



USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

**Situación Socioeconómica de las Familias de Niñez de 0 a 8 años de edad
con Síndrome de Down atendida en los Programas de Intervención
Temprana y Pre Escolar en La Fundación Margarita Tejada**

TESINA

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

POR

JULIA YESENIA MENDOZA RODRÍGUEZ

Previo a conferírsele el título de

TRABAJADORA SOCIAL

En el grado académico de

LICENCIADA

Guatemala, octubre de 2019



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

AUTORIDADES UNIVERSITARIAS

Rector MSc. Murphy Olympo Paiz Recinos
Secretario Arq. Carlos Enrique Valladares Cerezo

AUTORIDADES DE LA ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Directora Licda. Alma Lilian Rodríguez Tello
Secretaria Licda. Mirna Lissette Valle Peralta

CONSEJO DIRECTIVO

REPRESENTANTES DOCENTES

MSc. Celita Mahely Chacón de Prera
MSc. Mercedes Victoria Magaña Castro

REPRESENTANTE DE LOS PROFESIONALES

Licenciada Carol Julissa Velasco Escobar

REPRESENTANTE ESTUDIANTIL

Estudiante Mónica Alejandra Gálvez Pérez

TRIBUNAL EXAMINADOR

Coordinadora IIETS M.A. Ada Priscila del Cid García
Asesora Licda. Lorena González
Asesora-revisora M.A. Jessenia Juárez Castañaza



“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

M.A. Ada Priscila del Cid García
Coordinadora
Instituto de Investigaciones "T.S. Angela Ayala"
Escuela de Trabajo Social
Presente

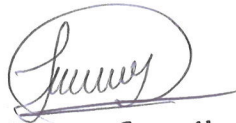
Respetable Coordinadora:

De manera atenta me dirijo a usted, para hacer de su conocimiento que se ha concluido con la asesoría del informe final de tesina denominado: SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA DE LAS FAMILIAS DE NIÑEZ DE 0 A 8 AÑOS DE EDAD CON SÍNDROME DE DOWN ATENDIDA EN LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA Y PRE ESCOLAR EN LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA, elaborado por la estudiante: **Julia Yesenia Mendoza Rodríguez** quien se identifica con número de carné: **201315745**.

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 el día 20 de agosto del año 2019, para que se prosiga con los trámites correspondientes.

Sin otro particular, me es grato suscribirme atentamente,

"Id y enseñad a todos"



Licda. Angela Lorena González Díaz
Asesora



c.c. Archivo

Instituto de Investigaciones "T.S. Angela Ayala"
APROBACIÓN DE REVISIÓN DE INFORME DE TESINA

M.A. Ada Priscila del Cid García
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: SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA DE LAS FAMILIAS DE NIÑEZ DE 0 A 8 AÑOS DE EDAD CON SÍNDROME DE DOWN ATENDIDA EN LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA Y PRE ESCOLAR EN LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA, elaborado por la estudiante: **Julia Yesenia Mendoza Rodríguez** quien se identifica con número de carné: **201315745**.

El presente trabajo cumple con los requisitos mínimos establecidos, por lo cual se emite la APROBACION el día 28 de octubre del año 2019.

Sin otro particular, me suscribo atentamente,

"Id y enseñad a todos"


M.A. Jessenia Maribel Juárez Castañaza
Asesora-Revisora



JMJC/js
c.c. Archivo

Instituto de Investigaciones "T.S. Ángela Ayala"

DICTAMEN DE TESINA 030-2019

Guatemala, 04 de noviembre 2019.

Licenciada
Alma Lilian Rodríguez Tello
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/la Asesor/a y el/la Asesor/a-Revisor/a, emito DICTAMEN FAVORABLE y hago entrega del informe final de Tesina titulado: SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA DE LAS FAMILIAS DE NIÑEZ DE 0 A 8 AÑOS DE EDAD CON SÍNDROME DE DOWN ATENDIDA EN LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA Y PRE ESCOLAR EN LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA, elaborado por la estudiante: **Julia Yesenia Mendoza Rodríguez** quien se identifica con número de carné: **201315745**, a fin de que pueda continuar con los trámites correspondientes previo a la publicación final.

Deferentemente,

"Id y Enseñad a Todos"



M.A. Ada Priscila del Cid García
Coordinadora

Instituto de Investigaciones "T.S. Ángela Ayala"



ACUERDO DE DIRECCIÓN No. 208/2019

Autorización de Impresión Informe Final

La Dirección de la Escuela de Trabajo Social, tomando en cuenta la Aprobación de Informe de Tesina de fecha 20 de agosto de 2019, extendida por Licda. Angela Lorena González Díaz, en calidad de Asesora; Aprobación de Revisión de Informe de Tesina de fecha 28 de octubre 2019, remitida por M.A. Jessenia Maribel Juárez Castañaza, como Asesora-Revisora; y Dictamen de Tesina 030-2019 de fecha 04 de noviembre 2019, suscrito por M.A. Ada Priscila del Cid García, Coordinadora del Instituto de Investigaciones, respectivamente.

ACUERDA:

AUTORIZAR la impresión del informe final de Tesina denominado: **SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA DE LAS FAMILIAS DE NIÑEZ DE 0 A 8 AÑOS DE EDAD CON SÍNDROME DE DOWN ATENDIDA EN LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA Y PRE ESCOLAR EN LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA**, elaborado y presentado por JULIA YESENIA MENDOZA RODRÍGUEZ, 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 protocolario de graduación, la cual queda integrada por: Licda. Alma Lilian Rodríguez Tello, Directora; Licda. Mirna Lisette Valle Peralta, Secretaria de Escuela; M.A. Ada Priscila del Cid García, Coordinadora del Instituto de Investigaciones; Licda. Angela Lorena González Díaz, Asesora; y M.A. Jessenia Maribel Juárez Castañaza, Asesora-Revisora.

Guatemala, 5 de noviembre 2019

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licda. Alma Lilian Rodríguez Tello

DIRECTORA

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



Dedicatoria

A Dios: quien ha sido la fuente de inspiración por alcanzar cada meta propuesta en mi vida, por la salud y sabiduría de culminar una etapa más.

A mis padres: Juliana Rodríguez y Aurelio Mendoza por darme la vida, brindarme el apoyo en todo momento, quienes son ejemplo de superación y perseverancia para mi vida.

A mis hermanos: Alex Mendoza, Leslie Mendoza y Nancy Mendoza, por creer y confiar en mí, por mostrarme siempre su cariño y apoyo.

A mi pareja: Ricardo Chan, por su comprensión, motivación constante, por el esfuerzo y esmero en apoyarme en diversas actividades que contribuyeron a la culminación de esta etapa, su amor y paciencia fueron la clave para disfrutar este triunfo.

A mis compañeras: con quienes en algún momento compartieron su apoyo y conocimientos en grupos de estudio, en especial a Lucía Hernández Cante, Dulce Matamoros y Diana Monzón, por su valiosa amistad.

Escuela de Trabajo de Trabajo Social: a los catedráticos que aportaron sus experiencias y conocimientos, que fueron el pilar fundamental de los procesos llevados a cabo durante el tiempo de la carrera.

A la Universidad de San Carlos de Guatemala: por ser la casa de estudios, formadora de profesionales con ética y excelencia académica.



Tabla de Contenido

Resumen.....	i
Introducción.....	ii
Capítulo 1.....	6
Antecedentes.....	6
Capítulo 2.....	9
Referente teórico.....	9
2.1 Síndrome de Down.....	9
2.2 Síndrome de Down en niñez.....	9
2.2.1 Características de la niñez con Síndrome de Down.....	10
2.2.2 Condiciones Médicas de la Niñez con Síndrome de Down.....	11
2.2.3 Necesidades de la niñez con Síndrome de Down.....	12
2.3.1 Tipos de familia más comunes.....	13
2.3.2 Necesidades y recursos de la familia de niñez con síndrome de Down.....	14
2.3.3 Funciones de la familia.....	14
2.3.4 Problemas y dificultades de las familias de niñez con síndrome de Down.....	15
2.3.5 Familia y calidad de vida.....	16
2.3.6 Atención de familias de niñez con síndrome de Down.....	18
2.4 Intervención de Trabajo Social en las familias de niñez con Síndrome de Down.....	20
2.4.1 Trabajo Social.....	20
2.4.2 Trabajo Social Familiar.....	20
2.4.3 Trabajo Social y las familias de niñez con Síndrome de Down.....	21
Capítulo 3.....	23
Contexto de la investigación.....	23
3.1.1 Programa de salud.....	25
3.1.3 Sensibilización y capacitación.....	26
3.1.4 Programas complementarios.....	27
3.1.5 Programa Intervención Temprana.....	24
3.1.6 Programa Pre escolar.....	24
Capítulo 4.....	28

Presentación, análisis e interpretación de resultados de la investigación.....	28
4.1 Datos estadísticos según estudio socioeconómico de familias de niñez con Síndrome de Down del programa intervención temprana	29
4.2 Datos estadísticos según Estudio Socioeconómico de Familias de niñez con Síndrome de Down del programa Pre escolar	40
4.3 Cuadros comparativos de entrevistas a profesionales que intervienen en la atención a los niños y niñas con Síndrome de Down de los programas Intervención Temprana y Preescolar y sus familias	52
4.4 Cuadros explicativos de entrevistas a grupos focales de familias de niñez con Síndrome de Down de los programas Intervención Temprana y Preescolar.....	56
Capítulo 5.....	61
Propuesta de intervención de Trabajo Social	61
5.1 Proyecto Formación de grupos de autoayuda.....	61
5.2 Beneficiarios	61
5.3 Justificación	61
5.4 Objetivos	63
5.5 Metodología	63
5.5.1 Cursos Técnicos Productivos.....	73
5.5.2 Talleres Informativos.....	74
5.8 Recursos	79
5.8.1 Recursos Humanos	79
5.8.2 Recursos Materiales.....	80
5.8.3 Recurso Institucional	80
5.9 Evaluación.....	81
Conclusiones	83
Recomendaciones.....	84
Referencias.....	85



Resumen

El presente estudio de investigación se denomina Situación Socioeconómica de las familias de niñez con Síndrome de Down de 0 a 8 años de los programas Intervención Temprana y Pre escolar de la Fundación Margarita Tejada. En donde se describen datos estadísticos sobre la economía de las familias, como ingresos y egresos, necesidades insatisfechas, acceso a servicios básicos, entre otros elementos, asimismo el análisis acerca de los factores que influyen en la economía familiar. Además, se aborda la situación que atraviesan las familias, como problemas sociales, adversidades y dificultades que afectan el desarrollo integral de sus miembros.

La investigación es de enfoque mixto, cuantitativo-cualitativo, guiada por el método de investigación acción participativa, permitiendo obtener la información mediante fuentes primarias, conociendo la perspectiva de las familias involucradas en el proceso de indagación.

Conociendo la realidad, se presenta la propuesta de intervención profesional que surge de las principales problemáticas que afectan a las familias entre ellas, inestabilidad emocional y económica, esta propuesta consiste en fortalecer el bienestar integral de las familias mediante la formación de grupos de autoayuda, enfocado en la metodología del Trabajo Social con Grupos.

Palabras clave: Síndrome de Down y niñez, economía familiar, desarrollo familiar, Trabajo Social individual y familiar, factores sociales.

Introducción

La familia es el pilar fundamental en el desarrollo de los hijos, es la organización que debe brindar los recursos idóneos para satisfacer las necesidades de todos los miembros que la conforman; y las familias con una persona que presenta Síndrome de Down, adquieren más compromiso y responsabilidad, además, de cambios en el modo de vivir, debido a las necesidades y demandas no esperadas.

En Guatemala, son pocas las instituciones que apoyan a las familias de niñez con Síndrome de Down, tampoco existe algún subsidio por parte del Estado que contribuya a fortalecer los recursos de dichas familias y éstas puedan brindar calidad de vida a su hijo o hija, es por ello que surgió la intención de indagar acerca de la situación social y económica que enfrentan las familias de los niños con Síndrome de Down y así reflejar sus intereses y necesidades.

Por tal motivo, el presente informe da a conocer los resultados obtenidos en el proceso de investigación de la Situación socioeconómica de las familias de niñez con Síndrome de Down de 0 a 8 años de edad atendidos en los programas de Intervención Temprana y Pre Escolar de la Fundación Margarita Tejada y para dirigir la investigación se plantearon los siguientes objetivos:

General: Explicar la situación social y económica de las familias de niñez con Síndrome de Down de la Fundación Margarita Tejada para conocer el



impacto que conlleva el cuidado de un niño o niña con Síndrome de Down en las familias diagnosticadas.

Específicos: a) Analizar los ingresos y egresos promedio de las familias de niñez con Síndrome de Down de la Fundación Margarita Tejada, para conocer sus medios de vida y la prioridad en la que asignan la distribución de su presupuesto. b) Identificar las condiciones sociales de las familias de niñez con Síndrome de Down que asisten a la Fundación Margarita Tejada, para conocer el desarrollo humano que alcanzan las personas que la integran. c) Identificar los factores que limitan el desarrollo social y económico de las familias de niñez con Síndrome de Down para establecer las debilidades y encontrar posibles soluciones d) Establecer los aportes que ofrece el Trabajo Social hacia las familias de niñez con Síndrome de Down de la Fundación Margarita Tejada para sugerir propuestas que mejoren la intervención.

La importancia de la investigación radica en que por medio de ella se identificaron datos relevantes sobre las condiciones de vida en las que se encuentran las familias, lo cual permitió establecer una propuesta de intervención desde el Trabajo Social para mejorar la calidad de vida de las familias de niñez con Síndrome de Down que asisten a la fundación.

El estudio se realizó con un enfoque mixto y para dar respuesta a los objetivos planteados se recolectó información de estudios socioeconómicos de las familias, se realizaron entrevistas a informantes clave, entre ellos profesionales de Trabajo Social, Medicina, Psicología, educadoras y coordinadoras de ambos programas, asimismo se realizaron entrevistas a grupos focales conformadas por miembros de las familias de niñez con

síndrome de Down, a los cuales se les aplicaron los instrumentos como guías de entrevista estructurada. Por lo que el presente informe es el resultado de la revisión documental y el trabajo de campo que, en conjunto facilitaron el acceso a la información, el análisis, interpretación y elaboración de herramientas estadísticas, cuadros numéricos que explican los principales hallazgos. Asimismo, se plantean las conclusiones, recomendaciones y las referencias que fundamentan el presente trabajo de investigación, mismo que está integrado por cinco capítulos que son:

Capítulo 1 En este capítulo se describen los antecedentes que detallan argumentos importantes que permiten la comprensión sobre la necesidad de conocer las condiciones de vida de las familias de niñez con Síndrome de Down de 0 a 8 años que asisten a la Fundación Margarita Tejada.

Capítulo 2 En el segundo capítulo se hace una descripción teórica de las características de la niñez con Síndrome de Down, así como elementos que determinan la situación social y económica de las familias de niñez con Síndrome de Down, aspectos generales sobre el marco legal de atención a las familias de niñez con Síndrome de Down y la intervención del trabajo social en las familias a nivel general.

Capítulo 3 En este capítulo, se presenta información relevante sobre el contexto donde se realizó la investigación, datos generales de la Fundación Margarita Tejada, misión, visión y objetivos, asimismo, se detalla el programa de Intervención Temprana y Pre escolar, Coordinación de Trabajo Social, programas de atención a niños con Síndrome de Down.

Capítulo 4 En este capítulo, se describe la presentación y discusión de los resultados obtenidos en la investigación, es decir, el detalle de los hallazgos encontrados en el trabajo de investigación documental y de campo, el análisis y discusión de resultados sobre elementos sociales y económicos de las familias de niñez de 0 a 8 años de edad con Síndrome de Down de la Fundación Margarita Tejada.

Capítulo 5 En este capítulo se detalla la propuesta de intervención de Trabajo Social para la formación de grupos de autoayuda en la Fundación Margarita Tejada.

Se presentan además las conclusiones en donde se integra teoría y práctica para visualizar los resultados de la investigación. Se elaboran también las recomendaciones en las cuales se plantean sugerencias a la luz de los hallazgos de la investigación.

Capítulo 1

Antecedentes

La niñez en Guatemala, es un sector de población vulnerable, más aún, al manifestar algún tipo de discapacidad, en este caso, Síndrome de Down, donde persiste la desigualdad de oportunidades para quienes tienen esta condición de vida, además de la carencia de recursos que permitan la satisfacción de las necesidades de los mismos y su familia. Los niños y niñas con Síndrome de Down, a temprana edad, requieren de estudios médicos que permitan identificar todo tipo de patologías frecuentes en ellos.

Por lo tanto, la niñez con Síndrome de Down, requiere de más cuidados y atención para lograr un desarrollo regular en su vida, potenciando sus habilidades y capacidades para ser independientes desde temprana edad, requieren de todo el apoyo y cuidado de la familia.

Sin embargo, se convierte en un problema o adversidad para la familia cuando no se cuentan con los recursos necesarios para contribuir al desarrollo integral en la vida de su hijo o hija, donde no sólo son afectadas las personas con Síndrome de Down, sino también los demás integrantes de la familia.

Debido a la gran necesidad de apoyo a las personas con Síndrome de Down, han surgido instituciones y organizaciones en el país que trabajan para brindar servicios de atención integral a personas con Síndrome de Down, como lo hace la Fundación Margarita Tejada, donde se atienden a niños desde edad temprana hasta adultos mayores, la mayoría de escasos recursos.

La fundación ha implementado programas idóneos que responden a las necesidades específicas de la niñez con Síndrome de Down, cada programa cuenta con profesionales de diversas disciplinas que no sólo atienden a las personas con Síndrome de Down, sino también orientan y educan a los padres de familia en todos los aspectos de la vida de sus hijos, para que logren desarrollar habilidades que permitan obtener mejores resultados para el desarrollo del niño o niña y que responden a las necesidades y características de la niñez guatemalteca con este síndrome, entre los programas que atienden a la niñez se encuentran:

Intervención Temprana: Este programa se dirige a la atención especializada a niños y niñas desde los primeros meses de vida hasta los dos años de edad, brindando capacitación y orientación en las áreas de desarrollo motor grueso, cognitivo y motor fino, desarrollo del lenguaje, percepción, destrezas sociales y de autonomía, además de nutrición.

Pre-escolar: Este programa va dirigido a niños y niñas con Síndrome de Down entre los dos años y medio a ocho años de edad, brindando preparación académica, social y emocional, trabajando según su edad cronológica en las áreas de autonomía e independencia, percepción, atención, memoria, psicomotricidad, pre-lectura, pre-escritura, pre-matemáticas, destrezas de pensamiento, conocimiento del medio, desarrollo del lenguaje, música, educación física y computación.

Con la ayuda que proporciona cada programa, mejora el desarrollo del niño o niña con Síndrome de Down, sin embargo, los costos como transporte, alimentación y aporte a las actividades realizadas dentro de la fundación deben

ser cubiertas por la familia, limitando en muchas ocasiones las necesidades propias de los demás integrantes.

Además, en la actualidad no existen investigaciones relacionadas con la situación social y económica de las familias de niñez con Síndrome de Down en la Fundación Margarita Tejada, lo que no ha permitido evidenciar las necesidades y demandas de las familias, desafortunadamente no existen investigaciones previas relacionadas al tema presentado, solamente se han realizado estudios sobre inclusión laboral de personas con Síndrome de Down, Trabajo Social en el programa de salud de niñez con Síndrome de Down, Importancia del Trabajo Social en la atención de niños y niñas con Síndrome de Down y otros temas.

Por tal motivo, se pretende conocer y analizar las condiciones de vida de las familias con hijos o familiares con Síndrome de Down comprendidos entre las edades de 0 años a 8 años y 6 meses de vida, para aportar con una propuesta desde la profesión del Trabajo Social, que responda a los resultados del estudio a realizar en los mencionados programas.



Capítulo 2

Referente teórico

2.1 Síndrome de Down

El Síndrome de Down “es una situación o circunstancia que ocurre en la especie humana como consecuencia de una particular alteración genética. Esta alteración genética consiste en que las células del bebé poseen en su núcleo un cromosoma de más o cromosoma extra, es decir, 47 cromosomas en lugar de 46”. (Levi, s.f.)

Por lo tanto, esta alteración presenta diversas características físicas e intelectuales desde el nacimiento de una persona, es decir, una condición de vida permanente, no es una enfermedad que pueda curarse como comúnmente se relaciona, sin embargo, si la persona es atendida con los cuidados necesarios, podrá desarrollar habilidades y capacidades que permitirán una vida estable.

2.2 Síndrome de Down en niñez

Generalmente los niños y niñas con Síndrome de Down pueden realizar todo tipo de actividad como cualquier otro, como caminar, jugar, vestirse, alimentarse, entre otras, sin embargo, suelen desarrollar las habilidades para realizar las actividades más tarde que otros niños. Esto dependerá de la atención que se le brinde al niño o niña en programas de intervención temprana.

2.2.1 Características de la niñez con Síndrome de Down

La mayoría de rasgos se observan desde el nacimiento, algunos de ellos, pueden presentarse en la población en general, sin embargo, es necesario realizar un cariotipo para confirmar o descartar el síndrome.

Los niños y niñas con Síndrome de Down, presentan características físicas, algunas de las más comunes: la boca y los labios son pequeños, por lo que la lengua parece ser más grande a la de los otros niños, la nariz es plana y pequeña, el cuello es corto y ancho, los ojos suelen ser rasgados, las extremidades superiores e inferiores suelen ser cortos y los dedos reducidos, además, la piel es de apariencia pálida, delgada y delicada ante la exposición del sol, entre otras.

Otro elemento que caracteriza a una persona con Síndrome de Down, es la discapacidad intelectual leve o moderada. La discapacidad intelectual se caracteriza por la presencia de limitaciones significativas en el funcionamiento de la inteligencia, capacidad de adaptación y la apariencia de una edad anterior a los 18 años. (Down España, 2011)

“Se dice que una persona tiene discapacidad intelectual de grado leve cuando su CI está entre 55 y 70/80; moderada cuando está entre 40 y 55, y severa entre 25 y 40.” (Down España, 2011, p.37). Es posible, que una persona con Síndrome de Down desarrolle habilidades como leer, escribir, hablar, cuidarse de sí mismo, entre otras, debido a la estimulación e intervención que se tenga desde la edad temprana.

2.2.2 Condiciones Médicas de la Niñez con Síndrome de Down

El corazón: “Aproximadamente un 50% de los niños con síndrome de Down presentan cardiopatía congénita.” (Down España, 2011, p.39). Las complicaciones cardíacas son presentadas en su mayoría al nacer, por lo que es de suma importancia realizar un examen de corazón llamado ecocardiograma para verificar su estado, asimismo, es recomendable realizar chequeos anuales.

Audición: Es importante realizar exámenes auditivos en la infancia para que no repercuta en el desarrollo del lenguaje y conducta.

Visión: “El 75% de las personas con síndrome de Down presentan problemas oculares. Los más frecuentes son la refracción, miopía e hipermetropía y/o el estrabismo, que pueden presentarse desde muy temprano.” (Down España, 2011, p.40). Por el alto índice de padecer enfermedades de la vista, es una prioridad realizar exámenes para prevenir enfermedades de mayor gravedad.

Trastornos de tiroides: Es frecuente la alteración de la hormona tiroidea en las personas con Síndrome de Down, siendo muy fundamental su detección, que se encuentre en un nivel normal para que no afecte el desarrollo del cuerpo y la función cognitiva.

Trastornos odontológicos: “El retraso en la erupción dentaria es por causa genética. Si en los niños, en general, la aparición del primer diente de leche se da entre los 6-7 meses, en el síndrome de Down, lo es a los 14-18 meses.”(Down España, 2011, p.45). Esta situación, dificulta el consumo de alimentos sólidos.

Problemas gastrointestinales: Las anomalías más comunes en el Síndrome de Down son la atresia duodenal, la estenosis pilórica, el mal de Hirschsprung y la fístula traqueo-esofágica, que requieren de cirugía.” (Madrigal, s.f., p.27).

2.2.3 Necesidades de la niñez con Síndrome de Down

Por lo anterior mencionado, es evidente que a temprana edad la persona con Síndrome de Down requiere de numerosos cuidados médicos, estimulación sensorial, motriz, en lenguaje y percepción para que facilite su desarrollo con regularidad, logrando la autonomía. La conducta que llegan a adoptar dependerá de la estabilidad que la familia muestre ante ellos, muestras de afecto, apoyo incondicional, estableciendo límites y líneas de comportamiento como cualquier otro niño.

Los niños y niñas necesitan integrarse a la sociedad para conocer el mundo que los rodea, identificándose y relacionándose con otros niños.

2.3 Familia de la niñez con Síndrome de Down

La familia es una base institucional colectiva que cumple con funciones esenciales con el objetivo de cubrir la satisfacción de las necesidades y bienestar de los que la conforman. Eroles (2004) afirma: “la familia es el núcleo fundamental de la sociedad. En ella el ser humano nace, crece y se desarrolla” (p.131). Esto quiere decir, que en la familia se logra el desarrollo afectivo, físico, intelectual y social.



Las familias de niñez con Síndrome de Down, cumplen con una doble función en el caso de contar con otros hijos sin discapacidad, ya que deben responder a las necesidades del niño o niña con Síndrome de Down y las de los demás integrantes.

2.3.1 Tipos de familia más comunes

La estructura de la familia con el tiempo ha evolucionado, sin importar la existencia de un niño o niña con Síndrome de Down dentro de ella, en la actualidad existen diversidad de tipos de familia entre ellas:

Nuclear: Consiste en la integración de ambos padres e hijos.

Monoparental: Está conformada por uno de los padres e hijos. Este tipo de familia surge de la ruptura de pareja o bien por fallecimiento de uno de los padres.

Extensa: Se conforma con la convivencia de parientes de distintas generaciones.

Grupos familiares de crianza: “Bajo esta denominación incluimos situaciones particulares como la adopción, el prohijamiento (práctica solidaria consistente en proteger los huérfanos o abandonados dentro de la propia comunidad), los nietos a cargo de abuelos, etc.” (Eroles, 2011, p.149).

Familia reconstruida: “Son aquellas en las que al menos uno de los dos cónyuges proviene de alguna unión familiar anterior”. (Valdivia, 2008, p.21).



2.3.2 Necesidades y recursos de la familia de niñez con síndrome de Down

Las necesidades de la familia varían según la situación en la que se encuentren viviendo, factores internos y externos, es decir, el contexto que los rodea. Surgen necesidades comunes en las familias tales como: alimentación, salud, educación, vivienda y acceso a servicios, trabajo y recreación.

Sin embargo, para las familias de niñez con Síndrome de Down, surgen otras necesidades como: el acceso y apoyo de instituciones que brinden la atención necesaria para el niño o niña con discapacidad, recursos económicos adicionales para tratamientos médicos, orientación para la adaptación a los cambios en el estilo de vida, entre otros.

Los recursos de las familias de niñez con Síndrome de Down, deben contar con los recursos adecuados para la atención del niño o niña con discapacidad entre ellos: vivienda y equipamiento adecuado, juguetes especializados, un buen nivel de salud y energía de los cuidadores, técnicas que ayuden a la solución de problemas, redes de ayuda que faciliten el proceso, entre otros.

2.3.3 Funciones de la familia

Para dar respuesta a las necesidades de los miembros de una familia se requiere el desempeño de funciones que contribuyan al bienestar de los miembros que la conforman, las más importantes son: proveer recursos económicos, brindar seguridad y protección, proporcionar afecto, proveer la educación y orientación.

Además, es necesario definir tareas que permitan el desarrollo integral de cada uno de los miembros de la familia entre ellas: la distribución de trabajo

equitativo como tareas del hogar, socialización, prestación de cuidados básicos de los adultos hacia los menores, disposición de tiempo para convivir, entre otros.

2.3.4 Problemas y dificultades de las familias de niñez con síndrome de Down

Crisis en las familias

Las familias suelen pasar por situaciones de crisis, más aun, cuando un miembro de la familia presenta Síndrome de Down, todo depende de la estructura y capacidad de adaptación de los miembros que la conforman, ya que deben cambiarse hábitos de vida que faciliten la estabilidad y armonía para todos.

La familia que logra aceptar, cuidar y brindar atención a un niño o niña con Síndrome de Down, requiere inversión extra para lograr que éste, tenga acceso a servicios adecuados para su condición.

Problemas económicos

Existen familias que sobrellevan aceptablemente las dificultades económicas que se les presentan y otras que no las toleran, el recurso económico es fundamental para satisfacer los deseos y necesidades que surgen.

Muchas veces, el compromiso de llevar a casa los recursos recae en una sola persona, puede ser el padre, madre, hijo mayor u otro, sin considerar sus propias necesidades personales. Sin embargo, otras familias mantienen una buena

organización para contribuir con los gastos y el bien común, creando vínculos de responsabilidad y afectividad.

Para muchos, la economía familiar no es suficiente para cubrir los gastos, la economía familiar en Guatemala es considerada como:

La madre de todos los conflictos, el que más daño causa en los hogares: roba la paz, crea tensiones, limitaciones, reproches y divisiones. Las causas pueden variar: porque no hay una fuente de ingresos, porque lo que hay no es suficiente o no se administra correctamente.” (De Paz, 2014, párr.1)

Los factores que influyen en una baja economía familiar son diversos, entre ellos es posible mencionar: el desempleo, pobreza, sueldos bajos, imprevistos que generan deudas, hacinamiento, entre otros.

En este caso, para la familia de niñez con Síndrome de Down es sin duda un reto, cumplir con la responsabilidad de proveer los recursos necesarios para todos los miembros.

2.3.5 Familia y calidad de vida

Las familias pueden presentar carencias económicas, afectivas, de enseñanza y aprendizaje o de cualquier otro tipo que influye en el alcance de un nivel de vida de calidad. La calidad de vida familiar dependerá de la cobertura de las necesidades de los integrantes, la convivencia en armonía y las oportunidades que tengan para cumplir con las metas a nivel individual y familiar.

La calidad de vida está integrada por una serie de factores externos e internos los externos principales del entorno se refieren a elementos como la salud, bienestar social, educación, seguridad, vivienda, la recreación, entre otros; los factores internos se refieren a la satisfacción personal, el sentir propio.

Tabla 1

Dimensiones e indicadores para la calidad de vida de la familia

DIMENSIONES	INDICADORES
Bienestar emocional	Control; adaptabilidad; tiempo personal; bienestar cultural y espiritual.
Apoyos	De servicios sociales; de otros.
Salud física	Salud física; salud mental; atención sanitaria.
Productividad	Oportunidades; éxito; desarrollo de la carrera profesional; empleo; escuela.
Bienestar económico	Vivienda; transporte; acomodaciones; educación; atención sanitaria.
Implicación en la comunidad y defensa	Implicación familiar; sistema de servicios; pertenencia y social.
Relaciones y funcionamiento familiar	Comunicación; aceptación; tiempo juntos; relaciones familiares; roles de los padres.
Recreo y ocio	Aficiones: deportes y actividades de recreo; ejercicio; deportes como espectador.

Fuente: Down España. (2012). Familias y síndrome de Down (p. 41).

La calidad de vida para la familia se relaciona con dimensiones e indicadores como se muestra en la tabla 1, elementos que influyen y condicionan la vida familiar.

2.3.6 Atención de familias de niñez con síndrome de Down

Aspectos legales

La Constitución de la República de Guatemala en el capítulo II artículo 47 (1985), expresa: “Protección a la familia. El Estado garantiza la protección social, económica y jurídica de la familia. Promoverá su organización sobre la base legal del matrimonio, la igualdad de derechos de los cónyuges, la paternidad responsable y el derecho de las personas a decidir libremente el número y espaciamiento de sus hijos”. Es decir, el Estado tiene la responsabilidad de proveer la satisfacción de las necesidades de la familia, elementos tales como: atención en salud, acceso a la educación y vivienda, igualdad de oportunidades para la obtención de medios de subsistencia, acceso a pensiones, entre otros.

Además, el artículo 1 del Título I de la Constitución de la República de Guatemala afirma: “Protección a la Persona. El Estado de Guatemala se organiza para proteger a la persona y a la familia; su fin supremo es la realización del bien común”.

Los artículos citados, fundamentan legalmente la protección de las familias en general, no exclusivamente de las familias de personas con discapacidad.

La Ley de Atención a las Personas con Discapacidad Decreto No. 135-96 en

el artículo 8 establece: “La familia de la persona con discapacidad promoverá y ejercerá los derechos y obligaciones de la misma, cuando por su limitación física o mental no pueda ejercerlos”. Asimismo, en el artículo 19 estipula “La familia como institución social colaborará a que la persona con discapacidad, desarrolle una vida digna y ejerza plenamente sus derechos y deberes, como guatemalteco”.

Los dos últimos artículos citados, hacen énfasis en la responsabilidad de la familia de garantizar y proveer los recursos necesarios para el desarrollo del niño o niña con discapacidad entendido por discapacidad como “cualquier deficiencia física, mental o sensorial congénita o adquirida, que limite substancialmente una o más de las actividades consideradas normales para una persona”. (Decreto 135-96, 1994). A pesar de que existe fundamento legal que ampara la protección de un niño o niña con discapacidad intelectual por parte de la familia, el Estado no especifica la protección integral de la familia de personas con discapacidad.

En Guatemala, prevalecen diversidad de problemas sociales, debilidad en la cobertura de servicios básicos e instituciones de atención a personas con Síndrome de Down estatales, carencia de oportunidades de desarrollo, por lo que muchas familias no cuentan con los recursos financieros, capacidades y habilidades que permitan satisfacer las necesidades de todos los miembros de la familia, lo que conlleva a vivir en situaciones de vulnerabilidad económica y social.

Por tal motivo, surgen entidades que brindan oportunidad de desarrollo para personas con discapacidad física, mental o intelectual, donde cuentan con

programas de salud y educación especial facilitando a las familias el trabajo para el cuidado del niño o niña afectada con una condición de vida como lo es el Síndrome de Down.

2.4 Intervención de Trabajo Social en las familias de niñez con Síndrome de Down

2.4.1 Trabajo Social

La Escuela de Trabajo Social de la Universidad de San Carlos de Guatemala (como se citó en Álvarez, s/f, p. 2) considera que el trabajo social es “una disciplina de las ciencias sociales que estudia, analiza y explica la problemática social, para coadyuvar a la solución de problemas de personas, grupos y comunidades, que presentan carencias de tipo social, económico, cultural y espiritual para trabajar en procesos participativos de investigación, organización, promoción y movilización en la búsqueda de su desarrollo humano”.

Para el Trabajo Social es importante la realización de investigaciones de la realidad social, ya que permiten una búsqueda de soluciones a las problemáticas, intereses y demandas encontradas, conjuntamente con los sujetos de estudio, para promover el desarrollo integral de las personas, mediante la autogestión.

2.4.2 Trabajo Social Familiar

El Trabajo Social Familiar entiende como unidad de trabajo a la familia y sus relaciones familiares, incluso su contexto, la intervención del Trabajo Social en

las familias pretende atender los problemas psicosociales que afectan al grupo familiar, generando un proceso de relación de apoyo, que busca potenciar los recursos de las propias personas, como los de la familia y los de las redes sociales. (De la Paz y Guerra, 1998)

2.4.3 Trabajo Social y las familias de niñez con Síndrome de Down

Para el Trabajo Social, la familia es una de las principales áreas de intervención, centrándose en la búsqueda de mejorar la estabilidad familiar. En las familias surgen múltiples exigencias transformadas en conflictos y problemas como violencia intrafamiliar, problemas entre las relaciones de pareja o hijos, dificultades en el manejo de un niño o niña con Síndrome de Down, entre otros. Debido a estas exigencias, surge la necesidad de la intervención desde la disciplina de Trabajo Social con la finalidad de atender los problemas que afectan al grupo familiar, generando relación de ayuda entre los miembros, potenciando los recursos disponibles.

Para las familias de niñez con Síndrome de Down, surgen dificultades adicionales a las de una familia que no cuenta con una persona con discapacidad, desde la frustración y estrés por incertidumbre e ignorancia del progreso que pueda reflejar el niño o niña, hasta las complicaciones de salud y atención especial que debe de recibir.

Es por ello, que en diversas instituciones se cuenta con la presencia del Trabajador Social, como en la Fundación Margarita Tejada, brindando el apoyo y orientación por medio de investigación acción que permite un diagnóstico de la

persona con Síndrome de Down, las condiciones sociales y económicas de las familias, recursos disponibles para plantear propuestas de solución a las problemáticas observadas.



Capítulo 3

Contexto de la investigación

En este capítulo se hace una descripción acerca de la Fundación Margarita Tejada, como contexto de la investigación realizada, información general, su organización y servicios que ofrece a la niñez con Síndrome de Down y sus familias.

En Guatemala una de las instituciones que contribuyen al mejoramiento de la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down, es la Fundación Margarita Tejada, que se encuentra ubicada en la 4^a. Avenida 12-20 Calle Santa Luisa, zona 16, Acatán, Santa Rosita, Guatemala. Esta fundación, es una institución no lucrativa, que trabaja con fondos del Ministerio de Salud, ofreciendo servicios de atención para personas con Síndrome de Down desde los quince días de nacidos hasta adultos mayores.

Para lograr las acciones de trabajo, la fundación Margarita Tejada plantea su misión en “Generar oportunidades de desarrollo con inclusión a personas con Síndrome de Down y su visión en: Generar un modelo de desarrollo integral de las personas con Síndrome de Down para que sea replicable en todo el país.” (Fundación para Síndrome de Down Margarita Tejada)

3.1 Programas

Los programas de atención de la fundación, están proyectados para responder a las necesidades de las personas con Síndrome de Down, con el fin de mejorar la calidad de vida de este sector de población. La fundación cuenta

con el proyecto Rutas de Oportunidad y Progreso orientado al desarrollo integral de la persona con Síndrome de Down principalmente en el área de salud, inclusión escolar y laboral.

Para las personas con Síndrome de Down es fundamental recibir ayuda especial lo antes posible, es decir desde edad temprana para que puedan llevar una vida más saludable e independiente, es por ello que la fundación no solamente apoya a la niñez con Síndrome de Down sino también a su entorno familiar a través de los siguientes programas:

3.1.1 Programa Intervención Temprana

Este programa se dirige a la atención especializada a niños y niñas desde los primeros meses de vida hasta los dos años de edad, brindando capacitación y orientación en las áreas de desarrollo motor grueso, cognitivo y motor fino, desarrollo del lenguaje, percepción, destrezas sociales y de autonomía, además de nutrición. (Proyecto Educativo Institucional Margarita Tejada, s.f.)

En este programa se brinda a los padres de familia la orientación necesaria para que aprendan a fortalecer las habilidades y capacidades de sus hijos, fomentando la participación en el desarrollo de sus terapias.

3.1.2 Programa Pre escolar

Este programa va dirigido a niños y niñas con Síndrome de Down entre los dos años y medio a ocho años de edad, brindando preparación académica, social y emocional, trabajando según su edad cronológica en las áreas de autonomía e



independencia, percepción, atención, memoria, psicomotricidad, pre-lectura, pre-escritura, pre-matemáticas, destrezas de pensamiento, conocimiento del medio, desarrollo del lenguaje, música, educación física y computación. (Proyecto Educativo Institucional Margarita Tejada, s.f.)

Con la ayuda que proporciona cada programa, mejora el desarrollo del niño o niña con Síndrome de Down, además de contribuir al fortalecimiento familiar, así también, existen otros programas de atención acordes a la edad de la persona con Síndrome de Down, sin embargo, los mencionados con anterioridad son los que están enfocados al contexto del estudio de investigación, dirigido hacia las familias de niñez de 0 a 8 años con Síndrome de Down.

Programas Transversales

3.1.3 Programa de salud

Este programa beneficia a todos los alumnos que requieran de atención médica, la fundación cuenta con una clínica de medicina general y odontológica. Psicología: Este programa atiende a los alumnos, padres de familia o familiares que requieran de apoyo psicológico, además, este programa tiene a cargo, escuela para padres, talleres y capacitaciones para fortalecer la salud mental de los alumnos y sus familias. (Proyecto Educativo Institucional Margarita Tejada, s.f.)

3.1.4 Trabajo Social

La coordinación del programa de Trabajo Social está integrada por dos

Trabajadoras Sociales, quienes participan activamente en la atención social de los alumnos y sus familias.

Este programa cuenta con la coordinación de un proyecto de alimentación que es de beneficio para los alumnos que más lo necesiten, dentro de las acciones principales de trabajo se encuentran: investigar las condiciones de vida de los alumnos y sus familias por medio de la realización de estudios socioeconómicos, para determinar el aporte o donación que la familia pueda brindar mensualmente a la fundación, visitas domiciliarias, estas se realizan cuando lo requiera el caso, brindando el seguimiento del caso y acompañamiento a la familia para mejorar alguna situación de su vida que esté siendo afectada. (Proyecto Educativo Institucional Margarita Tejada, s.f.)

3.1.5 Sensibilización y capacitación

Este programa tiene la responsabilidad y compromiso social de informar, sensibilizar y capacitar a la población en general aspectos diversos relacionados al Síndrome de Down, con la finalidad de evitar la desinformación sobre el tema y así contribuir a la inclusión de las personas con esta discapacidad. Este programa brinda los servicios de capacitación a diversos departamentos del país, en centros educativos, centros de atención especial, centros de salud, universidades y otras instituciones que lo requieran. (Proyecto Educativo Institucional Margarita Tejada, s.f.)

3.1.6 Programas complementarios

Existen programas adicionales que son coordinados con otras entidades interesadas en contribuir con el desarrollo integral de las personas con Síndrome de Down, enfocados en el aspecto cultural, social, educativo, artístico y deportivo. (Proyecto Educativo Institucional Margarita Tejada, s.f.)



Capítulo 4

Presentación, análisis e interpretación de resultados de la investigación

En este capítulo se describen los resultados obtenidos del estudio “Situación socioeconómica de las familias de niñez de 0 a 8 años con Síndrome de Down de la Fundación Margarita Tejada”.

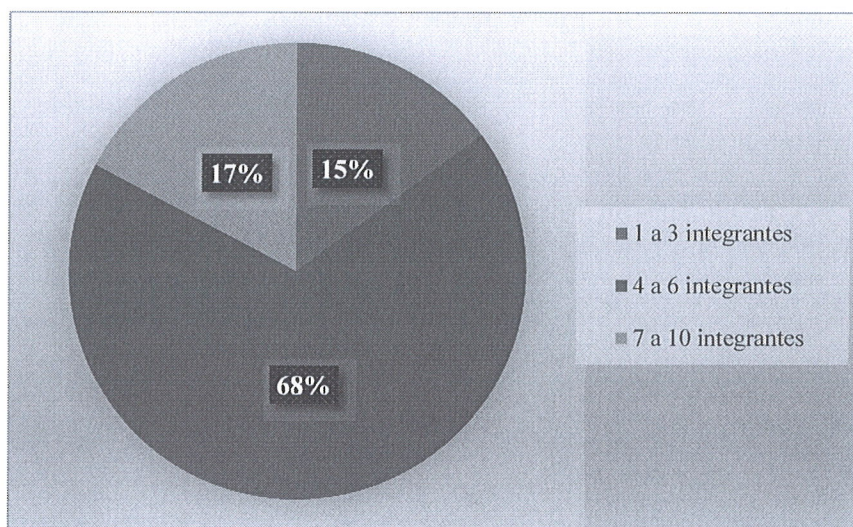
Para el proceso investigativo las unidades de análisis fueron los profesionales del programa de Salud, Trabajo Social, Psicología, coordinadoras, maestras y educadoras especiales de los programas Intervención Temprana y Pre escolar, las familias de niños y niñas entre las edades de 0 a 8 años de ambos programas.

Por ser una investigación con enfoque mixto, se realizó la recopilación de información para elaborar datos estadísticos de 131 familias por medio de la revisión de estudios socioeconómicos. Para obtener la información cualitativa, se realizaron entrevistas a 13 profesionales que intervienen en la atención de la niñez con Síndrome de Down y sus familias, además, se realizaron entrevistas a dos grupos focales dirigidos a las familias donde participaron 38 personas.

Debido a que son dos programas investigados se describe de forma individual cada uno de ellos y a continuación se presenta en forma gráfica los resultados obtenidos de los 80 estudios socioeconómicos del programa Intervención Temprana y 41 del programa Pre escolar.

4.1 Datos estadísticos según estudio socioeconómico de familias de niñez con Síndrome de Down del programa intervención temprana

Figura 1
Cantidad de integrantes por familia



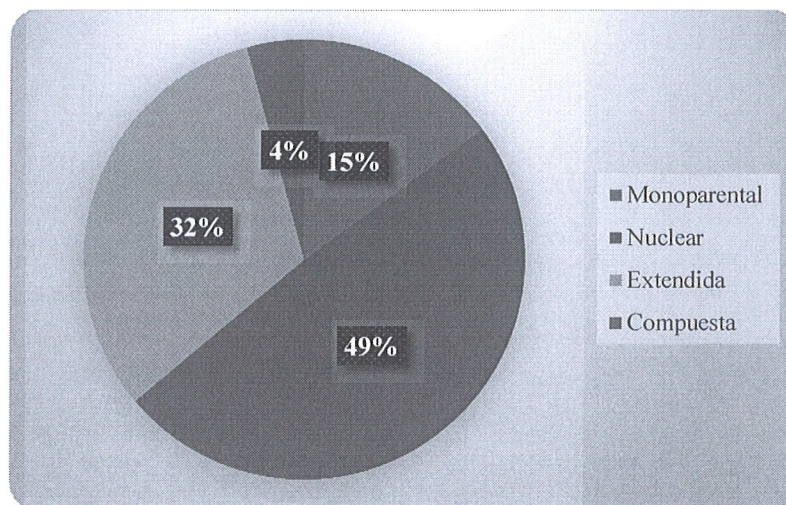
Fuente: Trabajo de campo 2018

Como puede evidenciarse en la figura 1, la mayoría de las familias está conformada por 4 a 6 integrantes, el 68% corresponde a 55 familias que están integradas por estas cantidades, el 17% representa a 14 familias conformadas por 7 a 10 integrantes, seguidamente por el 15% que representa a 12 familias conformadas por 1 a 3 integrantes.

Entre más integrantes conforman una familia, más se dificulta cubrir las necesidades de cada uno de ellos, haciendo un análisis de lo que representa la figura 1, la cantidad promedio es entre 4 a 10 integrantes por familia, por lo tanto, es importante orientar a las familias sobre una adecuada administración de los recursos, debido a que los gastos incrementan por los cuidados médicos y

alimenticios del niño o niña con Síndrome de Down, además de otros factores como emergencias en salud, desempleo, o bajos salarios, entre otros, generando inestabilidad económica.

Figura 2
Tipo de familia



Fuente: Trabajo de campo 2018

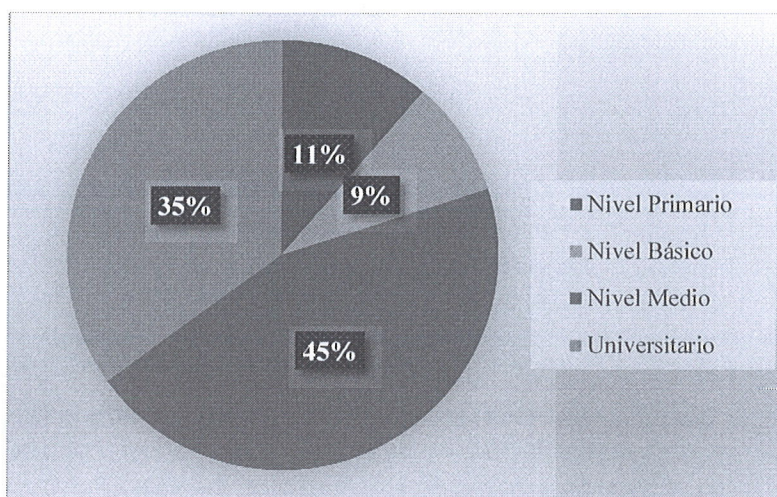
La mayoría de familias son nucleares, constituidas por madre, padre e hijos, el otro 32% son familias extendidas, es decir, conformadas por más integrantes como tíos, primos, abuelos y otros parientes, el 15% representa a las familias monoparentales, familias conformadas por un padre o madre y sus hijos, el otro 4% representa a las familias que tuvieron una relación anterior y al terminarla nuevamente se involucran con una nueva pareja y su familia.

En el caso de las familias monoparentales, la relación entre los padres es complicada, muchos de los padres no se hacen responsables de los gastos de sus hijos, otros ni siquiera tienen alguna relación con sus hijos y en el peor de

los casos se desconoce el paradero del padre. Para las madres de familia su situación se ve más afectada y por la necesidad de proveer el sustento en su hogar se ven en la necesidad de trabajar y descuidan la convivencia con su familia.

Independientemente del tipo de familia que se presente, es importante crear conciencia de reconocer y responder a las necesidades que cada uno de los integrantes requiera, para ofrecer una vida estable.

Figura 3
Nivel de estudios de los padres de familia



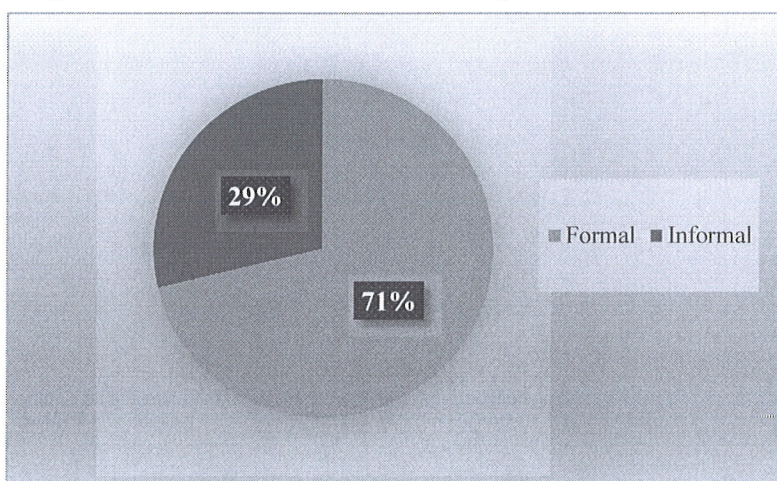
Fuente: Trabajo de campo 2018

La figura 3 representa el nivel de estudios de uno o dos padres de familia, evidenciando que el 45% tuvo acceso a estudiar una carrera a nivel medio, de las 80 familias, 28 de ellas tienen un grado académico universitario completo o bien se encuentran estudiando uno o dos de los padres una carrera universitaria, el 11% equivale a 9 familias que tienen un grado académico a nivel primario y el

9% representa a 7 familias lo que indica que no existen familias sin preparación académica básica.

La mayoría de las familias cuenta con escolaridad media, es decir, que cuentan con posibilidad de optar a trabajos formales, siendo un punto a favor para la estabilidad económica.

Figura 4
Empleo formal e informal de los padres de familia



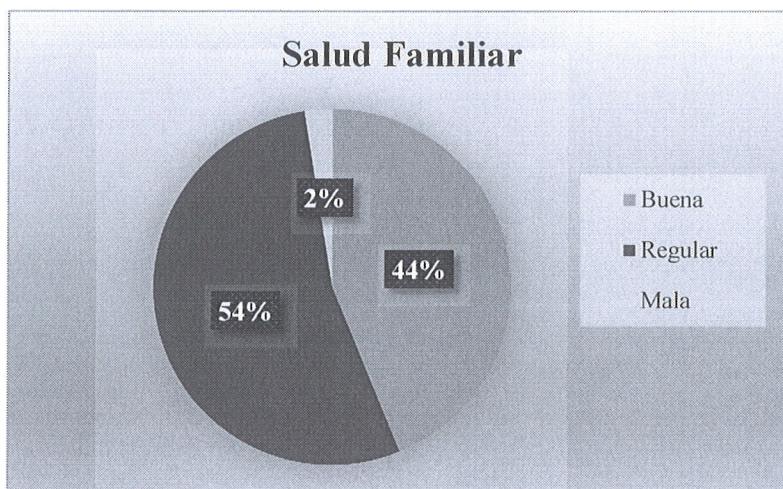
Fuente: Trabajo de campo 2018

En relación al empleo formal e informal, de las 80 familias, en 57 de ellas el padre, madre o responsable del hogar cuenta con un empleo formal, desempeñando puestos profesionales como: ingenieros, diseñadores gráficos, secretarías, empleados bancarios entre otros.

El resto de familias representa el 29% es decir, 23 familias no cuentan con un empleo formal, dedicándose a la economía informal dedicándose en muchas ocasiones a ser vendedores ambulantes, cuidado de niños, comerciantes, albañiles, carpinteros, taxistas y otros oficios.

El trabajo informal limita el crecimiento económico, debido a que no se cuenta con salarios establecidos, ni acceso a prestaciones de ley, poniendo en riesgo la cobertura de las necesidades básicas de los integrantes.

Figura 5
Calidad de salud familiar



Fuente: Trabajo de campo 2018

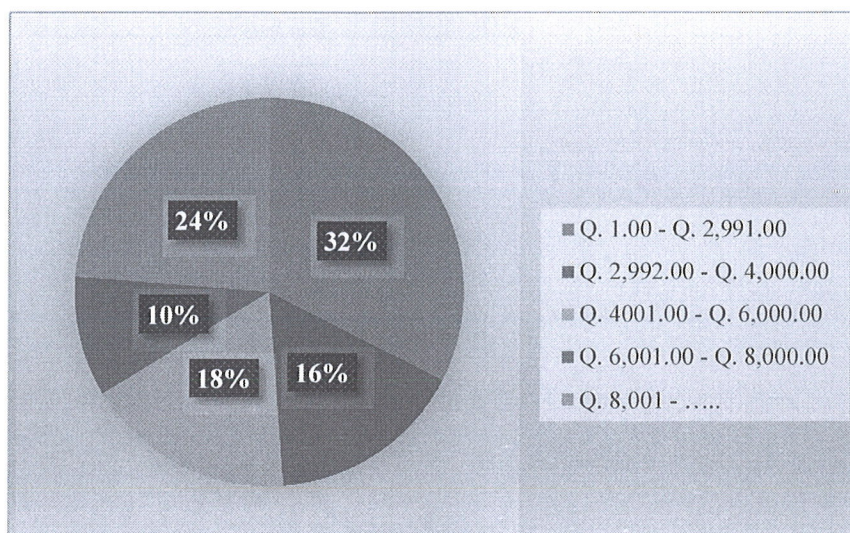
En la figura 5 se observa que el 54% de las familias consideran que su salud es regular debido a dificultades comunes que afectan el bienestar de sus integrantes, las principales enfermedades presentadas en los niños con Síndrome de Down se encuentran: problemas cardiacos, desnutrición, estreñimiento, tiroides, reflujo, problemas respiratorios como neumonía, conjuntivitis y problemas gástricos, sin embargo no solamente ellos requieren de atención médica sino también los demás integrantes de la familia donde se presentan las siguientes enfermedades: asma, presión arterial y diabetes.

El 44% de las familias considera que su estado de salud es buena, ocasionalmente alguno de sus integrantes requiere atención médica por enfermedades comunes.

El 2% de las familias considera que tienen mala salud, ya que, en una familia uno de los integrantes sufre de problemas en los riñones y en la otra familia una persona tiene un tumor cerebral, sumándole las enfermedades comunes que se pueden presentar.

Es importante realizar chequeos médicos en la niñez con Síndrome de Down a edad temprana, para llevar el control de las enfermedades que padezcan y evitar complicaciones, asimismo, fomentar la salud preventiva y no curativa en el entorno familiar.

Figura 6
Cantidad de ingresos por familia



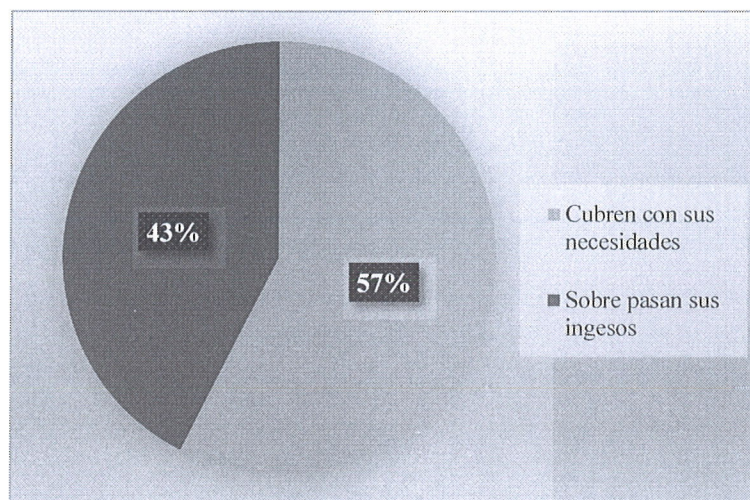
Fuente: Trabajo de campo 2018

La mayoría de las familias generan ingresos mensuales por debajo del salario mínimo del trabajador formal, con esa cantidad el 32% de las familias deben cubrir sus necesidades básicas, el 24% corresponde a 19 de las familias que generan ingresos de Q. 8,001.00 o más. El 18% de las familias obtienen ingresos promedio de Q. 4001.00 a Q. 6,000.00, seguidamente el

16% representado por 13 familias tienen un ingreso que oscila entre Q. 2,992.00 a Q. 4,000.00. El 10% de las familias restantes generan un ingreso de Q. 6,001.00 a Q. 8,000.00.

La mayoría de familias que obtiene ingresos arriba de los Q. 4,000.00 es debido a que ambos padres de familia se encuentran trabajando. En la gráfica 3 se observa que el nivel de preparación académica que tienen los padres facilita tener acceso a un empleo formal y bien remunerado, sin embargo, para las familias que tienen ingresos bajos, generan en su vida malestar, estrés, frustración e incapacidad de ofrecer una calidad de vida para todos los que la integran.

Figura 7
Egreso familiar

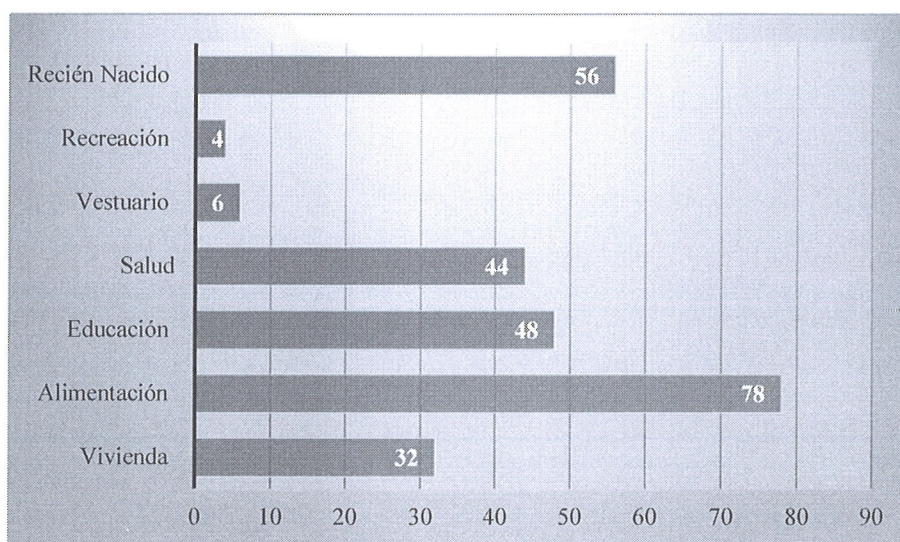


Fuente: Trabajo de campo 2018

En los estudios socioeconómicos, se evidencian los ingresos y egresos de las familias, el 57% de las familias considera que sus ingresos cubren sus necesidades, sin embargo el 43% asume que sus egresos sobre pasan los ingresos obtenidos durante el mes, esto quiere decir que las familias tienen

más gastos que ingresos, estos produce un déficit en la economía familiar que termina en endeudamiento, para las familias de niñez con Síndrome de Down, conllevan otros gastos, más aún para los bebés, este es uno de los factores por los que las familias se ven afectadas económicamente debido a problemas de salud que presentan en sus primeros años de vida, además de otros factores como: empleos informales, emergencias que surgen, gastos innecesarios, mala administración del dinero, entre otros.

Figura 8
Egresos de las familias basados en necesidades básicas



Fuente: Trabajo de campo 2018

En la figura 8 se puede observar la administración de los egresos de las familias, las necesidades básicas que persisten en ellos, la primera necesidad fundamental que deben cubrir es la alimentación ya que de las 80 familias 78 invierten sus ingresos en esta necesidad las otras 2 familias no generan ingresos debido a que la madre del niño o niña con Síndrome de Down, son menores de edad y la familia es quien cubre sus gastos. De las 80 familias 56 cuentan en casa con un recién nacido o bien en edad temprana, entre los

gastos que incluye tener un bebé es la leche, pañales, toallas húmedas entre otros elementos.

Otra necesidad básica es la educación en la cual 48 familias gastan en la preparación académica de los hijos o bien en educación para los padres, las otras familias no gastan en educación debido a que no cuentan con hijos en edad escolar.

Para las familias de niñez con Síndrome de Down en edad temprana, es necesario realizar diversos exámenes o diagnósticos para prevenir futuras patologías crónicas y algunos casos requieren de intervenciones quirúrgicas, medicamentos especiales, la mayoría de las familias se ven afectadas económicamente debido a las complicaciones de salud de sus hijos con Síndrome de Down, además, de las enfermedades que otros integrantes de las familias requieran atención médica.

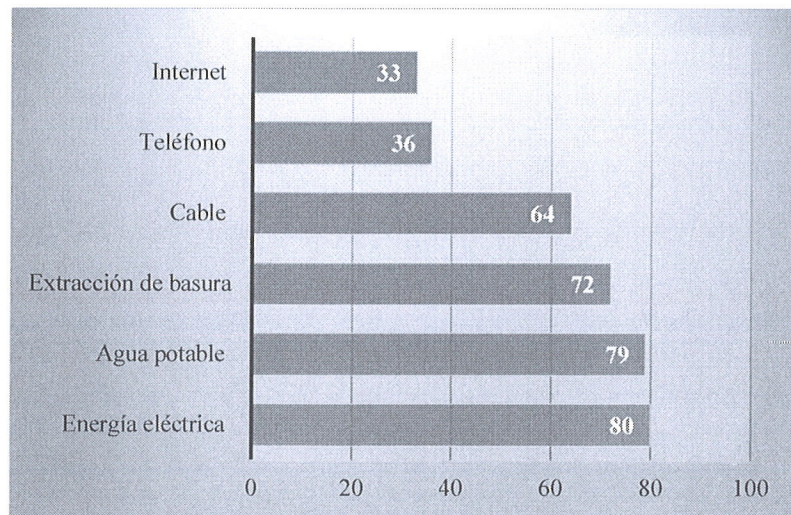
Pocas familias son las que invierten en vivienda, debido a que algunas de ellas viven con familiares o cuentan con casa propia heredada o ya cancelada en su totalidad por lo que se ven desahogados económicamente en esa necesidad, sin embargo 34 familias se encuentran alquilando o bien pagando una casa en cuotas.

De las 80 familias 6 invierten en vestuario para la familia y tienen una determinada cantidad para el mes, sin embargo, las familias restantes como pueden van comprando lo que necesitan. Por último, la necesidad de

recrearse es la última en su lista de prioridades, debido a diversos factores como la insuficiente cantidad de ingresos o falta de tiempo por trabajo.

La combinación de las necesidades básicas satisfechas es el resultado del bienestar y una calidad de vida, tanto físico, social y mentalmente, sin embargo debido a la falta de suficientes ingresos las familias se ven limitadas en satisfacer todas las áreas mencionadas.

Figura 9.
Egresos de las familias basados en los servicios básicos



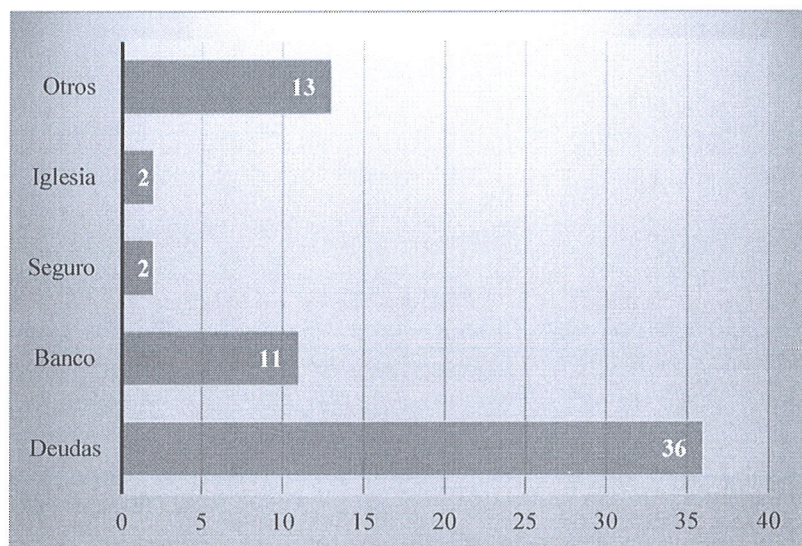
Fuente: Trabajo de campo 2018

Para comprender más la economía familiar, es importante destacar el acceso a los servicios principales en las familias, el total de las familias cuenta con energía eléctrica, con el servicio de agua potable son 79, las familias que cuentan con servicio de extracción de basura son 72 de las 80, esto debido a que algunas familias no lo cancelan porque le corresponde el pago a otros familiares con los que comparten gastos y otras porque depositan su basura en basureros clandestinos, 64 familias cuentan con

servicio de cable, 36 cuentan con servicio de teléfono en casa, por último 33 familias cuentan con internet.

Esto refleja que son pocas las familias que tienen todos los servicios incluidos, existen más prioridad por satisfacer las necesidades elementales como lo muestra la gráfica 7.

Figura 10
Egresos de las familias basados en otros factores



Fuente: Trabajo de campo 2018

Existen otros gastos que las familias tienen, de las 80 familias 64 tienen cuentas por pagar, de las 80 familias 36 tienen deudas, por diversos motivos entre ellos: cantidades de dinero que son otorgados por la empresa de trabajo, por prestamistas, por familiares, vecinos o amistades, deudas por un viaje, deudas a centros de atención médica, deudas en almacenes por adquirir productos al crédito. Con respecto a bancos, 11 familias adquirieron préstamos o tarjetas de crédito.

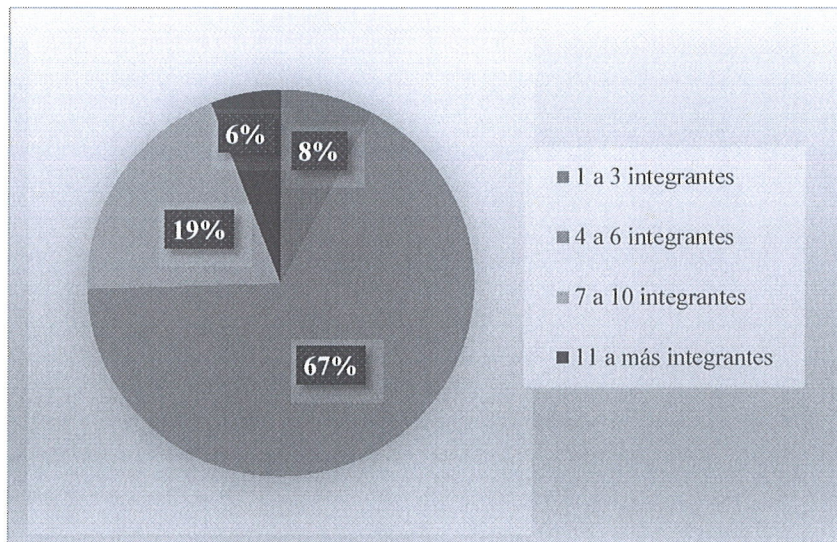
La opción de otros, corresponde a que 13 familias tienen cuentas por pagar debido a que apoyan económicamente a familiares, pagan terreno o casa a plazos, otro factor es que algunos padres de familia deben de cumplir con la responsabilidad de pensión alimenticia para otros hijos y en otros casos tienen pendiente el pago de servicios de su casa. Solamente 2 familias pagan seguro médico, por último, dos familias aportan económicamente a la iglesia que asisten.

Solamente 16 familias se encuentran libres de deudas o gastos adicionales a sus necesidades básicas, es preocupante la cantidad de familias que se ven afectadas por deudas, es una carga emocional que afecta la economía familiar, siendo importante concientizar a las familias para que logren administrar de una mejor manera sus recursos y así disminuir los pagos, mejorando su economía.

4.2 Datos estadísticos según Estudio Socioeconómico de Familias de niñez con Síndrome de Down del programa Pre escolar

Para la recopilación de información de las familias, se estimaba una unidad de análisis de 60 familias, sin embargo, 8 familias no fueron tomadas en cuenta debido a la desactualización de datos en el estudio socio económico, siendo un total de 52 estudios socioeconómicos analizados.

Figura 12
Cantidad de integrantes por familia

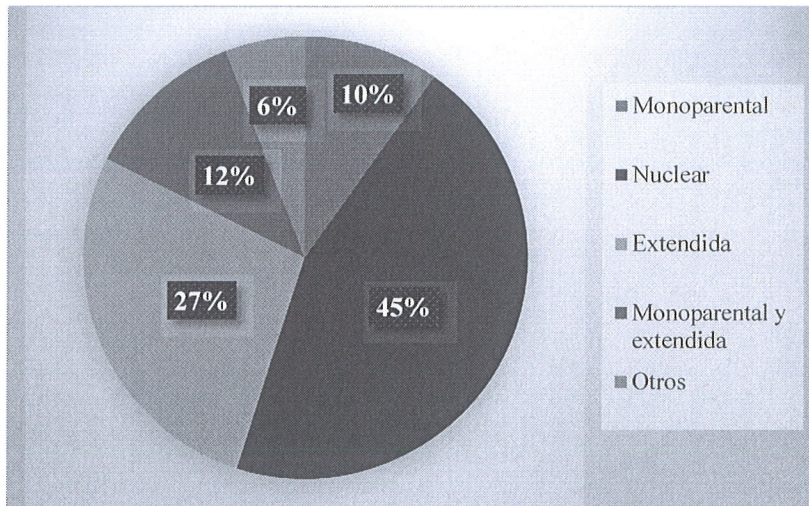


Fuente: Trabajo de campo 2018

La figura 11 muestra que el 67% de las familias del programa preescolar está conformada por 4 a 6 integrantes, el 19% representa a 10 familias que están conformadas por 7 a 10 integrantes, el 8% representa a 4 familias que tienen de 1 a 3 integrantes, por último el 3 familias están conformadas por 11 a más integrantes.

Al conocer la cantidad promedio de personas que conforman una familia, puede generar una idea de las necesidades que se tienen en las familias, que conlleva a la reflexión con respecto a cómo las familias desean vivir, considerando que puede ser por factores diversos entre ellos: la integración de dos familias por una nueva relación sentimental, por ahorro económico las familias comparten gastos con otros familiares viviendo con hermanos o padres, o bien la falta de planificación familiar.

Figura 12
Tipo de familia



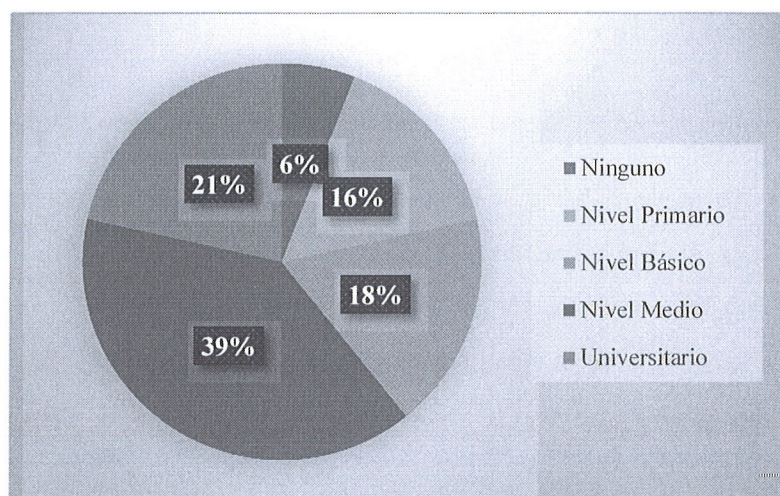
Fuente: Trabajo de campo 2018

La figura 12 refleja 5 tipos de familia, el 45% corresponde a 23 familias lo que evidencia que la mayoría son nucleares, es decir la conformación de ambos padres e hijos; el 27% equivale a 27 familias extensas, donde conviven personas con parentesco de diferentes generaciones, es decir abuelos, hermanos, tíos, entre otros.

Seguidamente se encuentran 6 familias monoparentales extensas que corresponde al 12%, esto se refiere a que una madre o padre convive con más familiares, el 10% corresponde a 5 familias monoparentales; es decir madre o padre con sus hijos, siendo pocas familias, por último el 6% equivale a otros tipos de familia 1 familia compuesta, que se refiere a la unión de dos familias y 2 grupos de organización familiar como grupos de crianza, que se refiere al agrupamiento de personas que forman un vínculo consanguíneo o filial, en este caso, se refiere a que el niño o niña con Síndrome de Down vive bajo el cuidado de los abuelos.

Las familias suelen agruparse derivado a diversas situaciones, entre ellas el ahorro en gastos al ser familias extensas, o bien en el caso de las familias monoparentales su situación se ve más complicada ya que solamente un proveedor sustenta los gastos familiares.

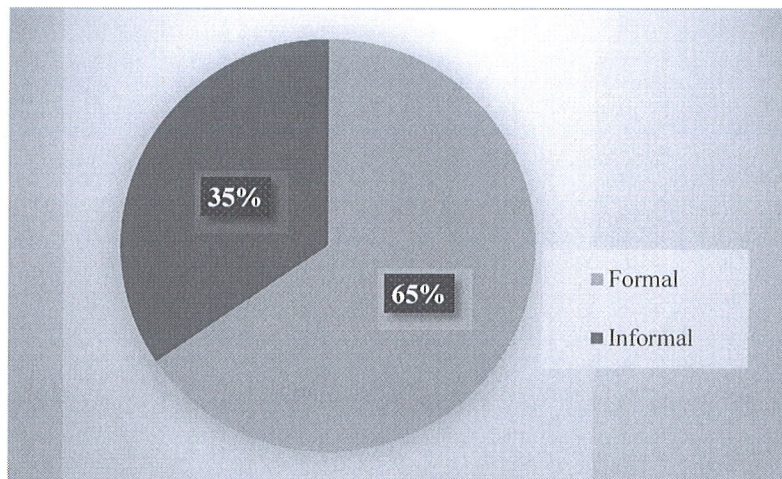
Figura 13
Nivel de estudios de los padres de familia



Fuente: Trabajo de campo 2018

La figura 13 muestra el nivel de estudio de los padres de niñez con Síndrome de Down, la mayoría de familias su nivel de estudios es medio, es decir, una carrera de diversificado, representado por 20 familias, el 21% representa a 11 familias donde uno o dos de los padres han tenido la oportunidad de ser profesionales universitarios o bien se encuentran cursando una carrera en la universidad, el 18% representa a 9 familias donde uno o dos de los padres tienen un nivel académico básico, siguiendo con el 16% que es representado por 8 familias donde solamente cuentan con un nivel académico primario, por último, el 6% representa a 3 familias en donde ninguno de los padres tiene alguna preparación académica.

Figura 14
Empleo formal e informal de los padres de familia

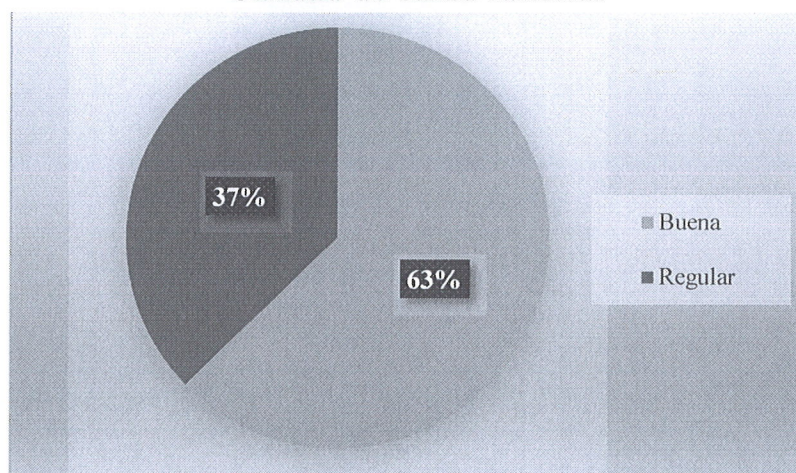


Fuente: Trabajo de campo 2018

El 65% representa a 36 empleos formales entre estos se encuentran trabajos estables donde las personas cuentan con un sueldo mensual fijo, el 35% representa 19 empleos informales en estos se encuentran actividades económicas como: vendedores ambulantes, oficios domésticos, agricultura y albañilería, para explicar la gráfica, en 4 familias ambos padres trabajan siendo el padre o madre quienes tienen un empleo formal e informal a la vez, una de las familias no cuenta con empleo y familiares son quienes la apoyan.

La figura 14, muestra que la mayoría de las familias tienen acceso a un empleo formal, el principal elemento que influye en la economía familiar, sin embargo, persiste el empleo informal, las familias se ven en la necesidad de buscar otras formas de generar ingresos para subsistir por lo que recurren a empleos informales, siendo una desventaja para la economía familiar ya que no cuentan con prestaciones de ley, ni tienen acceso a seguro social lo que genera más inestabilidad por no contar con ingresos fijos.

Figura 15
Calidad de salud familiar



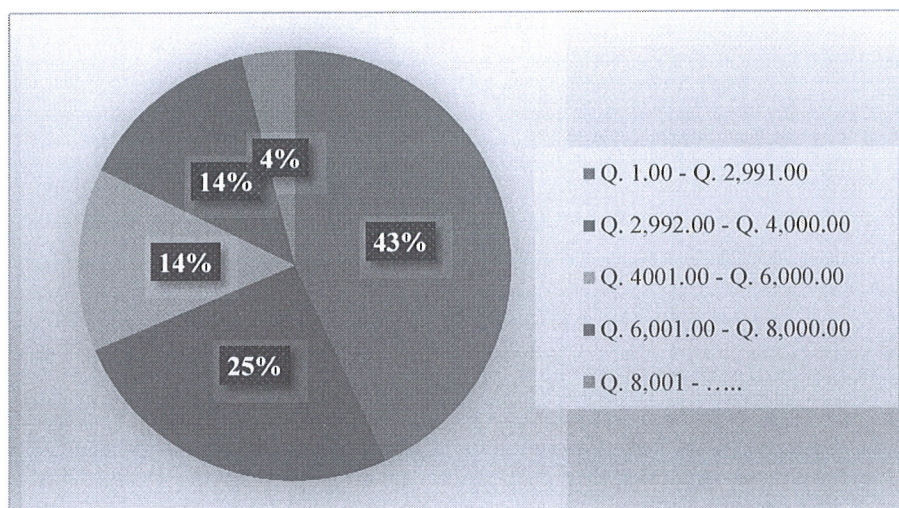
Fuente: Trabajo de campo 2018

La mayoría de las familias considera que el estado de salud familiar es bueno, debido a que no presentan enfermedades que requieran algún tratamiento de exigencia o permanente, solamente se presentan enfermedades comunes.

El 37% representa a 19 familias que consideran que su estado de salud familiar es regular, esto debido a enfermedades presentadas en el niño o niña con Síndrome de Down entre ellas: problemas de tiroides, estomacales, infección urinaria, problemas de audición, problemas respiratorios y reflujo, los demás integrantes que conforman a la familia, también requieren de atención medica debido a los siguientes padecimientos: presión arterial, alergias, dificultades de aprendizaje, artritis, problemas cardiacos, rinitis, gastritis, depresión, entre otras.

La atención en los niños con Síndrome de Down, disminuye, a comparación de la atención que deben recibir al nacer, a la edad de 4 años a 8, se presentan patologías diversas, sin embargo, con los controles adecuados, es posible prevenir complicaciones y evitar gastos.

Figura 16
Cantidad de ingresos por familia



Fuente: Trabajo de campo 2018

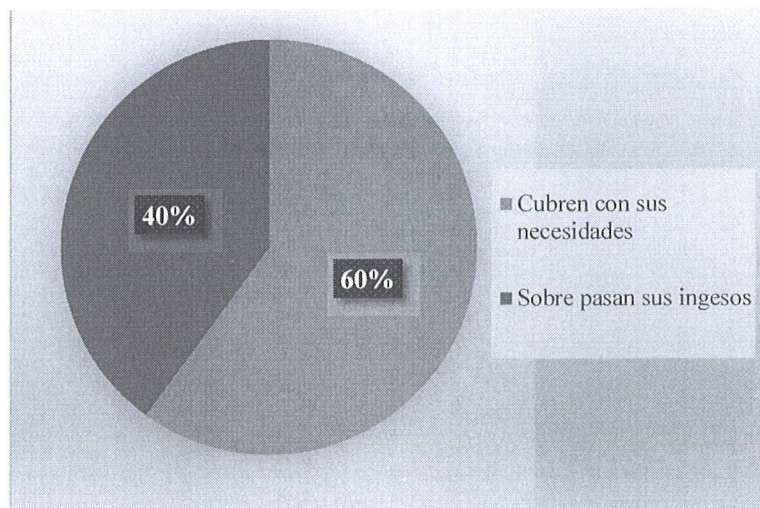
En la figura 16 se ven reflejados la cantidad de ingresos de las familias del programa preescolar, el 43% representa a 22 familias con ingresos por debajo del salario mínimo que son la mayoría de familias, el 25% representa a 13 familias que generan ingresos de Q. 2,992.00 a Q. 4,000.00, son 7 las familias que tienen ingresos entre Q. 4,001.00 a Q. 6,000.00, también, 7 familias generan ingresos de Q. 6,001.00 a Q. 8,000.00, por último, el 4% corresponde a 2 familias que tienen ingresos de Q. 8,001.00 a más.

Los ingresos por familia en su mayoría son bajos, lo que limita el acceso a recursos, tomando en cuenta que solamente la canasta básica tiene un costo

de Q. 3,545.22 para febrero del presente año según el Instituto Nacional de Estadística INE, el cual contiene 34 productos sugeridos para una familia de 4.77 miembros, es decir, que para 22 familias sus ingresos no alcanzan a cubrir el costo de la CBA, mucho menos alcanza para cubrir otras necesidades.

Es preocupante la situación económica que atraviesan las familias, la cobertura de necesidades satisfechas se ve limitada, afectando el desarrollo integral de los miembros.

Figura 17
Egreso familiar



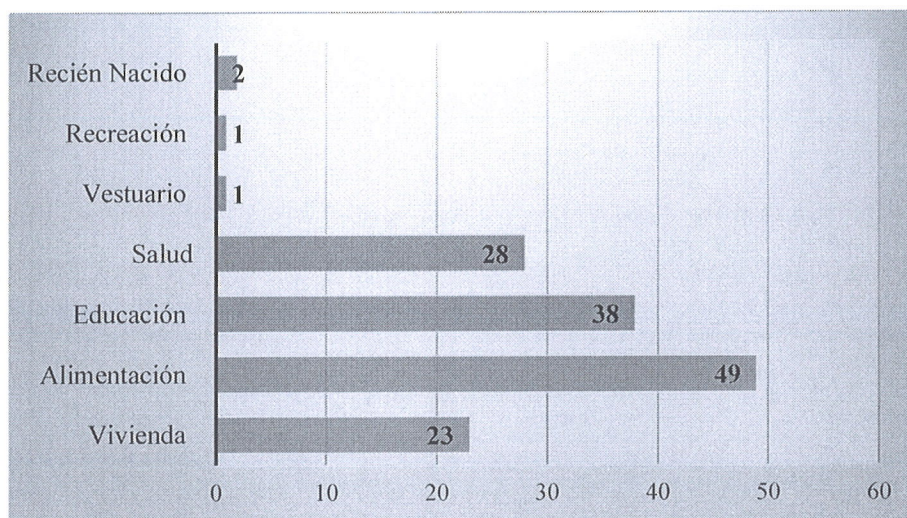
Fuente: Trabajo de campo 2018

El 60% de las familias considera que puedan cubrir sus necesidades básicas, entre ellas vivienda, alimentación, salud y educación, el 40% restante sobre pasa sus ingresos, generando un déficit en su economía familiar.

Los gastos varían mes con mes, unos meses se gasta menos en el caso de que no surjan emergencias por lo que al final se genera un ahorro, sin embargo, la mayoría de veces los gastos son mayores que los ingresos por lo que las familias recurren a pedir dinero prestado para atender los pagos principales, por tal motivo, las familias necesitan apoyo para mejorar sus ingresos y así evitar deudas y conflictos generados por el estrés de los pagos.

Figura 18

Egresos de las familias basados en necesidades básicas



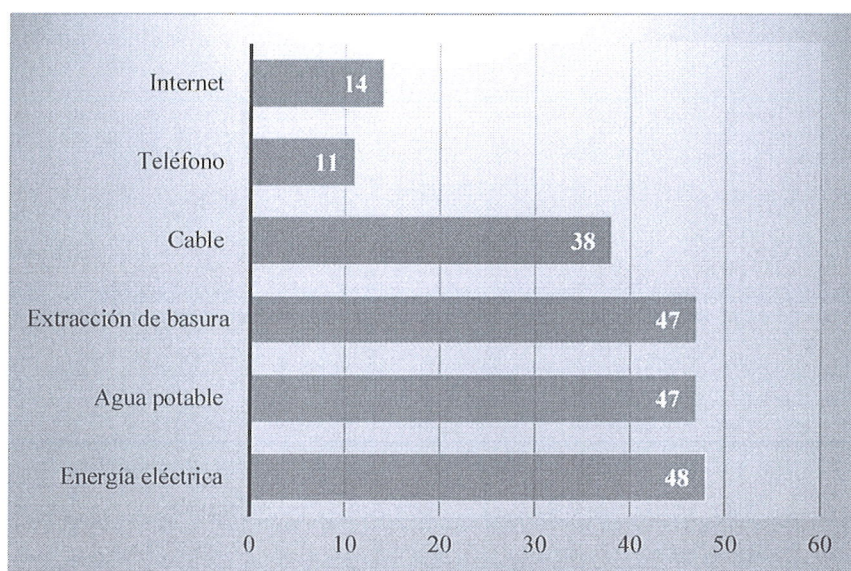
Fuente: Trabajo de campo 2018

De las 51 familias tomadas como unidad de análisis, solamente se lograron obtener información de 49 en las gráficas 18, 19 y 20, debido a que en el estudio socioeconómico no se encontraron datos. Como necesidad primordial en la vida del ser humano las 49 familias se gastan sus ingresos en alimentación, 38 de las familias gastan en educación para sus hijos, 28 familias invierten sus ingresos en salud, 23 familias tienen gastos en vivienda, alquilada o bien pagando a plazos vivienda propia, solamente 2

familias tienen gastos en un recién nacido, 1 familia invierte en recreación y otra en vestuario.

La figura 18 refleja la prioridad con que cubren sus necesidades, siendo las principales alimentación, educación, vivienda y salud, excluyendo por completo la recreación y vestuario debido a los bajos ingresos que cada familia obtiene.

Figura 19
Egresos de las familias basados en los servicios básicos



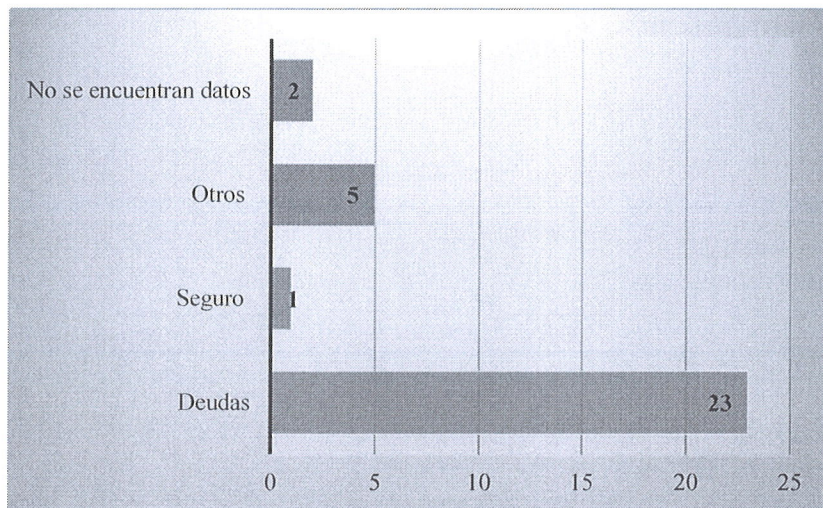
Fuente: Trabajo de campo 2018

De las familias que se obtuvieron información, 48 cuentan con servicio de energía eléctrica y 1 familia no tiene acceso a este servicio, 47 familias de 49 cuentan con servicio de agua potable, las 2 familias restantes no, de igual manera, 47 familias de 49 tienen gastos en el servicio de extracción de basura y 2 familias no lo cancelan por lo tanto, buscan otras maneras de deshacerse de la basura, 38 familias de 49 tienen acceso a cubrir el servicio de cable en

su hogar, solamente 14 familias de 49 cuentan con la posibilidad de cubrir los gastos en servicio de internet, por último, 11 familias tienen servicio de teléfono de casa.

Estos datos reflejan la prioridad en la que se ven distribuidos los egresos, la importancia de economizar y limitarse en servicios como internet, telefonía fija e incluso cable para poder cubrir las verdaderas necesidades como las presentadas en la gráfica 18.

Figura 20
Egresos de las familias basados en otros factores



Fuente: Trabajo de campo 2018

La unidad de análisis planteada fueron 51 familias, sin embargo, en 2 de los estudios socioeconómicos, no se encontró información para aportar los datos en la figura 20 por lo que se tomaron en cuenta 49 familias, de las cuales 23 de ellas, tienen deudas que deben de solventar mes a mes, debido a préstamos realizados a bancos, pago de vivienda, tarjetas de crédito o bien, por pagos pendientes a comercios por aparatos diversos, 5 familias de las 49 tienen que realizar pagos adicionales por motivos diversos entre ellos: pensión alimenticia y

apoyo económico a familiares, por último solamente 1 familia realiza pagos mensuales por seguro médico. De las 49 familias, 23 se encuentran sin deudas o realizando algún pago adicional a sus necesidades básicas.

Es importante promover el ahorro en las familias, además de orientar sobre la importancia de una buena administración de los recursos e ingresos que se tienen para no sobrepasarlos y así evitar acumulación de deudas.



4.3 Cuadros comparativos de entrevistas a profesionales que intervienen en la atención a los niños y niñas con Síndrome de Down de los programas Intervención Temprana y Preescolar y sus familias

Se realizaron entrevistas a 13 profesionales de las áreas de psicología, trabajo social, salud, coordinadoras de ambos programas, maestras y educadoras especiales.

Tabla 2

¿En su opinión, cuál es el impacto de la niñez con Síndrome de Down en la familia?

Trabajo Social	El impacto en las familias repercute en su miedo, vergüenza, frustración, depresión, estrés, la no aceptación, es un proceso de duelo que puede llegar a afectar a todo el núcleo familiar.
Psicología	Las familias se ven afectadas emocionalmente, debido a los cambios y miedos que surgen.
Salud	Sufren un impacto emocional y económico, por los cuidados adicionales que el niño o niña requiere.
Coordinadoras de programas	Es un proceso difícil para las familias, debido al desconocimiento e ignorancia sobre el tema de discapacidad en general.
Maestras	Para las familias, enterarse de la condición de su hijo es impactante, más aún por la manera en que les brindan la noticia, ya que puede trágica y desalentadora, causando frustración, culpa y negación.
Educadoras especiales	Las familias viven una etapa de duelo, las expectativas que se tenían contempladas en la felicidad de la llegada de un nuevo ser a su hogar, se convierten en frustración y dolor al pensar que no lograron lo que deseaban.

Tabla 3

¿Cuáles son las necesidades y demandas que usted observa, experimentan las familias de niñez con Síndrome de Down?

Trabajo Social	Proceso psicológico para la adaptación a un nuevo estilo de vida y guía necesaria para los cuidados médicos que requieren las personas con Síndrome de Down.
Psicología	Apoyo psicológico, es decir, necesitan ser escuchados y no juzgados, educación e información sobre el tema, pertenecer a grupos de apoyo.
Salud	Apoyo institucional donde personas capacitadas y especializadas en el tema pueda brindar la orientación adecuada para que el niño y niña tenga una atención integral, también, necesitan recursos económicos, debido a los estudios y tratamientos que requieran los niños con Síndrome de Down.
Coordinadoras de programas	Necesidad de atención médica para su hijo o hija con Síndrome de Down, debido a exámenes y controles médicos.
Maestras	Demandas médicas, necesidad de terapias psicológicas para lograr la aceptación. También, requieren de tiempo, recursos. Una demanda importante de las familias es la no aceptación e inclusión desde la familia hasta la sociedad.
Educadoras especiales	Las familias necesitan atención psicológica, por medio de talleres y terapias, además, requieren orientación sobre el desarrollo de habilidades de sus hijos, como estimulación y habilidad social.



Tabla 4

¿Considera usted, que las necesidades de las familias de niñez con Síndrome de Down son las mismas que las de familias que no tienen niños con discapacidad intelectual? Sí / No ¿Por qué?

	Sí	No	¿Por qué?
Trabajo Social		X	Porque los niños con Síndrome de Down tienen características propias que necesitan seguimiento en su atención.
Psicología		X	Porque no se genera tanta duda y miedo en los niños sin discapacidad, los padres manejan mucha angustia y requieren de más apoyo sobre la atención que deben brindar a la niña o niño con Síndrome de Down para contribuir en su desarrollo.
Salud		X	Porque un niño o niña con discapacidad física o intelectual requiere de más cuidados y cuidados especializados, el costo de la atención adicional se eleva y afecta a la economía familiar, debido a que su educación y atención médica debe ser en un centro especializado.
Coordinadoras de programas	X		Aunque a nivel de salud existe mayor inversión en exámenes, medicamentos, entre otros.
Maestras	X		Porque su hijo o hija con Síndrome de Down también necesitan y merecen lo mismo que un niño convencional como alimentación, vestido, educación y salud, además de apoyo y afecto.
Educadoras especiales		X	Para las familias es inesperada la llegada de un niño o niña con Síndrome de Down, por lo que deben afrontar el diagnóstico y buscar herramientas diferentes para las necesidades específicas de sus hijos, estas acciones requieren de tiempo, dinero, desgaste emocional y físico, tomando en cuenta que los cuidados serán a lo largo de su vida.

Tabla 5

¿Desde su experiencia, ¿qué propone para mejorar el apoyo a las familias de niñez con Síndrome de Down?

Trabajo Social	Informar y educar a la sociedad en general sobre el Síndrome de Down y la inclusión, sensibilizar a los profesionales que brindan la noticia a las familias, apoyar a las familias hablando de autoestima, habilidades sociales además de guiarlos según la etapa de crecimiento de sus hijos.
Psicología	Apoyo en el proceso de duelo, tanto a los padres como a los demás integrantes de la familia, porque en la medida que esto se logre, los familiares podrán brindar una atención más sana. Es importante también, que las familias conozcan más acerca del tema para que puedan buscar apoyo.
Salud	Guiar a las familias sobre los cuidados la atención adecuada para ofrecer una atención integral del miembro de la familia con Síndrome de Down, además, es necesario que en los centros de salud los trabajadores tengan conocimiento sobre el tema para orientar a las familias al atender a un niño o niña con Síndrome de Down.
Coordinadoras de programas	Brindar un acompañamiento multidisciplinario, iniciando la forma en que se brinda la noticia a los padres sobre todo en los hospitales públicos.
Maestras	Dar a conocer más información sobre el Síndrome de Down, explicar a las familias que no debe existir sentimiento de culpa, también es necesario brindar atención y acompañamiento psicológico, para fortalecer a las familias, motivación para que puedan desarrollar mejor sus habilidades ante la sociedad, además, es importante hacer un diagnóstico social y económico para identificar las necesidades que se generan en las familias.
Educadoras especiales	Brindar información eficaz y concreta en los hospitales, los doctores y enfermeras deben estar conscientes del impacto que en las familias causa el enterarse del diagnóstico de su hijo y deben procurar ser empáticos. Adicional a esto, es importante también, brindar talleres de psicología o terapias individuales, crear rutas de oportunidad para las personas con Síndrome de Down, promoviendo la inclusión escolar, social y laboral.

4.4 Cuadros explicativos de entrevistas a grupos focales de familias de niñez con Síndrome de Down de los programas Intervención Temprana y Preescolar

Metodología: Debido a la poca disponibilidad de tiempo se realizaron preguntas de forma participativa a 5 grupos de familias en 5 días diferentes contando con la participación de 38 personas en total, de las cuales 34 fueron mujeres y 4 hombres, reflejando sus opiniones y comentarios respecto a las siguientes interrogantes:

Tabla 6

Primer grupo focal Fecha: 24/10/2018	7 mujeres y 1 hombre
¿Cuenta con los recursos necesarios para satisfacer las necesidades	Los participantes comentaron que no siempre pueden cubrir las necesidades de su familia.
¿Qué factores considera usted que afectan a la economía familiar?	Los gastos en salud de los niños con Síndrome de Down, el desempleo, cantidad de hijos por familia, el cuidado y la atención que requieren los hijos no permite el tiempo para considerar trabajar.
¿Cómo es la relación familiar en su hogar?	Algunas familias consideran que surgen momentos de estrés, cansancio y falta de aceptación por el diagnóstico del niño o niña con Síndrome de Down, lo que ocasiona conflictos emocionales.
¿Cuál ha sido el apoyo por parte de familiares?	Algunos participantes del grupo focal mencionaron que no reciben apoyo por familiares, debido a indiferencias o la distancia.
¿Qué ayuda o atención ha recibido su familia por parte de instituciones públicas o privadas?	En relación al diagnóstico de su hijo o hija con Síndrome de Down, las familias consideran que han recibido apoyo en terapias y atención médica para sus hijos.

Tabla 7

Segundo grupo focal Fecha: 25/10/2018	6 mujeres y 1 hombre
¿Cuenta con los recursos necesarios para satisfacer las necesidades	En este grupo focal algunos de los participantes consideraron que puedan cubrir sus necesidades básicas familiares, sin embargo, para otras familias es difícil cubrir las necesidades.
¿Qué factores considera usted que afectan a la economía familiar?	Entre los factores mencionados se encuentran: emergencias debido a accidentes que requieran suspensión de trabajo, el gasto en transporte, apoyo económico que brindan a familiares por enfermedad, atención médica.
¿Principales problemas de salud y la atención médica que recibe la familia?	Los participantes comentaron que son los niños con Síndrome de Down quienes requieren de más atención médica debido a ciertas patologías como: reflujo, bruxismo, esto se refiere a cuando rechinan los dientes, además de problemas del corazón y tiroides.

Tabla 8

Tercer grupo focal	7 mujeres y 1 hombre
Fecha: 26/10/2018	
¿Cuenta con los recursos necesarios para satisfacer las necesidades	Los participantes coinciden en que no es suficiente satisfacer completamente las necesidades de su familia debido a que gastan en elementos especiales para el cuidado de su hijo o hija con Síndrome de Down.
¿Qué factores considera usted que afectan a la economía familiar?	Las respuestas de los participantes se enfocaron en los siguientes factores: desempleo, las adversidades en los trabajos, trabajos mal remunerados, el alza de los costos, atención de los niños con Síndrome de Down, dificultades en la salud del niño o niña con Síndrome de Down.
¿Cómo es la relación familiar en su hogar?	Algunas familias consideran mantener una buena relación familiar donde existe comunicación, apoyo y comprensión, sin embargo, también comentaron algunas familias que existen conflictos familiares sobre la cuestión de aceptación de sus hijos con Síndrome de Down, siendo un proceso difícil en la etapa de bebés.
¿Cuál ha sido el apoyo por parte de familiares?	Consideran que han recibido más apoyo moral, espiritual y emocional, en ocasiones reciben víveres, juguetes o vestuario para sus hijos. El apoyo económico es escaso.
¿Cuáles son los hábitos comunes de su familia?	Las principales actividades que realizan en familia mencionaron lo siguiente: cenar en familia, conviven al momento de realizar terapias con la ayuda de otros hijos, salen eventualmente a centros comerciales o al parque, ven películas o asisten a la iglesia.
¿Hechos principales que afectan o afectaron la familia positiva o negativamente?	Debido al diagnóstico presentado en sus hijos con Síndrome de Down, comentaron que negativamente afectó emocionalmente a la familia, sin embargo, positivamente consideran que se logra una mejor convivencia, aprenden a ser más pacientes y valorar más a sus hijos.

Tabla 9

<p>Cuarto grupo focal Fecha: 27/10/2018</p>	<p>8 mujeres y 1 hombre</p>
<p>¿Cuenta con los recursos necesarios para satisfacer las necesidades</p>	<p>Las familias que participaron en el grupo focal consideran que pueden cubrir sus necesidades, sin embargo, viven con limitaciones debido a las terapias más en la etapa de bebés con Síndrome de Down.</p>
<p>¿Qué factores considera usted que afectan a la economía familiar?</p>	<p>Falta de trabajo, compra de cosas innecesarias, gastos médicos.</p>
<p>¿Basado en su experiencia en el cuidado de su hijo o hija con Síndrome de Down, cuáles considera que son las principales dificultades, desafíos y problemas para la familia?</p>	<p>Las familias consideran que el proceso de desarrollo en la niñez con Síndrome de Down es más lento y conlleva más atención, apoyo y cuidado, el desafío no es solamente con su hijo o hija con Síndrome de Down, sino también, la atención y el cuidado que requieren los demás niños e integrantes de la familia.</p>
<p>¿Qué actividades diarias se le dificulta realizar por el cuidado de su hijo o hija con Síndrome de Down?</p>	<p>El tiempo no es suficiente para las familias debido a la atención que requieren los niños, es difícil cumplir con las terapias y ejercicios que deben de realizar con su hijo o hija todos los días, esta situación limita a que los dos padres puedan trabajar.</p>
<p>Se dice que las personas con cualquier tipo de discapacidad son discriminadas ¿Qué opina de eso?</p>	<p>Sí, existe mucha discriminación, para las personas genera incomodidad y esto debido a la falta de información sobre el tema a la sociedad en general.</p>
<p>Aspiraciones y expectativas de la familia</p>	<p>Para las familias de niñez con Síndrome de Down aspiran ver a su hijo o hija como un ser independiente, capaz de incorporarse a la sociedad, ser útil, desarrollando su autoestima.</p>



Tabla 10

Quinto grupo fòcal

6 mujeres

Fecha: 28/10/2018

<p>¿Qué factores considera usted que afectan a la economía familiar?</p>	<p>Los principales factores que consideraron los participantes son: falta de empleo formal y emergencias en salud.</p>
<p>¿Cuál ha sido el apoyo por parte de familiares?</p>	<p>Algunas familias han contado con apoyo económico por sus familiares, ayuda en el cuidado de los hijos, uno de los participantes comentó que como familia comparten lecturas e información a sus familiares sobre el Síndrome de Down para lograr convivencia y comprensión por parte de ellos.</p>
<p>¿Basado en su experiencia en el cuidado de su hijo o hija con Síndrome de Down, cuáles considera que son las principales dificultades, desafíos y problemas para la familia?</p>	<p>La adaptación a los cambios y la limitación del tiempo.</p>
<p>¿Hábitos comunes de la familia?</p>	<p>Los participantes comentaron sus principales actividades en familia entre ellas: reuniones, momentos de convivencia, celebraciones de cumpleaños.</p>
<p>¿Hechos principales que afectan o afectaron a la familia positiva o negativamente?</p>	<p>Uno de los principales hechos que afectan a las familias definitivamente es conocer el diagnóstico de su hijo o hija con Síndrome de Down, de forma negativa, la aceptación es el proceso más difícil, lo que genera sentimiento de culpa, sin embargo, con el tiempo cambian de perspectiva algunas de estas familias, se fortalece la unión familiar y están abiertos a otras realidades.</p>



Capítulo 5

Propuesta de intervención de Trabajo Social

5.1 Formación de grupos de autoayuda de familias de niñez con Síndrome de Down de la Fundación Margarita Tejada

5.2 Beneficiarios

Los beneficiarios directos de esta propuesta serán los encargados o padres de familia de la niñez con Síndrome de Down y los beneficiarios indirectos serán los niños y niñas con Síndrome de Down y sus familiares.

5.3 Justificación

Existen diversos problemas, necesidades y carencias en las familias de niñez con Síndrome de Down; de los resultados obtenidos en la investigación se logró identificar principalmente, la falta de recursos económicos en muchas de las familias y la necesidad de apoyo emocional que requieren para el proceso de aceptación y adaptación a cambios de vida debido a las exigencias de los niños y niñas con Síndrome de Down, especialmente en atención médica. Es por ello, que surge la idea de crear grupos de autoayuda fortalecidos con capacitaciones técnicas de cursos productivos para potenciar las habilidades de las personas y fomentar la resiliencia.

Dentro de los programas de atención que brinda la Fundación Margarita Tejada, se encuentra el programa de psicología, el cual ofrece talleres y capacitaciones, además de contar con una escuela para padres, a pesar del

esfuerzo de promocionar la atención psicológica, son pocas las familias que aceptan el apoyo emocional, debido a razones como la vergüenza de contar lo que les sucede a desconocidos, no creen en que realmente pueden recibir ayuda, tuvieron alguna mala experiencia anteriormente, o consideran no estar locos, entre otras.

Al formar grupos de autoayuda, se contribuye positivamente en el bienestar emocional de las personas, ya que los participantes son receptores y proveedores de ayuda, compartiendo sus propias experiencias.

Los grupos serán conformados por personas que deseen compartir sus experiencias, a través del método de Trabajo Social con grupos, incluyendo hombres y mujeres.

Para que se lleve a cabo esta propuesta, se requiere de la intervención del Trabajador Social como facilitador y orientador en el proceso de formación de grupos de autoayuda, para que las familias se apoyen mutuamente en las dificultades que afectan su vida cotidiana y así conseguir cambios personales y sociales positivos, la profesional de Trabajo Social, será la encargada de diseñar, gestionar todo tipo de recursos y ejecutar los programas de capacitación, potenciando las habilidades y capacidades de las personas con el fin de contribuir al desarrollo familiar.

5.4 Objetivos

- General

Conformar grupos de autoayuda para fortalecer el bienestar integral de las familias de niñez con Síndrome de Down atendidas en los programas de Intervención Temprana y Pre Escolar.

- Específicos

Promover la participación y liderazgo de las personas implementando técnicas participas desde el método de Trabajo Social con grupos.

Mejorar la motivación y autoestima de los participantes, creando sentimientos de confianza y control, con la finalidad de superar sus propias problemáticas.

Gestionar becas de estudio de cursos técnicos productivos con entidades gubernamentales y no gubernamentales para potenciar las capacidades de las personas interesadas en formar parte de los grupos de autoayuda.

5.5 Metodología

Para la formación de los grupos de autoayuda se propone la metodología del Trabajo Social con Grupos, el cual pretender motivar la participación de las personas, desarrollando sus capacidades, destrezas y habilidades sociales, intelectuales, emocionales y artísticas para mejorar su vida personal, social y económica a mediano plazo, creando un ambiente de confianza y apoyo mutuo.

Las etapas en la vida de un grupo para el Trabajo Social con grupos, se

dividen en formación, integración y organización, los cuales se desarrollan a continuación.

- Etapa de Formación:

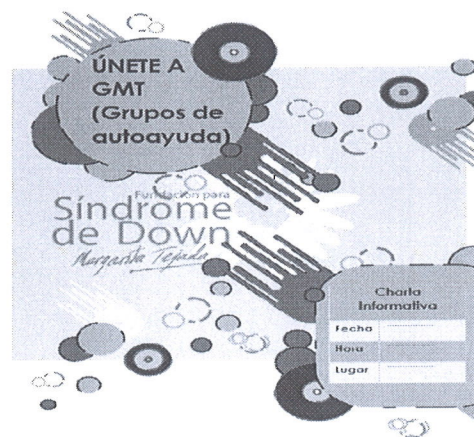
Para la creación del grupo, el Trabajador Social, será el facilitador que oriente el desarrollo de la creación de los grupos, aportando sugerencias e ideas que motiven a los miembros a formar parte de un proceso socio educativo voluntariamente. (Contreras, 2003)

Método:

1. Motivación del grupo: Son las acciones dirigidas a las personas para despertar el interés para formar parte del grupo, tomando en cuenta medios como:

Carteles alusivos: Se debe motivar e informar a las personas sobre el deseo de formar parte de los grupos de autoayuda, señalando el objetivo y el programa del mismo, colocándolos en puntos estratégicos dentro de la fundación Margarita Tejada, tomando como referencia el siguiente cartel. (Contreras, 2003)

Figura 21



Fuente: Elaboración propia.

Reunión Informativa: Derivado de la investigación realizada sobre las familias, se considera socializar los hallazgos encontrados para que las familias tomen conciencia de sus necesidades e intereses en común, además, se dará a conocer la propuesta de la formación de grupos de autoayuda, de forma general.

Para poder seleccionar los grupos es necesario tomar en cuenta los siguientes aspectos:

<p>Disponibilidad de tiempo Que las personas se inscriban en el horario que más les convenga para que no se generen inasistencias.</p>	<p>Cantidad de integrantes Se recomienda que los grupos se integren por 5 a 10 miembros, considerando el lugar, materiales disponibles, entre otros aspectos.</p>	<p>Intereses en común Según los intereses de las personas podrán integrarse a los diversos cursos técnicos, además de analizar las experiencias propias derivadas de las necesidades que como sociedad confrontan, generando un sentido de pertenencia, confianza y apoyo mutuo.</p>
--	---	--

2. Inscripción de las personas: Será necesario tomar nota de datos generales para el control de los participantes tomando como ejemplo la siguiente ficha:

Grupo de Autoayuda (GTM) No. _____	
Nombre: _____	edad: _____ sexo: _____
Ocupación: _____	Horario seleccionado: _____
Día seleccionado: _____	Teléfono: _____

3. Lineamientos que contribuyen a la duración y continuidad de los grupos.

- a) Llevar el control de asistencia de los integrantes: El Trabajador Social, será quien esté pendiente de la inasistencia de algún miembro, poniéndose en contacto con éste, por medio de una conversación vía telefónica, si fuese necesario coordinará una visita domiciliaria, manteniendo constante comunicación con la Coordinación de Trabajo Social de la Fundación Margarita Tejada, para responder a la o las problemáticas encontradas.
- b) Asegurar la frecuencia de las reuniones: La reunión de los grupos se realizará cada quince días, es decir dos veces al mes, respetando el horario, día y lugar asignado, además, no deberá de excederse el tiempo por reunión a una hora, fomentando la puntualidad y compromiso de los miembros.
- c) Presencia del Trabajador Social: Es indispensable que un profesional sea participe de las reuniones organizadas, para ser quien motive a los participantes, incentivando a la cohesión y seguridad del grupo.
- d) Resumen de reuniones: El Trabajador Social, será quien observe constantemente las actitudes de los integrantes, quien supervise las actividades realizadas durante cada reunión, registrando la información relevante en un cuaderno por grupo, tomando como referencia la siguiente bitácora.

Grupo GTM No. _____	
Fecha: _____	Reunión No. _____
Hora de inicio: _____	Hora de finalización: _____
Asistentes:	

Asistentes: Cantidad	_____
Retirados:	_____
Personas nuevas	_____
Visitas	_____
Temario: _____	
Temario anterior: _____	
Apuntes importantes observados:	

- Etapa de Integración

En esta etapa, los miembros del grupo tendrán un sentido de pertenencia, aceptación mutua, manteniendo un vínculo con los demás integrantes, demostrando afectividad y compañerismo. Para lograr esto, “el líder profesional debe conocer y aceptar a cada miembro del grupo, así como su propia personalidad, evitando favoritismos y ayudándoles a ser mejor considerados y a encontrar el apoyo y el prestigio que necesitan”. (Contreras, 2003, p.55).

Se sugiere que a partir de esta etapa se considere formar subgrupos con parejas o tríos, dependiendo la cantidad de los participantes, con el fin de

socializar e interactuar con los demás favoreciendo el desarrollo del grupo de autoayuda, tomando en cuenta rotar a las personas en cada subgrupo.

- Etapa de Organización

En esta etapa, el grupo desarrolla la capacidad de auto dirigirse, tomando como referencia el cumplimiento de asistencia regular por parte de los integrantes, se manifiesta compromiso, aceptación, tensiones disminuidas, surgen líderes, el trabajo es justo y existe cooperación entre los miembros.

El Trabajador Social, sugerirá formar dirigentes, tomando como referencia una estructura conformada por un presidente, un secretario, un tesorero y dos vocales, quienes serán los encargados de proponer iniciativas de trabajo e impulsarán relacionarse con otros grupos.

Técnicas

Las técnicas son herramientas que permitirán el orden sistemático del proceso ejecutor de la propuesta.

Técnicas de presentación

- Presentación por parejas:

Los participantes deberán elegir a una persona para trabajar en pareja, se ubican cada uno con su pareja y durante 3 minutos deberán comentarse su nombre, actividad que más le guste y a qué programa pertenece dentro de la



fundación. Posteriormente, deberá presentar al grupo lo que su pareja le expuso. (Soles, 2000)

Técnicas de Animación

Estas técnicas “tienen la finalidad de mantener una atmósfera de confianza y seguridad en los participantes, que les permita participar activamente durante los procesos de enseñanza-aprendizaje.” (Agencia de Recursos Verdes del Japón & Prefectura del Departamento de Chuquisaca, p. 3).

Entre las técnicas de animación se sugiere aplicar las siguientes:

- Espejos

“1. Los participantes forman parejas y se colocan de frente, uno de ellos hará movimientos y el otro participante los repetirá exactamente como si fuera un espejo. 2. Luego se cambian los papeles.” (Centro Guatemalteco del Voluntariado, 2006, p.55)

- Círculo de memoria

Se requiere de objetos suaves, como peluches o pelotas, solicitando al grupo pararse y formar un círculo, debiendo lanzar el objeto con una secuencia diciendo el nombre de la persona a quien se lance el objeto. La secuencia empieza y termina con la persona a quien se entregue el o los objetos. (Centro Guatemalteco del Voluntariado, 2006)

- La cola de la vaca

Se solicita a los miembros del grupo formar un círculo y ponerse de pie, el facilitador deberá estar en medio del grupo, quien desea salir a ocupar un lugar de los del círculo, el facilitador elige a una persona, se acerca a preguntarle cualquier cosa, sin embargo, la persona elegida solamente podrá contestar La cola de la Vaca, si la persona elegida se ríe pasará a ocupar el lugar del facilitador y continuará con el juego. (Centro Guatemalteco del Voluntariado, 2006)

- Agarra el punto

Los participantes forman un círculo en donde deberán mantener distancia entre cada uno, colocando su mano izquierda en forma plana y hacia un lado del compañero, posteriormente, colocan el dedo índice de la mano derecha hacia abajo sobre la palma de la mano del compañero del lado derecho, cuando la persona facilitadora diga jugar por la paz, rápidamente todos deben de tratar de agarrar el dedo de su compañero, evitando al mismo tiempo que le agarren el propio dedo. (Centro Guatemalteco del Voluntariado, 2006)

- Gallitos

Se requiere de 2 globos y 1 metro de lana por cada participante, los participantes inflan sus 2 globos y con el hilo en 2 partes, amarran 1 globo en cada uno de sus tobillos. Cuando el facilitador lo indique, todos tratarán de reventar los globos de sus compañeros. (Centro Guatemalteco del Voluntariado, 2006)

- Caminata Sherpa

Se necesitan pañuelos. Se forman parejas y se les entrega uno a cada pareja, una de las parejas debe elegir el papel que desee, uno de ellos será el guía y el otro se vendará los ojos, el guía acompaña a su pareja y lo guía hasta un punto de distancia del recorrido indicado por el facilitador, posteriormente se cambian los papeles. El guía, puede tomar del brazo a su compañero para guiarlo correctamente, indicando los obstáculos que existen. (Centro Guatemalteco del Voluntariado, 2006)

- Todos mis amigos y amigas

Se requiere de objetos que marquen un espacio en el suelo de cada participante. El facilitador se encuentra en el centro del grupo sin objeto, se dice algo que sea verdad para el facilitador y los que tienen cosas en común cambian de lugar, por ejemplo “todos mis amigos y amigas que les guste jugar fútbol, es importante que se muevan a diversos lugares donde encuentren un objeto vacío. La persona que se quede sin objeto deberá pasar al centro y continuar con el juego. (Centro Guatemalteco del Voluntariado, 2006)

- Como te ven te tratan

El facilitador solicita a los integrantes del grupo que se peguen en la espalda una hoja en blanco, posteriormente, se divide al grupo en dos equipos, dependiendo la cantidad del grupo, cada integrante escribirá una cualidad en las hojas de sus compañeros de equipo, estas cualidades serán indicadas por el facilitador, cada integrante revisará su hoja y evaluará si se identifica con esas

cualidades, finalmente cada integrante leerá su hoja, reflexionando sobre si contaba con el conocimiento de sus cualidades. (Centros de Integración Juvenil, A.C., 2013)

Técnicas de Análisis

Estas técnicas permiten el análisis y reflexión a profundidad sobre un tema, lo cual será indispensable para el desarrollo de los talleres.

- Lluvia de Ideas: Esta técnica se realizará previo a iniciar el tema a desarrollar en los talleres impartidos por los profesionales, solicitando las opiniones con respecto al tema, se anotan las ideas de los participantes en un papelógrafo para posteriormente aclarar las dudas.
- Proyección de Video: Consiste en proyectar un video en relación al tema a desarrollar para posteriormente proceder al análisis y reflexión de lo observado, la relación con la comunidad o la vida diaria y el mensaje brindado. (Agencia de Recursos Verdes del Japón, s.f.)

Técnicas de Evaluación

Estas técnicas permiten evaluar el desarrollo de las actividades, con la finalidad de mejorar, por medio de estas técnicas se representa la participación y técnicas empleadas, además, se evidencian las opiniones positivas y negativas de los participantes.

- La pelota preguntona: Se elabora un listado de preguntas referentes al tema desarrollado. Posteriormente se explica a los participantes que se lanzará la pelota a uno de ellos para responder la pregunta. Al finalizar la

respuesta, la misma persona lanza la pelota a otro de los participantes y así sucesivamente. (Agencia de Recursos Verdes del Japón, s.f.)

- Los rostros: El facilitador mostrará rostros con tres diferentes expresiones, uno de los rostros debe expresar alegría que representa bueno, otro deberá expresar duda el cual representa regular y el otro deberá expresar desagrado el cual representa lo malo. Posteriormente, cada participante marcará con una X en el rostro que exprese la percepción de la actividad realizada. (Agencia de Recursos Verdes del Japón, s.f.)
- Las estrellas: Se elaboran estrellas de papel, colocando en el reverso de ellas preguntas referentes al tema desarrollado, seguidamente se pegan las estrellas en un papelógrafo, al finalizar el taller se solicita a cada participante tomar una estrella y contestar la pregunta correspondiente. (Agencia de Recursos Verdes del Japón, Prefectura del Departamento de Chuquisaca, s.f.)

5.5.1 Cursos Técnicos Productivos

Los integrantes de los grupos de autoayuda que cumplan con un 80% de asistencia, podrán tener acceso a una beca de estudios de cursos técnicos productivos que serán desarrollados dos por año.

Los cursos técnicos productivos tendrán una duración de dos meses, asistiendo una vez por semana de acuerdo a la disponibilidad de horario, efectuando el primer curso en el mes de junio al mes de julio y el segundo curso

se realizará en noviembre y diciembre del mismo año, tomando en cuenta que la participación en los grupos de autoayuda se suspende durante los meses mencionados.

Los participantes podrán seleccionar el curso de acuerdo a la beca de estudios disponible en la institución que lo impartirá, tomando como referencia los siguientes:

- Gastronomía I
- Gastronomía II
- Elaboración de velas
- Panadería Básica I
- Panadería Básica II
- Carpintería
- Galletería Navideña
- Aplicación y decoración de uñas

5.5.2 Talleres Informativos

Para complementar los grupos de autoayuda, se impartirán tres talleres informativos durante el año, con el objetivo de orientar y fortalecer conocimientos a los padres de familia, estos talleres serán desarrollados por profesionales en Salud, Administración de Empresas, Pedagogía, Psicología y Trabajo Social.



5.6 Cronograma de actividades

No.	Actividad	Enero				Febrero		Marzo		Abril		Mayo		Junio y Julio	Agosto		Septiembre		Octubre		Noviembre y Diciembre
		2	3	4	5	2	4	2	4	2	4	2	4								
1	Convocatoria	■																			
2	Charla Informativa		■																		
3	Inscripciones			■																	
4	Primera sesión				■																
5	Segunda sesión					■															
6	Tercera sesión						■														
7	Taller Salud de niñez con Síndrome de Down							■													
8	Cuarta sesión								■												
9	Quinta sesión									■											
10	Sexta sesión										■										
11	Taller Economía Familiar											■									
12	Sexta sesión												■								
13	Primer curso Técnico Productivo													■							
14	Séptima sesión														■						
15	Octava sesión															■					
16	Novena sesión																■				
17	Taller Papel de los padres en la educación de la persona con discapacidad																	■			
18	Décima sesión																		■		
19	Clausura de Grupos de autoayuda																			■	
20	Segundo curso técnico productivo																				■

5.7 Desarrollo de Sesiones de Trabajo

Sesión No. 1

Fecha: _____

Población: Familias de niñez con Síndrome de Down de los programas
Intervención Temprana y Pre escolar

1. Bienvenida
2. Técnica de animación (presentación por parejas)
3. Solicitar a los participantes que expresen las expectativas del grupo
4. Se establecerá el tiempo para cada participante del grupo, después de cada participación, se debe retroalimentar el relato por el Trabajador Social o alguien más.
5. Se solicitará a cada participante indicar una norma de convivencia o valor que deberá respetarse durante todas las sesiones.
6. El facilitador indicará que los temas se irán fijando con base a las opiniones y experiencias de los participantes, por ejemplo, algún problema de salud o económico, en dónde se encontró el apoyo o la carencia de apoyo, cómo ha cambiado su vida al enfrentar la situación, entre otros aspectos.
7. Para finalizar se solicitará a los participantes que sugieran el primer tema de la siguiente sesión y así sucesivamente en cada sesión se acordará el tema a abordar para la siguiente.
8. El Trabajador Social puede resumir los puntos de vista y preguntar cómo se sintieron con lo que se dijo, según bitácora.
9. Se puede brindar una pequeña refacción para fomentar la convivencia.
10. Despedida y agradecimiento por el o la facilitadora.

Para el desarrollo de las siguientes sesiones, se tomará como referencia la guía siguiente, variando la técnica de animación, el tema y la técnica de evaluación.

Sesión No. 2 – 10

Fecha: _____

Población: Familias de niñez con Síndrome de Down de los programas
Intervención Temprana y Pre escolar

1. Bienvenida
2. Técnica “los espejos”
3. Los participantes sentados formarán un círculo, se iniciará con el desarrollo del tema elegido, tomando en cuenta la participación de cada integrante del grupo tomando como referencia 5 minutos por participante, sin embargo el tiempo puede ser flexible.
4. La Trabajadora Social expone el resumen de los puntos de vista de los participantes observados durante la sesión, retroalimentando lo más importante.
5. Elección de los participantes para la siguiente sesión.
6. Técnica de evaluación “los rostros”.
7. Despedida.



Se toma como referencia la siguiente estructura para el desarrollo de los talleres informativos.

Taller 1: Salud de niñez con Síndrome de Down

Fecha: _____

Población: Familias de niñez con Síndrome de Down de los programas
Intervención Temprana y Pre escolar

1. Bienvenida
2. Desarrollo del Taller (Profesional en Salud)
3. Tiempo para aclaración de dudas por los participantes
4. Despedida

Taller 2: Economía Familiar

Fecha: _____

Población: Familias de niñez con Síndrome de Down de los programas
Intervención Temprana y Pre escolar

1. Bienvenida
2. Desarrollo del Taller (Profesional Administrador de Empresas y Trabajador Social)
3. Tiempo para aclaración de dudas por los participantes
4. Despedida

Taller 3: Papel de los padres en la educación de la persona con discapacidad

Fecha: _____

Población: Familias de niñez con Síndrome de Down de los programas
Intervención Temprana y Pre escolar

1. Bienvenida
2. Desarrollo del Taller (Profesional Educación Especial y Psicología)
3. Tiempo para aclaración de dudas por los participantes
4. Despedida

5.8 Recursos

5.8.1 Recursos Humanos

- Trabajadoras Sociales de la Coordinación de Trabajo Social de la Fundación Margarita Tejada
- Madres, padres o encargados de los niños con Síndrome de Down de los programas de Intervención Temprana y Pre escolar que asisten a la Fundación Margarita Tejada
- Personal que impartirá los talleres por parte de la entidad responsable
- Profesionales en Salud, Psicología, Administración de Empresas, Educación Especial.
- Coordinadoras, maestras y educadoras especiales de los programas señalados.

5.8.2 Recursos Materiales

- Hojas
- Lapiceros
- Papelógrafos
- Marcadores
- Pizarrón
- Impresora
- Computadora
- Globos
- Juguetes pequeños
- Pelota plástica

5.8.3 Recurso Institucional

- Fundación Margarita Tejada
- Junkabal
- Intecap
- Municipalidad de Guatemala



5.8.4 Recurso Financiero

Tabla 11

Cantidad	Concepto	Total
1	Resma de hojas bond	Q. 35.00
20	Lapiceros	Q. 30.00
200	impresiones	Q. 150.00
1	Ciento de globos de colores	Q. 18.00
3	Pelotas plásticas	Q. 30.00
5	Marcadores de colores gruesos	Q. 25.00
30	Pliegos de papel manila	Q. 15.00
	Imprevistos	Q. 500.00
	Total	Q. 803.00

5.9 Evaluación

La evaluación responderá a la conformación de los grupos de autoayuda y a su continuidad, es decir, el compromiso de asistencia por parte de los participantes, tomando como referencia las becas de estudio para el primer curso técnico productivo, además, se complementará con una pequeña encuesta sobre la perspectiva de la participación en los grupos de autoayuda, seguidamente se hará otra evaluación al finalizar las sesiones de trabajo, del mismo modo tomando como referencia la asistencia de los participantes en las sesiones para el segundo curso técnico productivo.

Primera Evaluación

Grupo de Autoayuda No. ____ Nombre: _____ Fecha: _____

Objetivo: Conocer las opiniones que merece la participación en un grupo de autoayuda.

1. ¿Se siente cómodo participando en los grupos de autoayuda?
2. ¿Ha tenido algún problema con alguna persona que pertenezca a los grupos de autoayuda? Sí / No ¿Explique?
3. ¿Ha notado cambios en sus acciones o actitudes?
4. ¿Sugiere cambiar alguna actividad desarrollada durante las sesiones?

Segunda Evaluación

Grupo de Autoayuda No. ____ Nombre: _____ Fecha: _____

Objetivo: Conocer las opiniones que merece la participación en un grupo de autoayuda.

1. ¿Comente cómo fue su experiencia participando en los grupos de autoayuda?
2. ¿Cuáles son los aportes a su vida por parte del grupo de autoayuda?
3. ¿Sugerencias para el desarrollo de las sesiones?

Conclusiones

Las familias de niñez con Síndrome de Down, experimentan todo tipo de sentimientos como tristeza, miedo, culpabilidad, incluso depresión, debido a la falta de información detallada sobre el Síndrome de Down, las nuevas necesidades y recursos que surgen, la discriminación y la no aceptación del círculo familiar y social.

Los gastos adicionales en exámenes, controles médicos, terapias y cuidados especiales en la alimentación de los niños y niñas con Síndrome de Down en edad temprana, repercuten en la economía familiar, generando crisis familiares.

Los principales factores económicos que afectan a las familias de niñez con Síndrome de Down, son la falta de empleo, bajos salarios y el alza de los precios en el mercado.

El Trabajador Social es capaz de visualizar la realidad en la que viven las familias, mediante su función de investigación, siendo indispensable para la detección de problemáticas, necesidades e intereses, para posteriormente contribuir con propuestas de intervención que brinden alternativas de solución.



Recomendaciones

Brindar apoyo emocional a las familias de niñez con Síndrome de Down, para mejorar la salud mental y así facilite la aceptación sobre la condición de vida de sus hijos.

Diseñar y ejecutar programas educativos, recreativos y de formación para contribuir al bienestar y desarrollo integral de las familias.

Se sugiere motivar y orientar a las familias sobre la administración adecuada de sus ingresos y egresos, por medio del presupuesto familiar, dando a conocer los riesgos que conlleva una mala administración de los mismos.

Se sugieren crear alianzas interinstitucionales, tomando como referencia los Ministerios de Salud, Ministerio de Educación, Ministerio de Desarrollo Social, Ministerio de Trabajo y Previsión Social, Procuraduría de los Derechos Humanos, Procuraduría General de la Nación, Ministerio Público, con el fin de mejorar la atención y servicios que garanticen una mejor calidad de vida para las familias de niñez con Síndrome de Down.



Referencias

Acuña, N. & Solar, María. (2002). *Trabajo Social Familiar*. Santiago, Chile: Ediciones Universidad Católica de Chile.

Agencia de Recursos Verdes del Japón, Prefectura del Departamento de Chuquisaca. (Sin fecha). *Manual de Técnicas Participativas*. Obtenido de http://www.iirsa.org/admin_iirsa_web/Uploads/Documents/ease_taller08_m6_anexo2.pdf

Álvarez, G. (2015). *Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad*. Madrid, España. Ministerio De Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad Secretaría General Técnica Centro de Publicaciones.

Ander-Egg, E. (2006). *Diccionario del Trabajo Social*. Buenos Aires, Argentina. Lumen.

Cardona A., Doris, Agudelo G., Héctor Byron, *Construcción cultural del concepto calidad de vida*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/120/12023108.pdf>

Castillo, A. (20074). *Estudio de factibilidad de la capacitación para personas privadas de libertad*. (Tesis de pregrado). Universidad de San Carlos de Guatemala. Guatemala.

Centro guatemalteco del voluntariado. (2006). *Jugar por la paz Guatemala*. Guatemala.

Chamalé, A. (2013). *Estudio Participativo de la Situación Socio-Económica de las Familias de la Aldea El Pilar de la Democracia Escuintla*. Guatemala.

Contreras, Y. (2003). *Trabajo social de grupos*. México. Editorial Pax México.

Constitución Política de la República de Guatemala [Const.]. Art. 1. 31 de mayo de 1986 (Guatemala).



Decreto del Congreso de la República de Guatemala No. 135-96. Ley de Atención a las Personas con Discapacidad. 28 de noviembre de 1996. Diario de Centroamérica, No. 062 t. CCLV. 9 de enero de 1997.

De la Paz, M. & Guerra, Paulina. (1998). *Modelo de Intervención para el Trabajo Social Familiar*. Obtenido de <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/reg/slets/slets-016-059.pdf>

De Paz Barrientos, Rolando. (2014). *Economía Familiar*. Prensa Libre. Obtenido de <http://www.prensalibre.com/opinion/Economia-familiar-0-1107489257>

Domenech, Y. Los Grupos de Autoayuda como Estrategia de Intervención en el Apoyo Social. Obtenido de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5802/1/ALT_06_08.pdf

Down España. (2012). *Familias y Síndrome de Down*. Obtenido de https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf

Eroles, C. (2004). *Familia y Trabajo Social*. Buenos Aires, Argentina. Espacio Editorial Muñoz.

Fundación Margarita Tejada. *Proyecto Educativo Institucional*. (Sin fecha).

Fundación para Síndrome de Down Margarita Tejada. Obtenido de [http://www.fundacionmargaritatejada.org/wsite/index.php/capacitacion escolar](http://www.fundacionmargaritatejada.org/wsite/index.php/capacitacion%20escolar)

Hernández Sampieri, R. (2014). *Metodología de la Investigación*. México D.F., México: Mcgraw-Hill / Interamericana Editores, S.A. De C.V.

Madrigal, A. (s.f.). *El Síndrome de Down*. Obtenido de https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe_down.pdf



Mendoza, I. & Caro, E. (1,999). *Manual de Grupos de Autoayuda*. Obtenido de http://www.sideso.cdmx.gob.mx/documentos/manual_de_grupos_de_autoayuda.pdf

Ministerio de Salud Gobierno de El Salvador. (2015). *Manual de Capacitación para la Facilitación de los Grupos de Autoayuda*. San Salvador, El Salvador. Obtenido de http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/manual/manual_facilitacion_grupos_autoayuda.pdf

Piloña, A. (2014). *Guía Práctica sobre Métodos de Investigación Documental y de Campo*. Guatemala. GP Editores.

Soles, M. (2000). *Dinámicas de grupo*. Obtenido de https://www.infogerontologia.com/documents/estimulacion/dinamicas_grupo_animacion.pdf

Suárez, F. *Problemas Sociales y Problemas de Programas Sociales Masivos*.

Úbeda, I. (1995). *Educación Sanitaria Formación Continuada 96*. Obtenido de <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/68911/1/131725.pdf>

Valdivia, Carmen. (2008). *La familia: concepto, cambios y nuevos modelos*. Obtenido de https://mimateriaenlinea.unid.edu.mx/dts_cursos_md/lic/DE/PF/AM/05/cambios.pdf

