



DESARROLLO DEL PLAN DE TRABAJO 2023

B. INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down es una condición que se da en personas, por un trastorno genético, ocasionado cuando una división celular anormal, produce material genético adicional del cromosoma 21. Las personas con este síndrome tienen problemas físicos, congénitos y discapacidad cognitiva.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la salud es un **estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedades.**

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"*.

La salud se considera el **estado ideal del individuo, en virtud de que al sentir la ausencia de enfermedad o lesión se puede llevar una vida regular y activa.**

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, ayudará para que logren una mejor calidad de vida e independencia. Esto se dará de acuerdo con sus habilidades, destrezas y talentos individuales.

Es necesario que puedan contar con programas multidisciplinarios, con los profesionales especializados y que sean atendidos en 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.**

A raíz de la pandemia Covid-19 se tuvieron que tomar acciones para poder continuar con la prestación del servicio, y muchas familias pudieron constatar la labor que la institución realiza con los beneficiados del servicio, consideramos que en parte ha sido de beneficio e hizo que se involucraran mucho más en el proceso. Y a pesar de las dificultades cuando se inició el teletrabajo y la prestación del servicio a distancia, por múltiples medios a su disposición, se logró cubrir con éxito el servicio.

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, terapéuticos, sociales y emocionales, los cuales se complementan desde el momento de su nacimiento ya que es necesario atender todos estos aspectos para lograr el estado de equilibrio entre la persona y su entorno socio-cultural, garantizando de esta manera su inclusión social, escolar y laboral, para alcanzar su bienestar y calidad de vida. El proyecto de la Fundación garantiza la intervención, rehabilitación, desarrollo y formación adecuada 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.

Fundación Margarita Tejada para niños con Síndrome de Down ha desarrollado los programas adecuados siendo asesorados por la Fundación Iberoamericana de España y en el 2017 nos visitó el experto Lic. Emilio Ruiz miembro de esta Fundación evaluó y avaló dichos programas. La Fundación en atención a la LEY DE ATENCION A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Decreto No.135-96, la CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU PROTOCOLO FACULTATIVO DECRETO 59-2008, a la LEY DE PROTECCION INTEGRAL DE LA NIÑEZ Y LA ADOLESCENCIA decreto 27-2003, al DECRETO DE RATIFICACION POR EL CONGRESO DE LA REPUBLICA DE GUATEMALA NUMERO 27-90 sobre LA CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO DEL PROCURADOR DE DERECHOS HUMANOS, a la política de acceso a la educación para la población con necesidades educativas especiales y dentro del marco de la Ley de educación especial que impulsa el Congreso de la República la cual promueve la creación de estrategias de atención y formación integral de las personas con discapacidad, ha logrado hacer una realidad la convención y estas leyes con el apoyo del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social.

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, iniciada en 2008 hace quince años pudiendo cubrir la inclusión escolar/social nivel primario, y desarrollando las adecuaciones curriculares para las personas con Síndrome de Down. A la fecha se han llevado a cabo 8 graduaciones del Programa de Inclusión Laboral, insertando a personas adultas con Síndrome de Down en empresas externas que brindan diferentes tipos de servicios como Bancos, Restaurantes, Oficinas y dentro de los talleres protegidos de la Fundación. Dicho programa ha tenido un resultado positivo dentro de la sociedad empresarial que ha logrado incrementar las ofertas de trabajo en empresas de alto nivel.

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, aunque claro a raíz de la Pandemia en el

2020 se vio afectado por el Covid, hemos sido ~~una de~~ las pocas entidades que continuó apoyando, en el 2021 retomamos las prácticas en modalidad híbrida, adaptándonos a la nueva normalidad.

La continuidad del apoyo del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social es clave para poder cubrir la necesidad de ampliación de nuestra capacidad de recurso humano, que son los servicios que se prestan en total gratuidad y con fondos propios cubrir la necesidad de infraestructura y otros gastos necesarios e indispensables para la operación en los que se incurre que no se logra cubrir con los fondos del convenio. 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.

C. ANTECEDENTES

Fundación Margarita Tejada se constituyó bajo el instrumento público número siete de fecha catorce de enero de mil novecientos noventa y ocho, autorizado en esta ciudad por la Notario María de los Ángeles Barillas Buchhalter, siendo aprobado su funcionamiento y reconociendo la personalidad jurídica en base al Acuerdo Ministerial número 080-98 de fecha diecinueve de marzo de mil novecientos noventa y ocho.

La Fundación inició a trabajar en mil novecientos noventa y ocho, orientando a padres de familia respecto al tema de síndrome de Down, la construcción de las instalaciones se realizó en 2001, iniciando a trabajar la atención directa en el año 2002 con el programa de capacitación laboral y de intervención a distancia.

Se inició alianza que actualmente se mantiene con el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social a partir del año 2007, alianza sin la cual la institución no podría estar cubriendo los servicios que actualmente se prestan para ayudar a la población guatemalteca.

Antes de contar con el apoyo del Ministerio de Salud se atendía a 103 personas en atención directa por año, y durante este 2022 se benefició a 590 personas de manera directa con servicios integrales de salud, y se han prestado alrededor de 15,000 terapias del habla, 2,034 terapias sensoriales, se realizaron 1,750 consultas médicas y odontológicas, en la atención psicológica y física se realizaron 2,554 terapias, y se ha promocionado la salud llegando a 11,027 personas en su mayoría en el interior de la república de Guatemala, el impacto y beneficio que estas personas y sus familias tienen gracias al apoyo del Ministerio, el cual es incalculable.

Se detalla a continuación los montos y convenios que se han firmado con el Ministerio de Salud y Asistencia Social de 2007 a 2022.



Año	Convenio	Recibido	No Percibido	% Recibido
DA-34-2007	5,500,000.00	5,500,000.00		100%
DA-21-2008	5,500,000.00	5,500,000.00		100%
DA-43-2009	3,500,000.00	2,625,000.00	875,000.00	75%
DA-17-2010	2,000,000.00	1,660,000.00	340,000.00	83%
DA-20-2011	3,500,000.00	3,500,000.00		100%
DA-20-2012	3,500,000.00	3,500,000.00		100%
DA-22-2013	6,000,000.00	6,000,000.00		100%
DA-21-2014	6,000,000.00	6,000,000.00		100%
DA-11-2015	6,000,000.00	5,522,185.95	477,814.05	87%
DA-26-2016	6,000,000.00	6,000,000.00		100%
DA-24-2017	6,000,000.00	6,000,000.00		100%
DA-23-2018	6,000,000.00	6,000,000.00		100%
DA-25-2019	7,000,000.00	7,000,000.00		100%
DA-06-2020	7,000,000.00	5,600,000.00		100 %
MSPAS-11-2021	7,000,000.00	7,000,000.00		100 %
MSPAS 16-2022	7,000,000.00	7,000,000.00		100 %

D. ANÁLISIS SITUACIONAL

SÍNDROME DE DOWN:

La vida de las personas con síndrome de Down ha cambiado de forma manifiesta en los últimos 30 años. Para que esto se haya dado fue necesario el sacrificio y esfuerzo de muchas personas y la confluencia de una serie de circunstancias históricas que han permitido una mayor tolerancia de la sociedad con las personas con discapacidad.

Los principales factores que han contribuido a la situación actual han sido:

1. Fundaciones o Asociaciones de Padres
2. Calidad de la asistencia médica.
3. Los padres y familiares de las personas con síndrome de Down - mejor asistencia sanitaria y social.
4. La inclusión Social, escolar y laboral
5. Los conocimientos médicos sobre el síndrome de Down y la aplicación de los avances generales de la medicina a este grupo de pacientes han originado un aumento en la esperanza y la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.
6. La mejoría en la cirugía cardiovascular, la cirugía visceral y ortopédica
7. El diagnóstico y tratamiento precoces de las alteraciones neurosensoriales (visuales y auditivas) y los conocimientos cada vez más profundos sobre las afecciones digestivas, endocrinológicas, etc.
8. Estimulación Temprana

El síndrome de Down es una condición genética que ocurre en el ser humano, determinada por una alteración del número de cromosomas, en donde existen 47 cromosomas en lugar de 46, lo que define que hay un cromosoma extra. Se pueden presentar tres formas: la trisomía 21 libre en un 95% de los casos, la translocación en un 4% y el mosaicismo en el 1%. Un concepto para destacar de estos datos es que definen el origen y la presencia del síndrome, pero no precisa la cantidad o calidad de la presentación del síndrome en esta nueva persona que acaba de nacer.

Distintas Formas de Trisomía 21

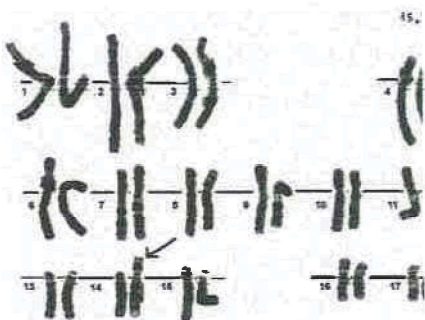
- **Trisomía Simple** → Esta circunstancia es la más frecuente en el síndrome de Down y es la anteriormente descrita. El 95 % de las personas con Síndrome de Down poseen esta trisomía simple: 47 cromosomas de los que tres completos corresponden al par 21.

Cariotipo de Trisomía Simple



- **Traslocación** → Alrededor de un 3,5 % de personas con síndrome de Down presentan 2 cromosomas del par 21 completos (lo normal) más un trozo más o menos grande de un tercer cromosoma 21 que generalmente se encuentra pegado o adherido a otro cromosoma de otro par (el 14, el 22 o algún otro, aunque generalmente es el 14).

Cariotipo de padre portador de una Traslocación



- **Mosaicismo** → Aparece en el 1,5 % de los niños con síndrome de Down. Es cuando en ovulo y el espermatozoide poseen los 23 cromosomas normales y por lo tanto la primera célula que se forma de la fusión de ambos es normal y posee 46 cromosomas. Pero a lo largo de las primeras divisiones de esa célula y de sus hijas surge en alguna de ellas el mismo fenómeno de no-separación de la pareja de cromosomas 21 de modo que una célula tendrá 47 cromosomas, tres de los cuales serán del par 21. A partir de ahí, todos los millones de células quede deriven de esa célula anómala tendrán 47 cromosomas (serán trisómicas), mientras que los demás millones de células que se deriven de las células normales tendrán 46 cromosomas.

Algunas de las características que presentan son:

CARACTERÍSTICAS MÉDICAS

- Cardiopatía Congénita
- Alteraciones oculares y de la audición.
- Hipotonía muscular (flaccidez) y laxitud de los ligamentos.
- Alteraciones de la función tiroidea. Hipotiroidismo fundamentalmente.
- Umbral más alto de percepción del dolor.

CARACTERÍSTICAS DEL LENGUAJE

- El nivel lingüístico va por detrás de su nivel lector, de su capacidad social y de su inteligencia general.
- Tienen dificultad para dar respuestas verbales; dan mejor respuestas motoras.
- Tienen mejor capacidad de lenguaje comprensivo que expresivo.

CARACTERÍSTICAS DE PERSONALIDAD

- Escasa iniciativa
- Menor capacidad para inhibirse.
- Tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio.
- Menor capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente.
- Suelen mostrarse colaboradores y ser afectuosos y sociables.

CARACTERÍSTICAS COGNITIVAS

- *Dificultad para manejar diversas informaciones.*
- *Lentitud para procesar y codificar la información y dificultad para interpretarla.*
- *Dificultad para comprender los procesos de generalización.*
- *Grado variable de retraso mental según el programa de estimulación.*

No existen causas definidas del Síndrome de Down, se dice que es un "accidente genético", por lo que puede manifestarse en cualquier grupo étnico, nacionalidad, religión o clase socio-económica.

Los tests de cribado prenatal para el síndrome de Down son de naturaleza no invasiva y proporcionan una estimación sobre el riesgo de que el embarazo sea de un hijo con síndrome de Down; mientras que el diagnóstico prenatal definitivo se hace mediante cariotipaje de células fetales mantenidas en cultivo y obtenidas por procedimientos invasivos como son la amniocentesis o la biopsia de vellosidades coriónicas. Estos tests actualmente no se pueden realizar en Guatemala, por lo que el diagnóstico prenatal es casi nulo en nuestro país.

DESARROLLO INTEGRAL DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD, en el año 2002 plantea que "La Discapacidad Intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, expresada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas.

Dentro del concepto se habla de tres funciones específicas:

1. "Funcionamiento intelectual", también llamada inteligencia, se refiere a la capacidad mental general, tales como el aprendizaje, el razonamiento y la resolución de problemas.
2. "Conducta Adaptativa" que comprende tres tipos de habilidades:
 - Habilidades de lenguaje y alfabetización, el dinero, el tiempo y los conceptos numéricos y autodirección.

- Habilidades sociales e interpersonales, responsabilidad social, la autoestima, la credulidad, la ingenuidad (es decir la cautela), resolución de problemas sociales y la capacidad de seguir las reglas / leyes de un lugar y evitar ser víctimas.
 - Prácticas de aptitudes de actividades de la vida diaria (cuidado personal), habilidades ocupacionales, salud, viajes / transporte, horarios / rutinas, seguridad, uso de dinero, uso del teléfono.
3. También asume que, con los “apoyos apropiados”, la conducta adaptativa del individuo a menudo mejorará y considera la intensidad y el patrón cambiante de los apoyos requeridos a lo largo de la vida.

Toda persona con discapacidad antes que tener una condición es un “PERSONA” y debe ser tratada como tal. Tiene derecho a pertenecer a una familia y de recibir amor y afecto. De igual forma tiene derecho a recibir atención, educación y servicios médicos que cumplan con sus necesidades. Por lo tanto, la persona con Síndrome de Down tiene derecho a la intervención y atención adecuada, desde la estimulación temprana hasta la capacitación laboral, fomentando en todo momento la autonomía e independencia.

Se ha demostrado que las personas con discapacidad tienden a estar más sanas cuando están socialmente activas. Aprovechándose de las oportunidades sociales, refuerzan su sentimiento de autoestima, de bienestar, de felicidad. Estos sentimientos contribuyen a una buena salud en general.

La preeminencia de este enfoque médico ha cambiado y ha dado paso a uno integral: “La discapacidad es una situación humana, con implicaciones sociales, culturales y económicas; en consecuencia, su atención debe ser integral, no enfatizando su diferencia, sino más bien, rescatando el valor de la persona como un componente más de la sociedad en su conjunto, con los mismos derechos, obligaciones, necesidades y aspiraciones de sus conciudadanos”.