

Guatemala 20 de enero de 2022

Doctor
Ariel Estuardo Hernández Cardona
Viceministro Administrativo de Salud Pública y Asistencia Social
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Estimado Doctor Hernández:

Con el afán de dar cumplimiento a lo relacionado a la erogación anual que nos es otorgada por parte del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, mediante el convenio MSPAS 011-2021, adjunto sírvase encontrar la memoria de labores correspondiente al año 2021.

Queremos dar las gracias por el apoyo que el Ministerio de Salud nos brinda para que la población son Síndrome de Down pueda continuar recibiendo el servicio bajo el proyecto "Rutas de Oportunidad y Progreso" y nos place informar que se alcanzaron con éxito las metas propuestas.

Desde ya agradecemos todo su esfuerzo por apoyar a nuestra institución.

Atentamente,



María Ernestina Busto Recinos
Representante Legal



MEMORIA DE LABORES

2021

Fundación para
**Síndrome
de Down**
Margarita Tejada



INTRODUCCIÓN

Fundación Margarita Tejada para niños con Síndrome de Down atendió en forma directa con el apoyo del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social a 497 personas, y de manera indirecta se brindaron 13,418 capacitaciones a través del programa Promoción de la Salud, así como 6,112 personas fueron sensibilizadas a través del programa de convivencias de habilidades sociales, todas en total gratuidad, a través de los programas que se desarrollan en el Proyecto "Rutas de Oportunidad y Progreso".

Este proyecto como su nombre lo indica, va de acorde a la misión de generar oportunidades de desarrollo integral con inclusión, a personas con síndrome de Down y proporciona a la persona con este síndrome, las rutas por las que puede optar según sus necesidades individuales, capacidades, situación familiar, que le abren las oportunidades para desarrollarse de manera integral y lograr de esta manera su plena adaptación dentro de la sociedad en la que se desenvuelve.

EL SÍNDROME DE DOWN ES EL DESORDEN GENÉTICO MÁS COMÚN QUE CONSISTE EN QUE LA PERSONA TIENE UN CROMOSOMA NUMERO 21 EXTRA LO CUAL LE CAUSA DIFERENTES CARACTERÍSTICAS MÉDICAS, DE SALUD Y DE APRENDIZAJE.

Si estas personas logran tener acceso a programas de salud física, programas de salud mental que involucren programas educativos adecuados y se atiende sus necesidades, se mejora su bienestar físico, mental, emocional y social, logrando a través de su desarrollo mejorar la calidad de vida, al ser incluidos en todas las áreas, ser seres productivos, desarrollar sus talentos hasta lograr ser independientes.

A la persona con síndrome de Down la debemos considerarla como un ser humano que, como cualquier otro, presenta un conjunto de cualidades y potencialidades que hay que ayudar a desarrollar, así como de problemas físicos y psíquicos que es preciso atender.

La declaración de los derechos humanos establece que *"El goce pleno de la salud es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano, sin distinción de ninguna clase"*.

En las personas con síndrome de Down, su vida alcanza pleno sentido cuando se encuentra inmersa en el tráfico de relaciones interpersonales de todo tipo: familiares, escolares, recreativas, afectivas, laborales, creativas, artísticas, deportivas. Es importante dotarle de todos los medios posibles para que alcance y disfrute a lo largo de su vida de una buena relación con su entorno.

"La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades".

Las personas con síndrome de Down desde que nacen, requieren de la intervención temprana y el apoyo adecuado para lograr un desarrollo integral. Proveerles de programas adecuados tanto de salud como formativos, ayudaran para que logren una mejor calidad de vida e independencia. Esto se dará de acuerdo a sus habilidades, destrezas y talentos individuales.

Es necesario que puedan contar con programas multidisciplinarios, con los profesionales especializados y que sean atendidos grupos pequeños, que garanticen el acierto a desarrollarse y mejorar su calidad de vida.

Adicionalmente, fomentar e impulsar la salud en el conjunto de toda la población, es un objetivo fundamental de cualquier sociedad. En nuestro caso, la extensión de este principio fundamental a la población de las personas con síndrome de Down es nuestra tarea, por esto la importancia de sensibilizar y promocionar la salud.

Fundación Margarita Tejada para niños con Síndrome de Down se encuentra atendiendo a bebés, niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down y niños convencionales de escasos recursos de la edad primaria, así como también a sus familias a través de los programas que se desarrollan en el Proyecto "Rutas de Oportunidad y Progreso", el cual pudo crecer por el aporte económico **recibido del Estado dentro del Presupuesto de Ingresos y egresos de la Nación, a través del Acuerdo Gubernativo correspondiente en partida asignada a través del Ministerio de Salud, y que ha permitido que nuestra labor sea vista como un proyecto de nación.**

Muchas familias han descrito cómo se ignoraron los problemas de salud de las personas con Síndrome de Down (SD), porque se daba por sentado que el problema era simplemente parte del SD y no se intervenía apropiadamente, por lo cual la esperanza de vida era corta o sin un programa adecuado. De hecho, las personas con SD son susceptibles a muchos de los problemas de salud "habituales" que se dan en las personas sin SD. Además, existen enfermedades y afecciones que son más comunes en las personas con SD. Estos problemas pueden alterar la salud y, por consiguiente, producir un cambio en el estado físico de la persona. Con frecuencia estas alteraciones no están directamente vinculadas al síndrome, sino a alguna de estas afecciones.

Fundación Margarita Tejada para niños con Síndrome de Down, se ha esforzado en implementar los programas acordes a la MISION de generar oportunidades de desarrollo integral con inclusión a través de mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y de sus familias, promoviendo salud, educación y sensibilización de la sociedad. Asimismo, en concordancia con la VISION, de generar un modelo de desarrollo integral de las personas con Síndrome de Down para que sea replicable en todo el país, trascendiendo como la fundación más visionaria y de mayor impacto en la

integración de la población con síndrome de Down en la sociedad, reconocida por su transparencia, cobertura y profesionalismo. Con especial atención a los valores de amor, tolerancia, integridad, respeto y perseverancia.

Este proyecto como su nombre lo indica, proporciona a la persona con Síndrome de Down las rutas por las que puede optar según sus necesidades físicas, individuales, capacidades, situación familiar, que le abren las oportunidades para desarrollarse de manera integral y lograr de esta manera su plena adaptación dentro de la sociedad en la que se desenvuelve, a través de los programas de salud y educación, los cuales se complementan desde el momento de su nacimiento ya que es necesario atender ambos aspectos para lograr el estado de equilibrio entre la persona y su entorno socio-cultural, garantizando de esta manera su participación laboral, intelectual y de relaciones para alcanzar su bienestar y calidad de vida. El proyecto de la Fundación garantiza la intervención, rehabilitación, desarrollo y formación adecuados de las personas con síndrome de Down, a través de un equipo multidisciplinario de profesionales, por lo cual el proyecto requiere asignar la mayor parte del presupuesto al recurso humano.

La aplicación de programas de salud, atención temprana, actividades multidisciplinarias y educación adecuados ha mejorado radicalmente las perspectivas de calidad de vida para las personas con síndrome de Down. Estas mejoras, en concreto, se traducen en:

Mayor esperanza de vida y un mejor estado de salud a lo largo de toda la vida. Mejor desarrollo intelectual. Mayor destreza y capacidad para realizar un trabajo útil y remunerado. Mayor grado de independencia y autonomía personal para guiar su conducta. Mayor capacidad para vivir una vida plena y digna.

Hasta el día de hoy podemos decir que se ha cumplido satisfactoriamente con los acuerdos establecidos desde los inicios de nuestra alianza gobierno – institución, logrando nuevos programas de desarrollo integral y rehabilitación, basados en las competencias generadoras de autonomía, independencia, habilidades sociales, comunicación y resolución de problemas, atendiendo directamente a todos aquellos que requieran de las mismas de manera grupal o individual. Hemos creado un proyecto longitudinal de vida para las personas con Síndrome de Down que abarca desde el nacimiento hasta la vejez, combinando la atención de su salud con la rehabilitación integral de las áreas necesarias, lo cual obligadamente ambas son imprescindibles. Tenemos el modelo de inclusión del Centro Experimental Las Margaritas, iniciado desde 2008, pudiendo cubrir la inclusión educativa/social nivel primario, y desarrollando las adecuaciones curriculares para las personas con Síndrome de Down.

Adicionalmente la Fundación también se ha convertido en un centro de aplicación para las prácticas de distintas universidades, de las carreras de psicología, fisioterapia,

trabajo social y educación especial, de las universidades: Rafael Landívar, Mariano Gálvez, Del Valle de Guatemala, San Carlos de Guatemala, Francisco Marroquín, Del Istmo y Galileo.

La continuidad del apoyo del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, es clave para poder cubrir la necesidad de atención, y poder pagar el recurso humano que es nuestro principal recurso para prestar el servicio en total gratuidad y con fondos propios o privativos cubrir la necesidad de infraestructura y otros gastos necesarios e indispensables para la operación en los que se incurren que no se logra cubrir con los fondos del convenio y son igualmente necesarios. Adicionalmente los gastos de transporte para el traslado de las personas que reciben sus terapias, y por lo cual según estudio socio económico los padres de familia aportan una parte a través de una donación.

A pesar de que en este 2021 continuamos con los efectos de la Pandemia, la Fundación logro readecuarse para seguir brindando los servicios y poder cumplir con las metas a las que se comprometió, optimizando los recursos y realizando los ajustes necesarios, para el beneficio de las personas con síndrome de Down.

Sobre los recursos monetarios se manejaron de la siguiente manera:

Total del convenio	Q.7,000,000.00
Ejecución realizada	Q.6,946,954.40
Se devolvió al fondo común	Q. 53,045.60

Fundación Margarita Tejada
Aportes Convenio MSPAS 011-2021
Ministerio de Salud Pública

Fecha de Ingreso	No. 63-A2	Monto
26/03/2021	937451	1,400,000.00
20/04/2021	937456	700,000.00
19/05/2021	937458	700,000.00
17/06/2021	937460	700,000.00
20/07/2021	937462	700,000.00
20/08/2021	937465	700,000.00
21/09/2021	937467	700,000.00
18/10/2021	937469	700,000.00
18/11/2021	937471	700,000.00
Total Recibido		7,000,000.00

CERTIFICACIÓN

BCO : 004 CRÉDITO HIPOTECARIO NACIONAL AG. NO.: 07
 OPERADOR: 0000002199 07/01/2022 10:26:04 COD. PROTECCIÓN: 518152
 TRX : 0730 DEPÓSITO MONETARIO TESORERÍA Doc: 88605
 EFECTIVO : 00.00 CHQ CAJA : 053,045.60
 CHEQUES P: 00.00 TOTAL : 053,045.60
 CUENTA : 01-043-001803-4 TESORERÍA NACIONAL, DEPÓSITOS FONDO COMÚN -CHN-
 CTA. STAD. GT82 CHNA 0101 0000 0104 3001 8034

DEPÓSITO MONETARIO

EXCLUSIVO PARA DEPÓSITOS EN CUENTAS DE LA TESORERÍA NACIONAL

PARA ABONAR A CUENTA No.: GT82CHNA01010000010430018034

Nombre de la cuenta: TESORERÍA NACIONAL, DEPÓSITOS FONDO COMÚN -CHN-

Nombre de la persona: Lorena Mayra Riquelme

No. DPI: 645-97399 0101

Entidad a la que pertenece: Fundación para el Desarrollo

Dirección particular o entidad: Av. Aca 12-2026 Aca

Teléfono particular: 22811971

Período a que corresponde el depósito: AÑO (S): 2021

MES:

ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----

Motivo del Depósito: Reembolso de dinero

Reembolso por el dinero que se le devolvió

14/05-11-2021

Nombre del Enterante: Don. Francisco Riquelme

Unidad Ejecutora: Ministerio de Salud Pública

 
 Firma Enterante Receptor

NOTA: De ser necesario deberá adjuntarse un listado con el detalle de los cheques que integran el depósito. Este comprobante será válido únicamente si está debidamente certificado por el sistema autorizado por EL CRÉDITO HIPOTECARIO NACIONAL DE GUATEMALA para estas operaciones, firmado y sellado por el receptor/pagador que efectuó la operación.

TRIPLICADO - DEPOSITANTE

No. 088605

FECHA	DÍA	MES	AÑO
	7	1	2022

DETALLE		
No. Doc.	Efectivo	
	Cheques CHN	
1	Cheques de Caja otros Bancos	53,045.60
	TOTAL Q.	53,045.60

TOTAL EN LETRAS: Cinco mil trescientos y cuatro con 60/100

DETALLE DE CHEQUES DE CAJA

BANCO	CHEQUE No.	VALOR
BAN	530204	Q. 53,045.60

SERVICIOS PRESTADOS DURANTE 2021

METAS	SERVICIOS
1. Atención Integral a personas con Síndrome de Down	a. Atención grupal Primera Infancia b. Atención grupal niñez c. Atención grupal jóvenes y adultos d. Terapia del Habla e. Terapia Sensorial f. Terapia Psicológica g. Fisioterapia h. Atención Médica i. Atención Odontológica j. Terapia Emocional a personas con SD k. Alimentación
2. Atención Psicosocial	a. Talleres para padres b. Escuela para familiares c. Convivencias de Habilidades Sociales
3. Promoción de la salud	

A continuación, la descripción de los servicios proporcionados a la población:

1. Atención grupal Primera Infancia 0 a 7

Consiste en desarrollar las habilidades adaptativas funcionales, sociales y de autonomía e independencia de los infantes con Síndrome de Down comprendidos desde los 15 días de nacidos hasta los 7 años de la ciudad capital, así como del interior de la república a través del programa de Intervención a distancia que les permitan incluirse exitosamente en diversos ambientes.

Los niños de 0 a 3 años aproximadamente (Intervención Temprana) son atendidos 1 vez por semana en grupo. Cada grupo está conformado por 16 bebés que son atendidos por 4 profesionales.

- Los padres o encargados acompañan a los niños durante el tiempo de terapia, ya que la idea principal es que ellos aprendan cómo realizar los ejercicios y poder brindar la intervención en casa los días que no asisten a la Fundación, también se les brinda un plan de intervención de forma escrita con los ejercicios a trabajar.
- Todos los bebés menores de un año de nuevo ingreso reciben sesiones de Masaje Infantil por Instructoras Certificadas, esto para contribuir en el proceso de vinculación y apego de los padres con él bebe, al concluir son integrados en un grupo de atención para recibir la Estimulación Temprana necesaria.

Para los niños de 3 a 7 años el programa funciona de lunes a viernes en horario de 8:00 a 2:00 p.m. La mayoría de los niños asisten al mismo utilizando el bus proporcionado por la Fundación.

- Cada grupo está conformado por 15 niños según su edad cronológica para apoyar los intereses de la edad.

En ambos programas se desarrollan en terapia grupal las áreas de:

1. Habilidades adaptativas
2. Motricidad Fina
3. Motricidad Gruesa
4. Neurodesarrollo / Cognición
5. Autonomía e independencia
6. Comunicación Verbal y no verbal
7. Discriminación auditiva, visual y háptica

2. Atención grupal niñez 8 a 14 años

Consiste en desarrollar las habilidades adaptativas funcionales, sociales y de autonomía e independencia de los niños con Síndrome de Down comprendidos desde los 8 hasta los 14 años de la ciudad capital, así como del interior de la república a través del programa de Intervención a distancia que les permitan incluirse exitosamente en diversos ambientes.

Los programas dentro de este servicio funcionan de lunes a viernes en horario de 8:00 a 2:00 p.m. El 98% de los niños asisten al mismo utilizando el bus proporcionado por la Fundación, el resto son llevados por sus padres.

Los niños con Síndrome de Down que por diversas razones no pueden estar dentro de una inclusión están divididos en 3 grupos. Cada grupo está conformado por 15 niños según su edad cronológica para apoyar los intereses de la edad, teniendo el programa una capacidad máxima de 45 niños a los que se puede atender entre las edades de 8 a 14 años, y un máximo adicional de 5 niños del interior de la República que únicamente asiste una vez a la semana o una vez al mes. Adicionalmente 6 jóvenes con doble diagnóstico: Síndrome de Down y Autismo son atendidos de lunes a jueves.