

5. Autonomía e independencia
6. Comunicación Verbal y no verbal
7. Discriminación auditiva, visual y háptica

Parte del desarrollo integral es la Inclusión, a los niños en Inclusión Escolar de este grupo que asisten unos días a un colegio regular y otros a Fundación, se les realizan visitas semanales, cada quince días o una vez al mes, según el caso, para darles el acompañamiento y apoyo necesario. Estas visitas que realiza nuestro personal profesional en sus vehículos personales les son reconocidas por kilómetro recorrido.

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.

Parte del desarrollo integral es la Inclusión, a los niños en Inclusión Escolar de este grupo que asisten unos días a un colegio regular y otros a Fundación, se les realizan visitas semanales, cada quince días o una vez al mes, según el caso, para darles el acompañamiento y apoyo necesario. Estas visitas que realiza nuestro personal profesional en sus vehículos personales les son reconocidas por kilómetro recorrido.

Los niños con Síndrome de Down que por diversas razones no pueden estar dentro de una inclusión están divididos en 4 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 60 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.

Dentro de este servicio se encuentra también el Centro Experimental Las Margaritas, el cual atiende a niños y niñas convencionales de escasos recursos y con Síndrome de Down en un ambiente inclusivo. Así como también todos aquellos niños con Síndrome de Down que asisten 4 días a la semana a un colegio regular y 1 día a la Fundación. Este día reciben sus terapias individuales, así como fomentan la identidad y sentimiento de pertenencia de las personas con SD a través de la convivencia con sus iguales.

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

1. Habilidades adaptativas
2. Motricidad Fina



3. Motricidad Gruesa
4. Neurodesarrollo / Cognición
5. Autonomía
6. Independencia
7. Comunicación Verbal y no verbal
8. Discriminación auditiva, visual y háptica
9. Afectividad / Sexualidad

3. Atención Grupal jóvenes y adultos de 15 a 60 años - Consiste en desarrollar las habilidades adaptativas funcionales, sociales y de autonomía e independencia de los jóvenes y adultos con Síndrome de Down comprendidos desde los 15 hasta los 60 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, así como también brindando las terapias ocupacionales necesarias para lograr las competencias laborales y de esta manera sean personas útiles y estables dentro de su sociedad.

Los programas dentro de este servicio funcionan de lunes a viernes en horario de 8:00 a 2:00 p.m. El 93% de los jóvenes/adultos asisten al mismo utilizando el bus proporcionado por la Fundación, el resto son llevados por sus padres.

En el programa de VICA, los jóvenes/adultos están divididos en 13 grupos. Cada grupo está conformado por 12 personas según su edad cronológica para apoyar los intereses de la edad.

Las actividades generales de la semana están divididas en días de terapias grupales en donde se continúa el fortalecimiento y la rehabilitación de las áreas de Habilidades adaptativas, psicomotricidad, neurodesarrollo cognitivo, independencia, comunicación verbal y no verbal, afectividad / sexualidad y días de terapia ocupacional grupal dentro de talleres ocupacionales tales como:

- | | |
|-------------------|-------------|
| 1. Jardinería | 7. Candelas |
| 2. Artesanal | 8. Oficina |
| 3. Cocina | 9. Costura |
| 4. Panadería | 10. Empaque |
| 5. Multiservicios | |
| 6. Bisutería | |

El programa de desarrollo pleno en la adultez funciona de lunes a viernes en horario de 8:00 a 2:00 p.m. El 95% de los jóvenes/adultos asisten al mismo utilizando el bus proporcionado por la Fundación, el resto son llevados por sus padres.

Los trabajadores de inclusión externa trabajan 4 ó 5 días a la semana y asisten el día lunes a la Fundación a trabajar en su programa de formación permanente. Este programa está dirigido a personas con Síndrome de Down mayores de 18 años, que tengan las destrezas y habilidades sociales, emocionales y de comunicación necesario que les permitan desenvolverse con autonomía e independencia.

Las preparadoras laborales realizan visitas semanales, cada quince días o una vez al mes a la empresa en donde están trabajando, según el caso, para darles el acompañamiento y apoyo necesario. Estas visitas que realiza nuestro personal profesional en sus vehículos personales les son reconocidas por kilómetro recorrido.

El programa de Talleres Protegidos ha sido creado para poder dar oportunidad a adultos con Síndrome de Down de tener un trabajo dentro de un ambiente controlado. Está dirigido para los adultos que, por alguna situación familiar, su baja habilidad, su situación económica, poca independencia o el impedimento para poder transportarse de un lugar a otro, se ven imposibilitados para poder trabajar en una empresa ordinaria.

El programa de Vida Adulta ha sido creado para atender las diferentes necesidades de las personas con Síndrome de Down en la Etapa de la Adulthood y Vejez que les permita tener un desarrollo integral, así como ofrecer herramientas en el área afectiva para que puedan desenvolverse de manera adecuada en los diferentes ambientes. Asisten a Fundación 3 veces a la semana.

- 4. Terapia del Habla** - Debido a las características de la persona con síndrome de Down (hipotonía muscular y discapacidad intelectual, entre otros) hay dificultad evidente en la comunicación oral y la comprensión del lenguaje por lo que es necesario abordar esta área desde temprana edad y a lo largo de la vida para favorecer su desarrollo integral, con miras a una inclusión dentro de la sociedad y a mejorar su calidad de vida en la etapa adulta.

Los pacientes son evaluados y reciben 1 vez a la semana por 40 minutos esta terapia de forma individual o en parejas.

Todos los niños de 3 a 14 años inscritos en la Fundación gozan de este servicio, sin embargo, los jóvenes y adultos con Síndrome de Down, únicamente lo reciben un 40% de los inscritos.

- 5. Terapia Sensorial** - Los aprendizajes se consiguen mediante la capacidad de procesar y organizar simultáneamente los estímulos que entran por más de un sentido. Esta capacidad para organizar los estímulos a partir de diversos sentidos y aplicarlos a la vida diaria se denomina procesamiento o integración sensorial. El proceso de desarrollo neurológico en los niños con síndrome de Down se da de manera más lenta

en relación con el niño típico, por lo que la repetición y el abordaje hacia la integración de los sistemas sensoriales apoyan a lograr esta madurez neurológica para que se dé el aprendizaje.

Los pacientes son evaluados y reciben 1 vez la semana esta terapia de forma individual. Las profesionales describen programas a los padres de familia para que continúen el trabajo en casa.

- 6. Terapia Psicológica** - consiste en brindarle al paciente técnicas y procesos emocionales adecuados para mejorar su calidad de vida, mediante una modificación de su conducta ante pensamientos o situaciones personales que pueden causarle inestabilidad emocional.

En la Fundación Margarita Tejada se trabaja con los pacientes con Síndrome de Down y sus familias, procesos de duelos, depresiones, autoestima, **empoderamiento** y todas aquellas emociones que no lo dejan desarrollarse de forma plena en la vida

- 7. Fisioterapia** - los enfoques terapéuticos tienen la finalidad de prevenir y/o disminuir los efectos que aparecen como consecuencia de la discapacidad, el movimiento, entrenamiento y reeducación del uso del cuerpo es la base en estas actividades, ellas se aplican por medio de diferentes técnicas y métodos que buscan llevar al paciente a su nivel óptimo de desarrollo.

Al ser aplicada desde edades tempranas se pueden observar avances terapéuticos a un corto plazo, evidenciando una mejoría en tono muscular, identificación de esquema corporal, equilibrio, postura, coordinación óculo-manual, coordinación de miembros superiores e inferiores así como un alto grado de autonomía e independencia en actividades de la vida diaria, sin embargo aún en edades más avanzadas se pueden verificar avances en aspectos físicos y sociales, lo que ayuda en la reinserción en diferentes ámbitos de la vida de los pacientes mejorando así la salud general y su grado de funcionalidad.

La terapia Física al ser aplicada por un profesional de la Salud, Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeuta o Educador Especial valora las capacidades y limitaciones del paciente desde una evaluación pertinente, para luego diseñar y aplicar un plan remedial con un abordaje multidisciplinario que puede ser aplicado en los diversos espacios donde los pacientes se desenvuelven, brindando herramientas útiles al profesional o familia para realizar adecuaciones en el ambiente, que posibiliten el desarrollo de habilidades motoras y cognitivas.

Las personas con Síndrome de Down que requieran de esta terapia serán referidas al departamento y posteriormente a su evaluación podrán recibir su programa de rehabilitación física el tiempo que el profesional lo considere. La Fisioterapeuta presta sus servicios los 5 días de la semana en un horario de 8:00 a 1:00 p.m.

8. Atención Médica - La atención médica es una atención primaria en Salud, donde se evalúa enfermedad común, se diagnostica y se brinda el tratamiento farmacológico necesario. La clínica médica es parte del Programa de Salud de la Fundación Margarita Tejada tiene como objetivo brindar apoyo y orientación a la familia del paciente con síndrome de Down, sobre los aspectos médicos específicos inherentes al síndrome, así como brindar atención médica a través de la evaluación, diagnóstico y tratamiento de las patologías que se presenten en los pacientes durante el ciclo de atención.

Cuando la enfermedad lo amerite, se refiere al paciente a un médico especialista que forma parte de la Red Externa de apoyo a la Fundación, siendo los principales especialistas a referir:

- a) **ENDOCRINÓLOGO** - El hipotiroidismo es una de las enfermedades más comunes en las personas con síndrome de Down. En el síndrome de Down, el desarrollo físico es a menudo más lento de lo normal, y la mayoría de los niños nunca alcanzan su estatura adulta promedio. El tratamiento de elección en estos niños es la terapia sustitutiva con levotiroxina sódica por vía oral. Es necesario detectar disfunción tiroidea lo más precozmente posible en los niños con síndrome de Down, ya que estos pacientes tienen compromiso de funciones neurocognitivas, así como trastornos del crecimiento, y las hormonas tiroideas tienen acciones muy bien demostradas en el proceso de maduración y mielinización del sistema nervioso central.
- b) **NEURÓLOGO** - Las complicaciones neurológicas de niños con Síndrome de Down, sin incluir el retraso cognitivo y la hipotonía, son problemas frecuentes y no mencionados en la descripción original del SD. La diversidad en la expresión clínica de las manifestaciones neurológicas en SD, requiere un alto índice de sospecha y una búsqueda sistematizada por parte del clínico a cargo del cuidado de niños con SD. Los trastornos Neurológicos más frecuentes son los trastornos oculomotores (TO), seguidos de los síndromes epilépticos. La parálisis cerebral (PC) y la hipoacusia sensorineural también pueden darse. El trastorno del espectro autista puede ser diagnosticado también en personas con Síndrome de Down.
- c) **DERMATÓLOGO** - El síndrome de Down es una enfermedad congénita asociada a retraso mental y características físicas distintivas. Se presenta con diversos signos y síntomas en piel, muchos de los cuales pueden explicarse por la xerosis; otros son propios de la edad del paciente y se ven agravados por las características genéticas de la cromosomopatía o por las enfermedades asociadas. Es frecuente la presencia de infecciones bacterianas y virales relacionadas con el déficit inmunológico.

Dermatitis Atópica: Está presente en más del 50% de los pacientes, se asocia a xerosis (piel seca) y prurito crónico. Esta piel seca se puede observar en el 80% de

los adultos y parece ser atribuible al déficit de vitamina A. Además, estos pacientes presentan placas de eccema localizadas y un engrosamiento de la capa externa de la piel en la planta de las manos y los pies. **Los pacientes con Síndrome de Down**, debido al déficit de linfocitos T, **tienen mayor tendencia a la sobreinfección bacteriana** de las placas eccematosas.

- d) NUTRICIONISTA - La alimentación y el estilo de vida tienen un papel fundamental para el estado de salud de las personas con síndrome de Down. La obesidad es un problema para la salud de la población en general, en personas con síndrome de Down no es la excepción. La comida es con frecuencia el foco central de la vida de estas personas, las personas con este síndrome tienden a tener un mayor grado de adiposidad, es decir, de grasa corporal. La distribución de la grasa varía con la edad, el sexo, el grupo étnico, la alimentación y el ejercicio que pueda realizar. El exceso de grasa contribuye a padecer problemas metabólicos como en cualquier población.

Se trabaja en conjunto con Trabajo Social para cubrir aspectos específicos como peso y talla, vacunación para prevenir Influenza, desparasitación.

Por la emergencia del Covid se implementó las atenciones en videollamadas, para la atención a distancia, y se brinda apoyo a los usuarios que han presentado COVID y recomendaciones a los familiares, así mismo se realizan capacitaciones y talleres con padres de familia, se envía boletines a los usuarios con información relevante.

9. **Atención Odontológica** - Se maneja prevención primaria, orientando e instruyendo a los pacientes como a los padres de familia, sobre la importancia del cuidado e higiene de la salud bucodental, resaltando los beneficios de mantener la misma. En la consulta diaria se realizan tratamientos como; evaluaciones y diagnósticos bucodentales, limpiezas, extracciones, obturaciones dentales (rellenos) y referencias externas con médicos especialistas cuando el cuadro clínico lo amerite.

Todos los niños, jóvenes y adultos que asisten a la Fundación son atendidos por lo menos una vez en el año por el médico odontólogo. Realiza capacitaciones y talleres con padres de familia. Envía videos o boletines a los usuarios con información relevante.

10. **Terapia Emocional a personas con SD** - Es brindada a los pacientes con Síndrome de Down que tienen trastornos del estado de ánimo, generando problemas de depresión o bien de ansiedad, por lo que es necesario trabajar con el paciente con Síndrome de Down y su entorno ya que sus relaciones sociales se ven afectadas. En este tipo de terapias se ven involucrados desde los profesionales hasta los hermanos que conviven con él, y en muchas ocasiones con medicamentos que regulen su estado de ánimo.



Cada grupo trabaja situaciones o temas relacionados con su problemática actual, así como la prevención del manejo de emociones. Los grupos son atendidos una vez por semana dentro del horario que permanecen en la Fundación, de manera presencial, a menos que por condiciones de pandemia nos obliguen a realizarlo de manera virtual.

- 11. Alimentación** - Se brinda el servicio de alimentación, proporcionando desayuno y almuerzo a los pacientes que requieran este tipo de ayuda. Se evalúa a través de trabajo social, quien realiza estudio socioeconómico, para determinar si recomienda o no apoyarlos con el proyecto de alimentación. En modalidad híbrida no se brinda almuerzo en la Fundación, por lo que se entrega una bolsa de víveres al mes como complemento a su alimentación.

Mejorar la condición alimentaria y nutricional de los usuarios en la Fundación, a través de alimentos variados en forma balanceada, los menús son realizados de tal manera que cubran una dieta balanceada y adecuada. También se realizan bolsas de víveres si así se considera necesario.

Dentro de este programa alimenticio hay un pequeño grupo que se reporta como alimentación con Dieta Especial, los cuales tienen problemas con los lácteos o bien con el gluten, y algunos de estos pacientes reciben Incaparina y mosh adicional para llevar a casa.

- 12. Talleres para padres** – Son reuniones diseñadas para darles un espacio a los padres de familia para que puedan intercambiar experiencias personales y familiares creando un ambiente de apoyo y orientación en la solución de problemas que puedan presentar. También es un espacio de formación en todos los temas relacionados con el desarrollo integral de sus hijos. Este año se realizarán en su mayoría de forma presencial a los del departamento de Guatemala, pero también tendremos de forma virtual, y para las personas del interior de la República ambas modalidades.

- 13. Escuela para familiares** - Son espacios en donde se involucra a todo el núcleo familiar para orientar, formar y compartir, experiencias positivas y negativas que han tenido al convivir con una persona con síndrome de Down. Siendo el objetivo principal que todas las personas involucradas puedan mejorar sus relaciones familiares y así obtener mejores resultados en el desarrollo integral de las personas con Síndrome de Down.

Se trabajan temáticas en grupos homogéneos según la edad de sus hijos y habilidades individuales o procesos que están atravesando.

Para que la mayoría de los padres o familiares puedan participar, se realizarán de manera VIRTUAL con la plataforma ZOOM o cualquier otra plataforma, en horario de la tarde / noche.

14. Convivencias Habilidades Sociales - Se puede decir que Habilidades Sociales es el conjunto de conductas aprendidas de forma natural (que también pueden ser enseñadas), que se manifiestan en situaciones interpersonales, socialmente aceptadas (ello implica tener en cuenta normas sociales y normas legales del contexto sociocultural en el que se actúa, así como criterios morales), y orientadas a la obtención de reforzamientos ambientales (refuerzos sociales) o auto-refuerzos (Rodríguez, 2016)

Caballo (2005) afirma que las Habilidades Sociales son un conjunto de conductas emitidas por un individuo en un contexto interpersonal que expresa los sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de ese individuo de un modo adecuado a la situación inmediata, respetando esas conductas en los demás. Las destrezas sociales son una parte esencial de la actividad humana. Los comportamientos sociales se aprenden a lo largo del ciclo vital, por lo que ciertas conductas de los niños para relacionarse con sus pares, ser amable con los adultos o reaccionar agresivamente, entre otras, depende del proceso de socialización.

Con respecto a las Habilidades Sociales, Lacasella (2001) afirma que toda conducta social implica la interacción de dos o más individuos, así como también la conjugación de sus acciones frente a un ambiente común. Esta interacción se puede observar en una gran cantidad de conductas como repertorios básicos: cuidado personal, desempeño verbal, entre otros.

Las habilidades sociales forman parte de las habilidades adaptativas, que son importantes a tomar en cuenta en el desarrollo de personas con retraso mental. García y Wantland (1996) definen como conducta adaptativa, aquella que se centra en la madurez. Por lo tanto, es necesario practicar a través de convivencias dichas habilidades, para el desarrollo máximo de las mismas.

Los servicios de Convivencias habilidades sociales consisten en poder poner en práctica las competencias trabajadas con las personas con Síndrome de Down en ambientes reales, con personas sin discapacidad. Estas habilidades sociales son la puerta para la inclusión social de las personas con Síndrome de Down, pero muchas de ellas les toma mayor tiempo adquirirlas y es necesario la práctica constante. Por eso los servicios de convivencias se realizan para que los usuarios con Síndrome de Down puedan ejercitar dichas habilidades sociales, por ejemplo, en juegos grupales,

talleres de cocina, panadería o manualidades, actividades recreativas, rutinas de trabajo, entre otros.

Cada convivencia lleva consigo una inducción sobre Síndrome de Down para las personas que participan, para así resolver dudas previo a la convivencia, eliminando etiquetas, mala información y de esta manera que se sientan más cómodos en la misma.

15. Promoción de la Salud - Va dirigido a las familias de las personas con discapacidad, así como a estudiantes y profesionales en formación sobre diversidad cognitiva y funcional y las personas relacionadas de las comunidades con la atención e intervención de las personas con Síndrome de Down o discapacidad intelectual, impartándose en la ciudad capital e interior de la República. Se proporciona información técnica acorde a la población que recibe la misma.

A los padres de familia se les guía en atención al paciente brindando información adecuada sobre el síndrome y sus características generales sobre salud, conducta y desarrollo de autonomía e independencia del paciente.

Se guía sobre los exámenes necesarios para mantener una buena salud ya que esto apoya a un desarrollo integral.

También se forma en técnicas que apoyen en la rehabilitación de conducta y procesos cognitivos para adquirir habilidades sociales que los llevarán a formar una persona autónoma e independiente, aumentando así la posibilidad de una inserción a nivel social y laboral del paciente.

A las personas relacionadas con la atención e intervención de las personas con Síndrome de Down se les brinda capacitación sobre características generales del Síndrome de Down así como herramientas para comprender y atender al paciente en diferentes ámbitos como el sector familia, salud y social, promocionando así la salud.

Este año el presupuesto es limitado, y se realizarán de manera presencial en el departamento de Guatemala y de forma VIRTUAL para los demás departamentos. En la medida de nuestras posibilidades con fondos privados se procurará programar algunas salidas a departamentos para poder cubrir a comunidades que no tienen el acceso virtual.