 45% respondió afirmativamente a ambas preguntas, especificando que les molestan por su apariencia, le tratan mal y se sienten tristes. Sin embargo, el 65% respondió negativamente a ambas preguntas, especificando que les tratan bien, con amor y respeto, ellos apoyan y se sienten bien haciéndolo.

Lo anterior refleja que las mismas personas son un obstáculo para lograr la inclusión social real por medio de la inclusión laboral, se cuestionó a las preparadoras laborales sobre si la familia tiene participación en la integración laboral de sus hijos y respondieron que es necesario el apoyo familiar para lograr esa inclusión socio-laboral de las personas con el síndrome, porque se necesita la autorización para una plaza laboral

para sus hijos, se necesita disposición y responsabilidad en poder trasladar a sus hijos a sus lugares de trabajo y de regreso a sus hogares, así como la practica en casa de rutinas en que se necesita trabajar.

Es por ello el nombre de VICA Vida Independiente con Apoyo, porque las personas con síndrome de Down poseen discapacidad intelectual lo que dificultará de alguna forma alcanzar el desarrollo integral, sin embargo, es posible alcanzarlo con el apoyo y participación de su familia.

Siguiendo la línea de entrevistas, se preguntó a las preparadoras laborales si han existido problemas con los alumnos que se encuentran trabajando externamente a lo cual afirmaron que sí, tipos problemas emocionales y de conducta con los compañeros de trabajo, sin embargo, no existen problemas de otra índole. Nunca se han violentado sus derechos humanos en sus lugares de trabajo.

Tanto trabajadores convencionales y trabajadores con síndrome de Down pueden presentar problemas en el desenvolvimiento en un trabajo remunerado, ninguna persona esta absenta de pasar por ello. Sin embargo, por la discapacidad intelectual de este grupo de personas hace que problemas como conductuales y emocionales se presentan al estar inmersos en un mundo diferente al que están acostumbrados.

Las personas con síndrome de Down pueden laborar en todo tipo de empresas, dependiendo de las habilidades de la persona, por ejemplo, puestos de trabajo de oficina, outsourcing, jardinería, bancos, gimnasios, centros comerciales, panaderías, entre otros y en cualquier empresa ordinal en donde puedan cumplir con una rutina de trabajo.

En cuanto a la apertura de parte del empresariado para incorporar a trabajadores con síndrome de Down, existe poca apertura del empresario por la desinformación a pesar de la existencia de instrumentos legales que protegen el derecho al trabajo de las personas con discapacidad. Sin embargo, en la actualidad empresas se interesan en incluir a personas con síndrome de Down en el personal y buscan a la Fundación para contratar a personas en sus empresas.

En este año 2016 se abrió las puertas en el Estado a los trabajadores con síndrome de Down en el ministerio de Finanzas y Economía, el

Instituto Guatemalteco de Turismo y la Superintendencia de Administración Tributaria.

Según entrevistas realizadas a las preparadoras laborales del programa de inclusión laboral sobre si existe una inserción laboral real, contestaron afirmando que sí, las personas con síndrome de Down son aceptados como empleados convencionales en las empresas, se contratan formalmente con sus prestaciones laborales y con los mismos derechos y obligaciones que los demás.

Con el método ECA empleo con apoyo, es posible la inserción laboral real de personas con síndrome de Down al mundo laboral guatemalteco, teniendo siempre en cuenta la necesidad de obtener un apoyo familiar e institucional con la ayuda de una gama de profesionales, entre estos psicólogos, médicos, preparadoras laborales, educadoras especiales y por último y por eso no menos importante, de trabajadoras sociales que aporten con su conocimiento y práctica en el desarrollo integral de la persona.

5.1.4 Análisis de las funciones y actividades de Trabajo Social en la Fundación Margarita Tejada.

El departamento de Trabajo Social fundamenta su actuación en aspectos filosóficos similares a los de la Fundación Margarita Tejada, según folleto de Trabajo Social individual y familiar de la Fundación, en donde su misión es impulsar y proveer la calidad de vida integral de las personas con Síndrome de Down y sus familias a través de programas educativos y de soporte social. La meta es facilitar el acceso a programas de calidad que promuevan sensibilización y aceptación de las personas con el síndrome.

La visión es 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. (La visión de la Fundación se encuentra en proceso de cambio). (pág. 31).

Son diversas las funciones que realiza el personal del departamento de Trabajo Social, pero no existen suficientes profesionales para llevar a cabo esas funciones porque solamente laboran 2 trabajadoras sociales

que se encargan del cumplimiento de esas funciones. Estas funciones se despliegan por programa, los programas a cargo son: Programa social, programa salud/alimentación y programa de sensibilización y capacitaciones.

5.1.4.1 Funciones en programa social:

- a) Realizar estudio socioeconómico para definir el aporte económico del estudiante
- b) Creación de expediente con papelería solicitada (de primer ingreso)
- c) Posibles visitas domiciliarias a las familias de los alumnos y alumnas para verificar la información registrada

Los estudios socioeconómicos son realizados 1 vez al ingreso de su inicio en la fundación y actualizaciones al cambiar de programa y/o según la situación económica en que se encuentre.

5.1.4.2 Funciones en programa salud/alimentación:

- a) Contacto con médicos para la realización de exámenes de salud
- b) Acordar con médicos e instituciones sobre cuotas accesibles a la población
- c) Contactar instituciones para realización de exámenes necesarios tanto dentro como fuera de la Fundación

Dentro de los médicos con quienes se realiza el contacto son: Pediatra, Dermatólogo, Ginecólogo, Neumólogo, Oftalmólogo, Neurólogo, Otorrino, Coloproctólogo, Genetista, Gastroenterólogo, Cardiólogo, Endocrinólogo, Internista, Traumatólogo, Nutricionista y Laboratorista.

- d) Evaluación de las necesidades de salud de la población F.M.T
- e) Entrevistas con padres de familia
- f) Análisis de situación socio-económica de la familia y la realización del presupuesto de los servicios médicos necesarios

- g) Dar seguimiento a los casos tratados (citas, envíos de aporte económico al profesional, visitas, entre otros)
- h) Coordinar recursos físicos, humanos y económicos para realizar jornadas de salud
- i) Evaluar las condiciones del alumno para brindar desayuno y almuerzo (personas de escasos recursos)

En referencia a los exámenes con los que la Fundación brinda apoyo a las personas con síndrome de Down son los siguientes: Rx columna cervical, audición, visión, neurólogo, dental, mamografía, tiroides, ecocardiograma, ginecológico, control de presión arterial, nutrición, exámenes de orina-heces.

En bebés-niños: Cariotipo, audición, visión, neurólogo, dental, espina cervical (cuello) rayos X, tiroides, ecocardiograma, hemograma, sistema digestivo, nutrición/crecimiento, apnea de sueño y enfermedad Celiaca.

5.1.4.3 Programa de sensibilización y capacitaciones:

- a) Coordinar y ejecutar capacitaciones para el interior de la república de Guatemala
- b) Diseñar material a utilizar en las capacitaciones
- c) Educar a través del tema sobre el síndrome de Down, así como otras temáticas de beneficio para las personas con el síndrome

Las campañas de sensibilización e información para integrar a las personas con síndrome de Down en la sociedad son realizadas cada semana. También se realizan estas campañas dentro de la Fundación, en instituciones educativas y a nivel comunitario en el interior del país. Algunos de los temas a tratarse son:

- a) Discapacidad y generalidades del Síndrome de Down
- b) Integración sensorial

- c) Adecuaciones curriculares
- d) Modificadores conductuales
- e) Intervención temprana
- f) Desarrollo integral de las personas con discapacidad
- g) Método de lectura de María Victoria Troncoso
- h) Terapia del habla
- i) Afectividad y sexualidad

En las sensibilizaciones el departamento de Trabajo Social promueve la inserción laboral de las personas con síndrome de Down, sin embargo, se habla sobre la inclusión laboral más no directamente sobre inserción laboral, no se ahonda en el tema sobre lo laboral.

El profesional de Trabajo Social no promueve campañas de sensibilización en las empresas donde se encuentran laborando los alumnos del programa VICA, no existe ningún proyecto de intervención individual o grupal con los alumnos del programa, únicamente atención y seguimiento de casos, de ser referidos por alguno de los profesional de todos los programas existentes en la Fundación.

Sin embargo, las trabajadoras sociales en su actuar profesional aportan en mejorar la calidad de vida y la autonomía de los alumnos de la Fundación en general, según entrevista A, Trabajo Social aporta con la coordinación y ejecución de las actividades de los 3 programas mencionados con anterioridad, para velar por un desarrollo integral, interviniendo también en la sociedad para que conozcan sobre el tema, involucrar a las familias dentro de las necesidades que presentan sus hijos y realizar una atención individualizada si es necesaria.

La metodología que utilizan las profesionales de Trabajo Social en la Fundación Margarita Tejada, según entrevista A, afirman que utilizan Métodos de Trabajo Social en su labor profesional, como los métodos de: Trabajo Social individual y familiar, Trabajo Social de Grupos y

Trabajo Social comunitario según las diferentes actividades que realizan en el departamento de Trabajo Social de la Fundación.

Al cuestionar a las trabajadoras sociales sobre si tienen conocimiento de instrumentos legales que protejan el derecho al trabajo que tienen las personas con síndrome de Down, una de las entrevistadas no conoce y la otra persona menciona sobre el código de trabajo y la Ley de atención de las personas con discapacidad-Decreto 135-96. Esto refleja la falta de actualización de las profesionales y la poca incidencia en la inclusión laboral de las personas con Síndrome Down.

Finalmente se cuestiona a las profesionales sobre si el profesional de Trabajo Social es un eslabón clave en la cadena del apoyo al trabajador con síndrome de Down, a lo cual responden afirmando que sí, porque se conoce a la familia y se orienta, al conocer los antecedentes familiares se pueden crear proyectos acorde a sus necesidades y también en el fomento de temas sobre inclusión laboral hacia la población por medio de sensibilizaciones.

Todo lo anterior engloba que la participación del profesional de Trabajo Social específicamente en el programa VICA es poca, según pregunta realizada a padres de familia sobre que si han recibido atención de parte de las trabajadoras sociales en alguna ocasión y el 85% respondieron que nunca han recibido apoyo del departamento de Trabajo Social y el otro 25% respondió que sí.

La forma de recibir atención de las profesionales en Trabajo Social hacia las personas que respondieron afirmativamente fue al inicio que su hijo ingreso a la Fundación con la realización de estudio socioeconómico, también en la disminución de la cuota mensual que se debe cancelar en Fundación, platicas de diferentes temas, donación de víveres y uniformes y también en las actividades que se realizan en el programa salud/alimentación, pero no es constante.

Se puede afirmar según entrevista A, que no existe relación con la empresa ordinal en donde se encuentran laborando personas con síndrome de Down pertenecientes al programa VICA por parte del departamento de Trabajo Social y no se realiza ninguna actividad con las personas en mención.

5.2 Aspectos positivos y negativos en la investigación.

En todo proceso de investigación existirán aspectos positivos como logros y aspectos negativos como limitaciones, a continuación, se mencionan estos aspectos en el proceso de investigación sobre inclusión laboral de las personas con síndrome de Down en la Fundación Margarita Tejada:

5.2.1 Aspectos positivos.

- a) La existencia de documentación bibliográfica extranjera en relación al tema y en relación a Trabajo Social en salud mental, para la construcción del capítulo 2 de la presente investigación
- b) Se obtuvo apoyo por parte del personal profesional de la Fundación Margarita Tejada en la facilitación en la elaboración de la investigación de campo (Psicóloga parte administrativa y la coordinadora de área pre escolar con coordinación para entrevistas). Se coordinó con área educativa porque la coordinadora a cargo del módulo Inclusión laboral se encontraba capacitándose fuera del país
- c) Se alcanzó entrevistar a una muestra de la población con síndrome de Down que son parte de VICA módulo Inclusión laboral (muestra de 42 alumnos, 35 padres de familia, 2 profesionales en Trabajo Social, 4 preparadoras laborales y 2 coordinadoras de ambos módulos de VICA, Capacitación laboral e Inclusión laboral
- d) Se contó con la asistencia de los padres de familia a reuniones tripartita y escuela para padres en las instalaciones de la Fundación para realizar entrevistas
- e) Contacto con Jorge López, José Orozco y Eduardo Cabrera cineastas guatemaltecos para la realización de un DVD-video de sensibilización sobre inclusión laboral para personas con síndrome de Down dirigida a la población guatemalteca en general. (con honorarios para la edición, movilización de equipo y alimentación gestionado con la Fundación solo las últimas dos y obtenido de la misma)

- f) Se logró la colaboración de la coordinadora del módulo Inclusión laboral para la coordinación y autorización de grabar el video mencionado en el anterior párrafo, grabando las actividades que se realizan en los espacios protegidos dentro de la Fundación y en empresas ordinales como parte de la propuesta a exponerse
- g) Se cumplió con el 100% de cada uno de los objetivos estipulados en el plan de investigación
- h) Se obtuvo apoyo familiar (personal) en el factor económico en general

5.2.2 Aspectos Negativos

- a) Falta de documentación bibliográfica y actualización sobre inclusión laboral de personas con síndrome de Down el tema en el país y sobre Trabajo Social en relación al mismo
- b) Falta de colaboración de las profesionales de Trabajo Social de la Fundación Margarita Tejada en la facilitación de la información en general necesaria para la presente investigación
- c) Falta de colaboración de los padres de familia en brindar información, prestar atención y desesperación por el factor tiempo ya que fue un tiempo extra del que tenían estipulado permanecer en las instalaciones de la Fundación. Sin embargo, se llevaron a cabo las entrevistas
- d) El factor económico, pocos recursos económicos para la llevar a cabo la presente investigación
- e) Dificultad en las habilidades de comunicación de algunos alumnos para poder responder objetivamente las entrevistas
- f) Poco acceso a empresas ordinales donde se encuentran laborando personas del programa VICA, módulo inclusión laboral, para grabar en video a los alumnos realizando las tareas correspondientes al puesto de trabajo

g) Escases de transporte público hacia la ubicación de la Fundación Margarita Tejada

CAPÍTULO 6 PROPUESTA DE INTERVENCION PROFESIONAL

ESTRATEGÍA DE ACTUACION PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL EN LA INCLUSIÓN LABORAL DE PERSONAS CON SINDROME DE DOWN EN LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA

En el presente capítulo se describe la importancia de la participación del profesional de Trabajo Social en el programa VICA Vida Independiente con Apoyo, específicamente en el módulo de Inclusión Laboral de la Fundación Margarita Tejada, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y lograr un desarrollo integral del trabajador con síndrome de Down y sus familias.

6.1 Presentación

A través del análisis de la investigación bibliográfica y de campo realizada, se logra identificar la situación socio-económica y preparación ocupacional, así como la identificación de factores que limitan el desarrollo socioeconómico y afectan la inserción laboral de las personas con el síndrome en el mercado laboral guatemalteco.

Para que exista inclusión laboral y social en la vida de las personas con síndrome de Down es necesaria la intervención de un grupo multidisciplinario que ayude a cumplir el objetivo del programa, es por eso que la Fundación Margarita Tejada cuenta con una gama de profesionales para cumplir con el objetivo.

Teniendo en cuenta que la profesión de Trabajo Social promueve el cambio social incrementando el bienestar de las personas y sus dos principales principios son los derechos humanos y la justicia social, es necesario que exista una participación cercana con la inclusión laboral de las personas con síndrome de Down y sus familias para una total inclusión en la sociedad guatemalteca.

Se realizó el análisis de las funciones y actividades de las profesionales en Trabajo Social de la Fundación Margarita Tejada y se realiza una estrategia como propuesta de intervención desde la disciplina del Trabajo Social.

Esta estrategia sobre funciones del profesional de Trabajo Social pretende fortalecer la participación de las profesionales en el programa VICA Vida Independiente con Apoyo en el módulo de Inclusión Laboral en la Fundación Margarita Tejada.

Se realizó un video sobre Inclusión laboral con cineastas guatemaltecos en las instalaciones de la Fundación Margarita Tejada y en empresas ordinales en donde se encuentran laborando alumnos del programa VICA, Inclusión laboral, para ser utilizado por las profesionales de Trabajo Social en el programa de sensibilización y capacitaciones y por las profesionales en función de coordinación del programa antes mencionado.

Con el video se pretende sensibilizar a diversos sectores de la población a lo largo de la República de Guatemala, sobre la importancia de la inclusión laboral para personas con síndrome de Down y sobre el funcionamiento del programa VICA (ambos módulos).

6.1.1 Beneficios de la estrategia

Al existir mayor participación del profesional de Trabajo Social con los jóvenes/adultos en edad productiva se logrará la existencia de una mayor inserción laboral de personas con síndrome de Down en empresas ordinales por medio de funciones específicas para con los alumnos del programa VICA, como uno de los eslabones clave de la cadena del apoyo que se le debe brindar al trabajador con síndrome de Down para lograr su autonomía e independencia por medio de un trabajo remunerado.

Las sensibilizaciones y capacitaciones que realizan las profesionales de Trabajo Social a través del programa de Sensibilización y Capacitaciones dirigidas a toda la población guatemalteca a lo largo de la república de Guatemala, serán útiles para eliminar barreras, estereotipos, falsos conceptos y todo tipo de discriminación hacia las personas con síndrome de Down.

El video sobre inclusión laboral para personas con síndrome de Down en Guatemala, contiene información acerca de todas las actividades que se realizan en el programa VICA en ambos módulos mostrando a la sociedad las habilidades, destrezas y capacidades que puedan tener los

alumnos para desempeñar actividades laborales, que les permitan obtener un ingreso económico, de esta forma se perfilarán como seres autónomos capaces de sobresalir como las personas convencionales de nuestra sociedad, logrando un desarrollo integral para ellos y sus familias.

Debido al tiempo que las preparadoras laborales tienen para trabajar en talleres de capacitación y clases de habilidades adaptativas y académicas, estas suspenden este tipo de actividades para realizar sensibilizaciones y capacitaciones en las empresas por lo que es necesario el apoyo de las trabajadoras sociales para cumplir esta función dentro del programa a cargo sensibilización y capacitaciones.

Los beneficiarios de esta investigación serán Alumnos de 14 años en adelante que forman parte del programa VICA Vida Independiente con Apoyo módulo Inclusión laboral y sus familias, así como a todas las personas con síndrome de Down del país en sensibilizar a la población en general sobre la importancia de incluirlos laboralmente.

6.2 Objetivos

6.2.1 Objetivo general

- a) Fortalecer la participación de Trabajo Social en el programa VICA módulo Inclusión Laboral, en la Fundación Margarita Tejada.

6.2.2 Objetivos específicos

- a) Promover una estrategia sobre funciones específicas del profesional de Trabajo Social en el programa VICA módulo Inclusión Laboral.
- b) Promover la inserción laboral de las personas con síndrome de Down a través de la creación y transmisión de un DVD-video sobre inclusión laboral en sensibilizaciones dirigidas a la población en general.
- c) Propiciar el espacio para la participación de las profesionales de Trabajo Social en el programa VICA.

6.3 Fundamentación.

El análisis de los resultados del proceso de investigación en el programa VICA módulo Inclusión laboral, permitió identificar la situación socioeconómica de las familias, la preparación ocupacional de los alumnos del programa (espacios protegidos y trabajadores externos), así como factores identificados en el desarrollo económico e inserción laboral de las personas con síndrome de Down.

La mayoría de padres de familia son personas mayores de 55 años aproximadamente, lo que indica que no se encuentran en edad productiva y en algunos casos los padres han fallecido por lo que algún hermano o hermana se encarga de brindar el apoyo familiar que la persona con el síndrome necesita para lograr un desarrollo integral.

La preparación ocupacional que reciben las personas en el programa es adecuada porque engloba clases de habilidades adaptativas y académicas y talleres de capacitación para desarrollar en ellos habilidades que les serán útiles en su vida cotidiana como en el desenvolvimiento en un puesto de trabajo.

Sin embargo, existen factores que inciden de alguna forma el desarrollo económico e inserción laboral de las personas con síndrome de Down. Dentro de estos se mencionan los más relevantes en cuanto a factores limitantes, entre estos esta la desinformación total sobre el síndrome de Down en la población guatemalteca en general, poca sensibilización en las empresas, falta de apoyo familiar, discriminación y falta de conocimiento de leyes que protejan el derecho laboral de las personas con discapacidad.

Debido a ello se necesita innovar para ir abriendo espacios nuevos en diferentes tipos de empresas ordinales para que el trabajador con síndrome de Down pueda desarrollar esas habilidades y destrezas nuevas y diferentes para poder ser aptos a ocupar diferentes puestos de trabajo al que la Fundación está acostumbrada en insertar al alumno.

Al mismo tiempo se identificó que el profesional de Trabajo Social no tiene funciones específicas en el programa VICA modulo Inclusión Laboral, por lo que es necesaria la creación de una estrategia sobre

funciones del profesional de Trabajo Social para situar su participación en dicho programa, así como la creación de un video de sensibilización sobre inclusión laboral para su uso en el programa de sensibilización y capacitaciones a cargo del departamento de Trabajo Social aportando de esa forma al desarrollo integral de las personas y sus familias.

El video sobre inclusión laboral será utilizable en el programa VICA al momento de llevarse a cabo capacitaciones y sensibilizaciones sobre el tema en empresas ordinales y cuando sea necesaria la apertura de nuevos espacios de trabajo para las personas con síndrome de Down, debido a que el video engloba todo lo relacionado al programa VICA en sus dos módulos, Capacitación laboral e Inclusión laboral.

6.4 Funciones del profesional de Trabajo Social

Según M. Aguilar el objeto de intervención del Trabajo Social es “la interacción entre el sujeto en situación de necesidad y/o situación-problema y su entorno social. Este sujeto (que puede ser individual o colectivo y busca desarrollar su potencial humano y social)” (Aguilar, 2013, pág. 53)

Lo anterior enfatiza que el objeto de intervención en este caso, del departamento de Trabajo Social son los alumnos del programa VICA que se encuentran en búsqueda de desarrollar su potencial humano y social, estos deberán ser estudiados, comprendidos y tratados en su situación sobre la necesidad de ellos de obtener un empleo remunerado como herramienta para lograr una inclusión total en la sociedad guatemalteca.

Si bien es cierto que el Trabajo Social es siempre Trabajo Social sin importar el terreno en que se actúe, existen ciertas características en el trabajo que se realiza dentro del campo de la salud (psiquiátrico). R. Becerra y B. Kennel escriben sobre el rol del trabajador social con personas con discapacidad mental y menciona que:

El trabajador social tiene como tarea relevante el encarar una acción tendiente a lograr un cierto tipo de resocialización con miras a que estas personas puedan incorporarse, de la mejor manera posible, a la comunidad hospitalaria y segundo a la sociedad (de ser posible), en la forma que resulte más útil para ellos y los demás.(Becerra & Kennel, 2008, pág. 98 y 99)

En cuanto a la incorporación de las personas con síndrome de Down en la comunidad hospitalaria, las profesionales de Trabajo Social de la Fundación Margarita Tejada tiene a cargo el programa Salud/alimentación en donde se tiene por objeto el velar por el desarrollo integral de las personas con Síndrome de Down, brindándoles apoyo y orientación en aspectos médicos, nutricionales y salud en general. Lo que permite afirmar que el departamento de Trabajo Social cumple con esa tarea.

Sin embargo, la tarea de incorporarlos de una forma útil a la sociedad, será realizando acciones que le permitirán la inclusión laboral de estas personas en el mundo laboral guatemalteco como forma de lograr su incorporación a la sociedad, lográndose de la siguiente forma:

6.4.1 Funciones específicas de Trabajo Social en programa VICA Inclusión laboral.

- a) Proyectar, organizar y gestionar los servicios y los recursos de manera a que respondan verdaderamente las necesidades individuales y familiares, de forma personalizada al trabajador con Síndrome de Down.
- b) Apoyar a la persona permitiendo un equilibrio con la sociedad
- c) Mediación laboral entre los trabajadores y las empresas involucradas
- d) Sensibilizar y capacitar sobre el tema dirigiéndose a la población guatemalteca en general y a empresas ordinales
- e) Defensa de los derechos humanos
- f) Denuncia de situaciones injustas
- g) Trabajo en equipo en conjunto con coordinación del programa VICA Inclusión laboral, preparadoras laborales y educadoras especiales

6.5 Metodología

El método Individual y familiar fue el primer método sistematizado dentro de la profesión de Trabajo Social y sigue siendo uno de los más

utilizados por los profesionales de Trabajo Social. Según E. Ander-Egg (1997) este método es utilizado en América Latina y es un procedimiento o modo de enseñar a la gente el mejor aprovechamiento de la ayuda material, financiera, médica o moral que se le pueda prestar.

Para definir la estructura del procedimiento de este método se citó a Gordon Hamilton en la primera etapa de formalización del método, la estructura consiste en: a) estudio; b) diagnóstico y evaluación; c) tratamiento. (Ander-Egg, 1997, pág. 123 y 125).

El método especificado anteriormente será utilizable para llevar a cabo cada una de las funciones que se plantearon con anterioridad. Se realizará estudio-socioeconómico a las personas que se encuentran trabajando dentro de los espacios protegidos y trabajadores en empresas ordinarias. Así como también una visita domiciliaria inicial para corroborar información e investigar más profundo sobre la situación en general de la persona y su familia.

Para proyectar, organizar y gestionar servicios y recursos que cubran verdaderamente las necesidades de la persona y su familia, en apoyo para permitir un equilibrio con la sociedad. Al mismo tiempo se necesitará promover la participación de la familia para apoyar al trabajador con síndrome de Down y así incorporarse de una mejor forma en la sociedad por medio de un trabajo remunerado.

Es importante que el trabajador social sostenga una intermediación laboral entre el trabajador con síndrome de Down y la empresa en donde se encuentra laborando, para poder esclarecer de manera individual las necesidades que se irán generando en el proceso de inserción a la empresa, sensibilizando y capacitando al personal de la empresa enfatizando en la defensa de los derechos humanos y la denuncia de situaciones injustas.

Para especificar el tema de inclusión laboral en las sensibilizaciones y capacitaciones a realizarse a nivel nacional, se creó un video sobre inclusión laboral como herramienta de trabajo, la cual engloba todos los aspectos relacionados al mismo (proceso de capacitación laboral, habilidades, capacidades y destrezas de los alumnos del programa VICA en ambos módulos). Este video se deberá utilizar en cada una de estas capacitaciones para de esa forma ir abriendo nuevos espacios para las

personas con síndrome de Down, derrumbando la barrera del desconocimiento.

Para obtener mejores resultados en lograr el desarrollo integral autónomo e independiente de los trabajadores con síndrome de Down (espacios protegidos y empresas ordinales), se necesita una comunicación constante con el personal VICA Inclusión laboral para trabajar conjuntamente en cubrir las necesidades que mostraran los alumnos desarrollándose en un empleo remunerado y de esta forma insertarlos en la sociedad guatemalteca como un ciudadano más con mismos derechos y obligaciones.

6.6.1 Sensibilización para la inclusión laboral de personas con síndrome de Down (a través de un DVD-video)

- a) Fotografías durante la grabación de DVD-Video de sensibilización sobre inclusión laboral en la Fundación Margarita Tejada y lugares de trabajo de los alumnos que trabajan en empresas ordinales.



Indicaciones antes de grabación a Coordinadora de Inclusión laboral. Licda. Miriam Acajabón. Por: Karen Quintana



Grabación a: Coordinadora de Inclusión laboral. Licda. Miriam Acajabón. Por: Eduardo Cabrera y Karen Quintana



Grabación a:
Coordinadora de
capacitación laboral
Licda. Ana Noriega
Por: Abinadí López y
Eduardo Cabrera



Grabación a: Coordinadora
de Inclusión laboral. Licda.
Miriam Acajábón. Por:
Eduardo Cabrera (director)



Grabación a:
Coordinadora de
capacitación laboral
Licda. Ana Noriega
Por: Abinadí López y
Eduardo Cabrera



Grabación a:
Karen Quintana
estudiante-
investigadora Por:
José Orozco



Grabación a: alumnos
del programa VICA
Por: José Orozco



Grabación a: alumnos del programa VICA Por: José Orozco



Grabación a: alumnos del programa VICA Por: Eduardo Cabrera y Yocasta Reyes



6.6 Recursos

6.6.1 Recursos humanos.

- a) Personal del departamento de Trabajo Social de la Fundación Margarita Tejada.
- b) Personal del programa VICA Vida Independiente con Apoyo (coordinadora del programa y preparadoras laborales y asistentes).

6.6.2 Recursos materiales.

- a) Material didáctico para la preparación de sensibilizaciones y capacitaciones.
- b) Automóvil y combustible para la movilización del profesional de Trabajo Social.
- c) DVD-Video sobre inclusión laboral.

6.6.3 Recursos institucionales

- a) Fundación Margarita Tejada.
- b) Escuela de Trabajo Social de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

6.6.4 Recursos financieros.

Los recursos económicos se cubrieron por medio de voluntariado en la gestión para la grabación y edición de DVD-Video sobre inclusión laboral. Se gestionaron gastos de movilización de equipo y personal para la grabación del mismo dentro de la Fundación, sin embargo, no se obtuvo este beneficio para el traslado a los lugares de trabajo de los alumnos que se encuentran laborando externamente.

También existirán gastos en relación a las funciones específicas propuestas con anterioridad, estos se deben cubrir como honorarios para las profesionales de Trabajo Social de la Fundación Margarita Tejada en

el programa de Sensibilizaciones y capacitación a cargo de las profesionales en Trabajo Social.

6.6.4.1 Presupuesto mínimo

Descripción	Costo
a) Movilización de personal y equipo de grabación (dentro de Fundación) (2 días)	Q. 80.00
b) Movilización de personal y equipo de grabación y alimentación (en empresas ordinales) (2 días)	Q. 250 .00
c) Honorarios del director de grabación y su personal	Q. 1,000.00
d) Honorarios de las profesionales en Trabajo Social para cumplir con las funciones específicas	Q.5,000.00
e) Costos de materiales didácticos (y producción de DVD-Video.)	Q. 500.00
f) Imprevistos	Q. 1,300.00
TOTAL:	Q. 8,130.00

6.7 Evaluación.

Para que la presente estrategia profesional se realice con efectividad se necesita que las autoridades de la Fundación Margarita Tejada evalúen la necesidad de contratar a más profesiones en Trabajo Social para ejecutar diversas actividades, en función de propiciar el desarrollo integral de las personas con síndrome de Down que se encuentren en capacidad de laboral en alguna empresa ordinal y sus familias.

También se hará necesaria la evaluación en cada una de las sensibilizaciones que se realicen a través del programa Sensibilización y capacitación, a cargo de las profesionales en Trabajo Social, en donde se impartirán diversos temas relacionados al síndrome de Down y se pueda reproducir el DVD-Video sobre Inclusión laboral para personas con síndrome de Down.

Las capacitaciones sobre sensibilización serán evaluadas por la persona encargada de impartir el tema, siendo estas las profesionales de Trabajo

Social y la coordinadora del programa VICA, Modulo Inclusión laboral, utilizando técnicas de metodología participativa que permita conocer el impacto e importaría del conocimiento adquirido y a las empresas ordinales para abrir espacios laborales para este grupo vulnerable de la sociedad guatemalteca.

CONCLUSIONES

Es necesaria la intervención de diferentes profesionales, como médicos, psicólogos, educadores especiales, preparadores laborales y trabajadores sociales para contribuir en procesos de desarrollo integral, así como el logro de autonomía, independencia y autosuficiencia de las personas con síndrome de Down.

El profesional de Trabajo Social contribuye al desarrollo integral de la persona mediante procesos y acciones funcionales para una inclusión laboral real como un medio para la autosuficiencia y por ende constituirse en personas activas en la sociedad guatemalteca.

Las sensibilizaciones y capacitaciones a la población guatemalteca en general, son sustanciales para contrarrestar todo tipo de discriminación, la formación integral se constituye en una herramienta para derribar todo tipo barreras creadas por la sociedad a causa de la desinformación.

Los profesionales de Trabajo Social requieren de cambios como la innovación de recursos tecnológicos y herramientas teórico-metodológicas que fundamenten la atención social integral en los programas de inclusión laboral para personas con síndrome de Down. En virtud de esto, deben incorporarse a cursos de actualización para aportar al logro de los objetivos propuestos en los programas específicos de la Fundación Margarita Tejada.

La sensibilización sobre inclusión laboral de las personas con síndrome de Down es un proceso impostergable, por lo tanto, se creó un video sobre sensibilización en inclusión laboral dirigido a la población guatemalteca de una manera más efectiva lo que permitirá mejores resultados en el campo de inserción laboral.

RECOMENDACIONES

Que se elabore una política social de pro mejoramiento del nivel de vida de las personas con todo tipo de discapacidad en el país e implementación de fuentes de empleo o programas de desarrollo productivo para asegurar un desarrollo socio-económico de las personas en situación de discapacidad mental y sus familias.

Que desde la Fundación Margarita Tejada se socialice a diversos sectores de la población acerca del programa VICA y su módulo de inclusión laboral y que se integren otras instituciones para ampliar la cobertura de atención de las personas con síndrome de Down.

Que los profesionales de Trabajo Social sean innovadores en la implementación de proyectos que cubran las demandas de la población con síndrome de Down, al mismo tiempo será necesaria la autoformación y actualización constante para obtener mayor conocimiento sobre programas que atienden a personas con discapacidad y sobre la aplicación de funciones.

Cuando los investigadores-estudiantes sean innovadores en los temas de trabajo de graduación, las tutoras asignadas para aprobar dichos temas, tendrán que tomar en cuenta la innovación en las propuestas presentadas, para que de esa forma crezcan los campos de actuación profesional.

REFERENTES

Acevedo, M. A. (2007). *El síndrome de Down en Guatemala*. Ciudad de Guatemala.

AESE, A. E. (20 de agosto de 2016). *Empleo con apoyo*. Obtenido de <http://www.empleoconapoyo.org/aese/article15.html>

Aguilar, M. (2013). *Trabajo Social Concepto y Metodología*. España: Ediciones paraninfo S, A. y Consejo General de Trabajo Social.

Ander-Egg, E. (1997). *Métodos del Trabajo Social*. Buenos Aires: Espacio.

Becerra, R., & Kennel, B. (2008). *Elementos básicos para el Trabajo Social en salud mental*. Buenos Aires : Editorial: Espacio editorial.

Blanco, J., & Gutiérrez, R. (2009). *Inserción laboral y desigualdad en el mercado de trabajo. Cuestiones teóricas*. Oviedo: Universidad de Oviedo.

Casamayor, A. (2008). *Discapacidad Mental en la infancia Trabajo social y juego en familias*. Buenos Aires: Espacio editorial.

Castilla, R., Cerrillo, R., & Izuzquiza, D. (2009). La inclusión de discapacitados intelectuales en el mundo laboral: Análisis cualitativo. Estudio de un caso. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva.*, 27-46.

Cid, A. d. (2013). Interpretaciones de la intervención profesional del Trabajo Social. *Teoría de Trabajo Social Reflexiones y Aporte* Número 32, 93-117.

Cisterna, K., & Cortés, I. (2015). *Beneficios de la inclusión, una perspectiva organizacional*. Santiago: Aha! Global consulting.

CONADI. (Junio de 2006). Guía para la formulación de políticas públicas . *Política nacional en discapacidad*. Guatemala, Guatemala: CONADI.

Congreso de la República de Guatemala. (2001). LEY DE DESARROLLO SOCIAL DECRETO NÚMERO 42-2001. Guatemala, Guatemala: Gobierno de la República de Guatemala.

Constitucionalidad, C. d. (31 de mayo de 2010). Constitución Política de la República de Guatemala. *Constitución Política de la República de Guatemala*. Guatemala, Guatemala: Litografías Modernas S.A.

Política de la República de Guatemala. *Constitución Política de la República de Guatemala*. Guatemala, Guatemala: Litografías Modernas S.A.

Cortés, I., & Cisterna, K. (2015). *Beneficios de la inclusión, una perspectiva organizacional*. Santiago: Aha! Global Consulting.

de León, A. (2008). *La importancia del trabajo social en la atención de niñas y niños en la fundación margarita tejada para el síndrome de Down*. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala.

Diccionario de Trabajo Social, Basado en diccionarios anteriormente escritos de autores como Ezequiel Ander-Egg. (agosto de 2016) *Diccionario de Trabajo Social*. Obtenido de Basado en diccionarios anteriormente escritos de autores como Ezequiel Ander-Egg: <http://diccionariodetrabajosocialcolombia.blogspot.com/>

Egea, A. S. (2011). Organización Mundial de la Salud. *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*.

Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (2002). *Plan de acción para las personas con síndrome de Down en España*. Madrid: FEISD.

Federación internacional de Trabajadores Sociales e Asociación internacional de escuelas de Trabajo Social, .. (agosto de 2016) *Consejo General del Trabajo*. Obtenido de Consejo General del Trabajo: www.cgtrabajosocial.es/DefinicionTrabajoSocial

Fundación Margarita Tejada para el Síndrome de Down. (2014). *DE Y PARA GENTE ESPECIAL Información general*. Guatemala Fundación Margarita Tejada para el Síndrome de Down.

Gamarro, U. (2016). Indicadores de pobreza. *Revista de Fundación Castillo Cordova proyección social.* , 4-82.

Gramajo, J. (17 de octubre de 2016). Jóvenes Down buscan inclusión laboral. *Prensa Libre* , pág. 22.

Guevara, A. (s.f.). *Sociología de la Educación*. Melilla, España Facultad de Educación y Humanidades de Melilla.

Loma, S. (2014). XXVII Congreso Nacional de Trabajo Social. 11, 12 y 13 de septiembre, 2014. *El Trabajo Social en el área de discapacidad : especificidades del rol profesional* .

Ministerio de educación, política social y deporte. (2012). *Relación del hombre con los demás*. Madrid: Gobierno de España.

Ministerio de Trabajo, .. (agosto de 2016). *Ministerio de Trabajo del gobierno de Guatemala*. Obtenido de [www.minitrabajo.gob.gt /index.php/salariominimo.html](http://www.minitrabajo.gob.gt/index.php/salariominimo.html)

Morán, A. (2010). Guatemala Generalidades históricas, económicas, políticas e institucionales (proceso de negociación de la paz). *Guatemala Generalidades históricas, económicas, políticas e institucionales*, 1-106.

Presidencia de la República de Guatemala. (1996). ACUERDO GLOBAL SOBRE DERECHOS HUMANOS. COMISIÓN DE LA PAZ. ACUERDOS DE. *ACUERDO GLOBAL SOBRE DERECHOS HUMANOS. COMISIÓN DE LA PAZ. ACUERDOS DE*. Guatemala: Presidencia de la República de Guatemala- Tipografía Nacional.

Presidencia, d. l. (1996). ACUERDO GLOBAL SOBRE DERECHOS HUMANOS. COMISIÓN DE LA PAZ. ACUERDOS DE *ACUERDO GLOBAL SOBRE DERECHOS HUMANOS COMISIÓN DE LA PAZ. ACUERDOS DE*. Guatemala Presidencia de la República de Guatemala- Tipografía Nacional

Procurador de los Derechos Humanos. (2011). Cartilla de los derechos de las personas con discapacidad No. 8. Guatemala, Guatemala

procurador de los derechos humanos, p. u. (2016). *procurador de los derechos humanos , por una Guatemala mas humana y solidaria*. Obtenido de <http://www.pdh.org.gt/derechos-humanos/que-son-los-derechos-humanos.html>

Reyes, F., Torres, D., Palacios, C., Flores, F., Pérez, B., & Mejía, O (agosto de 2016). Taller para padres, Desarrollando habilidades de aprendizaje en la casa. *Taller para padres, Desarrollando habilidades de aprendizaje en la casa*. Guatemala, Guatemala Trifoliar interno de la Fundación Margarita Tejada.

Robertis, C. d. (2003). *Fundamentos del trabajo social: ética y metodología*. Buenos Aires: Editorial PUV Publicaciones.

Sandoval, C. (2014). Fines educativos y la persona (Didáctica general) Universidad Don Bosco. San Salvador, El Salvador.

Secretaria de planificación y programación de la presidencia, S (2015). Guía para formulación de políticas públicas. Guatemala, Guatemala.

The World Bank. (septiembre de 2016). *The World Bank*. Obtenido de The World Bank-Disability <http://www.worldbank.org/en/topic/disability/overview>

Vargas, A. (2013). Seminario Trabajo en red como estrategia efectiva para la inclusión laboral de personas con discapacidad *Seminario trabajo en red como estrategia efectiva para la inclusión laboral de personas en situación de discapacidad* (pág. 3). Santiago de Chile.: Ministerio de desarrollo social, gobierno de Chile.

Vidal, R., Cornejo, C., & Arroyo, L. (2013). *La insercion laboral de personas con discapacidad intelectual en Chile. Convergencia Educativa*. Maule: Facultad ciencias de la educación universidad católica del Maule.

Villeda, B. (2013). Trabajo Social Crítico: Saber Social y práctica profesional. *Teoría de Trabajo Social Reflexiones y Aporte Revista número 32*, 133-144.

www.fundacionmargaritatejada.org. (11 de agosto de 2016). *Fundación Margarita Tejada*. Obtenido de <http://www.fundacionmargaritatejada.org/wsite/index.php/quienes-somos/historia>

www.fundacionmargaritatejada.org. (20 de agosto de 2016). *Fundación para síndrome de Down Margarita Tejada*. Obtenido de <http://www.fundacionmargaritatejada.org/wsite/index.php/quienes-somos/junta-directiva>

www.fundacionmargaritatejada.org. (20 de agosto de 2016). *Fundación para síndrome de Down Margarita Tejada*. Obtenido de Mision y visión <http://www.fundacionmargaritatejada.org/wsite/index.php/quienes-somos/mision-y-vision>

www.fundacionmargaritatejada.org. (agosto de 2016). *Fundación para síndrome de Down Margarita Tejada*. Obtenido de <http://www.fundacionmargaritatejada.org/wsite/index.php/capacitacion-escolar>

www.fundacionmargaritatejada.org. (agosto de 2016). *Fundación para síndrome de Down Margarita Tejada*. Obtenido de <http://www.fundacionmargaritatejada.org/wsite/index.php/nivel-intermedio>

www.fundacionmargaritatejada.org. (agosto de 2016). *Fundación para síndrome de Down Margarita Tejada*. Obtenido de <http://www.fundacionmargaritatejada.org/wsite/index.php/colegiolas-margaritas>

www.fundacionmargaritatejada.org. (agosto de 2016). *Fundación para síndrome de Down Margarita Tejada*. Obtenido de <http://www.fundacionmargaritatejada.org/wsite/index.php/intervencion-a-distancia>

www.fundacionmargaritatejada.org. (agosto de 2016). *Fundación para síndrome de Down Margarita Tejada*. Obtenido de <http://www.fundacionmargaritatejada.org/wsite/index.php/programa-de-psicologia>

www.fundacionmargaritatejada.org. (agosto de 2016). *Fundación para síndrome de Down Margarita Tejada*. Obtenido de <http://www.fundacionmargaritatejada.org/wsite/index.php/programas-complementarios>

www.fundacionmargaritatejada.org. (agosto de 2016). *Fundación para Síndrome de Down Margarita Tejada*. Obtenido de <http://www.fundacionmargaritatejada.org/wsite/index.php/intervencion-temprana>

www.ohchr.org. (agosto de 2016). *Naciones Unidas Derechos Humanos oficina de alto comisionado*. Obtenido de www.ohchr.org/Issues/Pages/WhatareHumanRights.aspx

Zondek, A. (2015). *Manual para una inclusión laboral efectiva de personas con discapacidad a la competencia*. Santiago: Editorial Mallea Impresores.