

Año 2021



Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Trabajo Social
Instituto de Investigaciones "TS Angela Ayala"



Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Trabajo Social
Ciudad Universitaria Z.12
Edificio S 1, Segundo Nivel
Tel.2418-8850 Ext. 107
E-mail: iietsguate1@gmail.com



USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala

IIETS "Angela Ayala" Trabajo Social y población en situación de discapacidad ante los efectos de la pandemia Covid 19



Trabajo Social y población en situación de discapacidad ante los efectos de la pandemia Covid-19



Investigadora MSc. Maria del Carmen Galicia Guillén

Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Trabajo Social
Instituto de Investigaciones T.S. "Ángela Ayala"



USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala



**Trabajo Social y población en situación de
discapacidad ante los efectos de la pandemia Covid -19**

MSc. María del Carmen Galicia Guillen

Guatemala, noviembre de 2021.

Autoridades de la Universidad de San Carlos de Guatemala

M.A. Pablo Ernesto Oliva Soto

Rector en Funciones

Dr. Gustavo Enrique Taracena Gil

Secretario

Autoridades de la Escuela de Trabajo Social

Dra. Mirna Aracely Bojórquez Medina de Grajeda

Directora

MSc. Mónica Alejandra Cobón Morales

Secretaria de Escuela

Consejo Directivo

Representantes Docentes:

Lcda. Delma Lucrecia Palmira Gómez

Lic. Cuautemoc Barreno Citalán

Representante de los profesionales

María de los Ángeles Quintanilla Quiñonez

Representantes Estudiantiles

Armida Arely García Hernández

Julio César Xicay Puac

Instituto de Investigaciones "T.S. Ángela Ayala"

M.A. Ada Priscila del Cid García

Coordinadora

Jennifer Segura

Secretaria

Consejo Editorial

M.A. Ada Priscila del Cid García

Dra. Epifania Leticia Urizar de Alvarado

MSc. Luis Eduardo Muñoz Broncy

MSc. Oscar Felipe Jaramillo Melgar

Diseño de Portada

M.A. Marco Antonio Rosales Arriaga

Artículo 11. Los Autores serán los responsables de las
opiniones y criterios expresados en sus obras.
Reglamento del Consejo Editorial de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

Universidad de San Carlos de Guatemala
Instituto de Investigaciones de la Escuela de Trabajo Social "T. S. Ángela Ayala"
Edificio S-1, 2do. Nivel, Ciudad Universitaria, zona 12. Ciudad de Guatemala.
Tel. PBX- 2418-8850 ext. 107 y 85463
Email: iietsguate@gmail.com

Se prohíbe la reproducción parcial o total del presente documento,
salvo autorización previa de la Coordinación del IIETS

Tabla de contenido

Introducción	i
Capítulo 1 Discapacidad y Exclusión.....	1
1.1 Discapacidad.....	1
1.2 Discriminación contra las personas con discapacidad.....	3
1.3 Vulnerabilidad y discapacidad.....	3
Figura 1 Población mundial con discapacidad.....	4
1.4. Discapacidad y pobreza	4
1.5. El costo económico de la exclusión por discapacidad.....	6
Capítulo 2 Efectos de la Pandemia Covid-19 en la Población con Discapacidad.....	7
2.1. Las consecuencias socioeconómicas del Covid-19 y las medidas para controlar la pandemia.....	8
2.2. Repercusiones en el empleo y la protección social.	8
2.3. Falta de acceso a prestaciones.	9
2.4. Repercusiones en la educación.	9
2.5. Repercusiones en los servicios de apoyo.....	9
2.6. Repercusiones en la violencia contra las personas con discapacidad.....	9
Capítulo 3 Discapacidad y Desarrollo Inclusivo.....	11
3.1. Desarrollo inclusivo.....	11
3.2. El enfoque del diseño universal/inclusivo	11
3.3. Abordajes e intervenciones en desarrollo inclusivo	13
Capítulo 4 Intervención del Trabajo Social en Tiempos de Pandemia.....	15
Capítulo 5 Discapacidad e Inclusión, Campo de Acción del Trabajo Social.....	17
Capítulo 6 Instrumentos Legales y Políticos de Protección a los Derechos de la Población con Discapacidad	19
Capítulo 7 Resultados de la Investigación	20
7.1 Instituciones y población encuestada.....	20
Tabla 1 Instituciones y población encuestada.....	20
7.2. Objetivos institucionales.....	21
Tabla 2 Objetivos institucionales.....	21
7.3. Población que atienden.....	22
7.4. Procedencia de la población que atienden	22

7.5. Instrumentos legales y/o políticos que conocen relacionados con las personas con discapacidad	22
7.6. Medidas de prevención que implementaron por la pandemia	23
Tabla 3 Otras medidas de prevención para seguir brindando los servicios a la población usuaria	23
7.7 Casos de contagio durante la Pandemia en las instituciones.....	24
Figura 2	24
7.8 Efectos de la pandemia en la población con discapacidad y su familia	24
7.9 Problemas y necesidades de la población usuaria.....	25
Tabla 4 Necesidades de la población usuaria	26
Tabla 5 Problemas de la población usuaria.....	26
7.10 Funciones y tareas del profesional de Trabajo Social en las instituciones.....	27
Tabla 6 Funciones y tareas del profesional de Trabajo Social	27
7.11 Mecanismos utilizados por el Trabajo Social para la comunicación con las familias.....	29
7.12 Desafíos del Trabajo Social en la atención de población en situación de discapacidad	30
Tabla 7 Desafíos para la inclusión.....	30
Tabla 8 Desafíos profesionales en el contexto de la pandemia	30
7.13 Necesidades de formación o de otro tipo del equipo de Trabajo Social.....	32
7.14 Coordinación con otras instituciones.....	32
7.15. Resultados de los conversatorios realizados con familiares de la población con discapacidad.....	33
Imagen 1	34
Conclusiones	55
Recomendaciones a la Escuela de Trabajo Social	57
Referencias	58
Anexo 1.....	60
Anexo 2.....	69

Introducción

En la Universidad de San Carlos de Guatemala, se aprobó en el año 2014 la Política de atención a la Población con Discapacidad. En el marco de esta política se presenta al Instituto de Investigaciones de la Escuela de Trabajo Social el proyecto de investigación relacionado con Trabajo Social y población en situación de discapacidad ante los efectos de la pandemia Covid-19.

El objetivo general de esta investigación es analizar en el contexto de la pandemia Covid-19, la intervención del Trabajo Social en la problemática de la población con discapacidad, y determinar los efectos de la pandemia en niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias.

En esta investigación permitió aproximarse a la realidad que afrontan los profesionales de Trabajo Social y la población con discapacidad que atiende en las siguientes instituciones: Hogar Virgen del Socorro de las Obras Sociales del Hermano Pedro, Fundación Margarita Tejada, Fundal, Secretaría de Obras Sociales de la Esposa del Presidente de la República Secretaria de Bienestar Social de la Presidencia, Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala Escuela para niños sordos regional de Oriente Zacapa, Benemérito Comité Pro-Ciegos y Sordos de Guatemala, Organismo Judicial y Procuraduría General de la Nación. A efecto de identificar sus necesidades, problemas, desafíos que se han encontrado en el contexto de la pandemia.

El estudio se realizó con un enfoque mixto cualitativo y cuantitativo, utilizando técnicas de investigación documental como consulta bibliográfica, análisis de contenido, encuesta en línea a profesionales de trabajo social que atienden población con discapacidad y conversatorios con familiares de las personas con discapacidad que reciben atención en instituciones especializadas.

El contenido del informe de investigación se desarrolla en varios temas y subtemas que reflejan no solamente la teoría consultada, sino también los resultados de investigación obtenidos a través del cuestionario electrónico respondido por los profesionales de Trabajo Social y la información recabada en los conversatorios con las familias de las personas con discapacidad que son usuarios de dos instituciones: Hogar Virgen del Socorro y Fundación Margarita Tejada, quienes constituyeron las unidades de análisis en esta investigación por lo que se les presenta un agradecimiento especial por su valiosa colaboración y participación.

Seguidamente se da paso a la presentación del informe de investigación que sistematiza la información obtenida de fuentes primarias y secundarias, esperando que sea un aporte para el campo de acción para el Trabajo Social y para el análisis de la problemática que afrontan las personas con discapacidad.

Capítulo 1

Discapacidad y Exclusión

En respuesta a la Política de atención a la Población con Discapacidad y atendiendo a uno de los ejes del plan de estudios de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de San Carlos de Guatemala, se desarrolló la presente investigación la cual pretende aportar al análisis de la problemática que afronta la población con discapacidad en Guatemala.

Previo a presentar los resultados de campo de esta investigación se hace necesario e importante explicar algunos conceptos y categorías teóricas relacionadas con el tema de investigación que darán sustento y mejor comprensión a los siguientes capítulos de este informe.

1.1 Discapacidad

Algunos conceptos como: “minusválido, lisiado”, entre otros, eran utilizados para nombrar a las personas con discapacidad que de alguna manera tenían una connotación despectiva y con una carga discriminatoria que desvalorizaba las capacidades de la persona y que además minimizaba su condición a una condición física y médica, sin mencionar las condiciones del contexto que en varias sociedades constituyen obstáculos para el desarrollo de sus capacidades. La discapacidad era concebida como un problema físico y médico, lo que se conoce como el modelo médico de la discapacidad.

El término “discapacidad” significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social (OEA 1999).

A partir del 2006 cuando la Asamblea de Naciones Unidas aprueba la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, se inicia una resignificación del concepto “discapacidad”, y se plantea en su artículo uno:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás. (ONU 2006)

Esta definición se ubica en el modelo biopsicosocial, ya que hace énfasis en la interacción, barreras y condiciones que impiden la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad. Este modelo biopsicosocial hace referencia a la relación entre el individuo y su contexto, en tanto el modelo médico se centra en la restricción y la incapacidad para realizar actividades que se consideran normales para cualquier persona.

La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (Asamblea de Naciones Unidas, 2006).

Esta convención hace referencia a principios de no discriminación, respeto a la dignidad humana, accesibilidad, igualdad de oportunidades, igualdad entre hombres y mujeres, participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad entre otros. Establece obligaciones generales para los Estados que la ratifiquen para adoptar medidas y procurar la inclusión integral para las personas con discapacidad, el igual reconocimiento como persona ante la ley, a quienes se encuentren en una condición de discapacidad.

La discapacidad es el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y los factores contextuales (personales y ambientales). A causa de esta interrelación, los distintos ambientes pueden tener efectos distintos en un individuo con una condición de salud. Un entorno con barreras, o sin facilitadores, restringirá el desempeño/realización del individuo; mientras que otros entornos que sean más facilitadores pueden incrementarlo. La sociedad puede dificultar el desempeño y realización de un individuo tanto porque cree barrera: edificios inaccesibles o porque no proporcione elementos facilitadores... (Imerso, 2001, p.18)

El concepto de discapacidad ha seguido evolucionando y con ello se ha vinculado a las políticas públicas, escenario donde algunos países han encontrado oportunidades en favor de los derechos de la población con discapacidad.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales como: actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social. (Organización Mundial de la Salud, 2011).

La discapacidad forma parte de la condición humana: casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento. La discapacidad es compleja, y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples.

Según (Berman R. s.f.) cualquier persona, en cualquier parte del mundo puede adquirir o percibir cualquier tipo de discapacidad. Una discapacidad se puede presentar desde el

nacimiento, o puede manifestarse a lo largo de la vida por secuelas de enfermedades o accidentes.

A medida que aumenta la edad de una persona existe mayor el riesgo de experimentar una discapacidad. Si bien el número de personas con discapacidad va en aumento, sus condiciones de vida varían en todo el mundo, dependiendo del grado de desarrollo económico de los países.

Si se considera que la Discapacidad es el resultado de la interacción entre personas con diferentes niveles de funcionamiento/movilidad y un entorno que no considera esas diferencias, es fácil darse cuenta de que la discapacidad forma parte del ciclo de vida de todo individuo.

Al margen de las típicas áreas de discapacidad (motora, auditiva, visual y mental/intelectual), las personas en general enfrentan situaciones “discapacitantes” en una sociedad que no está preparada para reconocer y responder a la diversidad humana.

1.2 Discriminación contra las personas con discapacidad

La Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, establece que la discriminación contra las personas con discapacidad, significa toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales.

Esta convención también establece que no constituye discriminación la distinción o preferencia adoptada por un Estado parte a fin de promover la integración social o el desarrollo personal de las personas con discapacidad, siempre que la distinción o preferencia no limite en sí misma el derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y que los individuos con discapacidad no se vean obligados a aceptar tal distinción o preferencia.

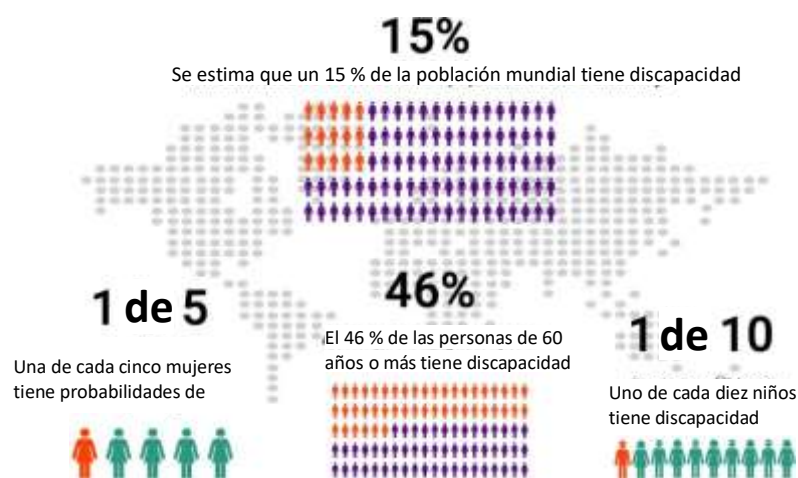
En los casos en que la legislación interna prevea la figura de la declaratoria de interdicción, cuando sea necesaria y apropiada para su bienestar, ésta no constituirá discriminación. (OEA 1999).

1.3 Vulnerabilidad y discapacidad

La discapacidad afecta de manera desproporcionada a las poblaciones vulnerables. La prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados, así también en la población más vulnerable, mujeres, niños, niñas y ancianos, quienes presentan una mayor prevalencia de la discapacidad.

Según la OMS y Banco Mundial, (2011) se estima que alrededor del 15% de la población mundial, es decir, aproximadamente un billón de personas, son personas con discapacidad. Asimismo, que alrededor del 80% de estas personas se encuentran ubicadas en el sur global, viviendo la mayoría de personas con discapacidad en áreas rurales, a menudo en condiciones intensas y crónicas de pobreza. En términos generales, estos números van en aumento en virtud de los desastres naturales, las guerras y los conflictos, la migración forzada, la circunstancia de que más condiciones crónicas vienen aunadas a vidas más largas, y a la pobreza y desigualdad, entre otros motivos. Grech (2016).

Figura 1
Población mundial con discapacidad



Fuente: Comité Permanente entre Organismos, Directrices sobre la inclusión de las personas con discapacidad en la acción humanitaria, 2019.

1.4. Discapacidad y pobreza

La pobreza y la discapacidad pueden formar un círculo vicioso difícil de romper, donde las condiciones de pobreza aumentan la discapacidad y, cuando no se atienden las necesidades de manera integrada, la discapacidad aumenta la pobreza.

Si se considera que la pobreza no se relaciona solo con índices de ingreso, sino con la exclusión social y la falta de poder, las medidas para el alivio de la pobreza deben servir como un trampolín hacia la inclusión, hacia una mejor condición de vida y, sobre todo, hacia una activa participación ciudadana. Para esto, es importante darles voz a las personas con discapacidad y los que hoy no aparecen en el escenario cotidiano de nuestros países; los excluidos, invisibilizados por la pobreza y la falta de acceso, ignorados por las políticas públicas.

La superación de los obstáculos y la creación de condiciones propicias para que las personas con discapacidad aporten al desarrollo económico y social de su país pueden ayudar a reducir los niveles de pobreza de toda su comunidad.

Para que se dé un proceso de desarrollo equitativo, las personas con discapacidad deben ser integradas al proceso de desarrollo de sus países, si no es así será muy difícil alcanzar los Objetivos de desarrollo del milenio (ODM). Los gobiernos, organizaciones de la sociedad civil y las instituciones internacionales están ya convergiendo en agendas similares de políticas y programas inclusivos para la reducción de la pobreza y el desarrollo humano.

Grech (2016) en su estudio sobre discapacidad y pobreza en Guatemala rural refiere que hay complejidad entre estas dos realidades y problemáticas sociales, que se ven bloqueados los medios de sustentos para las familias de escasos recursos y más de algún integrante de su familia tiene discapacidad. Así también, cómo se relacionan los costos para adquirir alimentos, medicamentos de las familias y sus integrantes con discapacidad y cómo influyen las redes de apoyo y los vacíos en políticas sociales, en organizaciones y servicios, etc. Al respecto, este autor plantea las siguientes conclusiones en su estudio:

- Los contextos rurales y de pobreza son complejos, heterogéneos y dinámicos. A través de las culturas (aun dentro de un mismo país), definir la discapacidad resulta complejo, pues esta es diversa y heterogénea. Esto implica que cualquier estandarización, generalización y discurso autoritario sobre la discapacidad puede ser tanto erróneo como mal informado.
- La vinculación de la discapacidad al contexto de la pobreza, implica la necesidad de hacer serios esfuerzos para aprender sobre y desde dichos complejos espacios de pobreza hasta los niveles más micro, y sobre cómo la vida es vivida en el campo. Esto no puede hacerse desde la distancia.
- Las personas con discapacidad, tal como otras personas en situación de pobreza, se enfrentan a un escenario de vacíos políticos e institucionales o, en el mejor de los casos, de fragmentación. Esto requiere de evaluaciones contextualizadas y críticas de las políticas y de los programas en el campo.

Para combatir efectivamente la pobreza, las necesidades de las personas en situación de discapacidad deben ser tenidas en cuenta. Como se ha planteado, la discapacidad y la pobreza crean un círculo vicioso, en donde la pobreza conduce a la discapacidad, y la discapacidad puede atrapar a las personas en la pobreza. Sin embargo, con mucha frecuencia, las iniciativas de erradicación de la pobreza no cubren a esta población. El impacto de esta exclusión afecta no sólo al individuo en situación de discapacidad, sino también a sus familias y comunidades.

En cualquier momento de la vida, cualquier persona puede adquirir una discapacidad transitoria o permanente. Cuando es adquirida por niños y niñas, jóvenes y personas en edad productiva, el curso entero de sus vidas puede desviarse si no se tiene el apoyo apropiado. Muy

probablemente, los miembros de las familias deberán absorber responsabilidades adicionales que inhibirán su participación en la actividad económica y social de su comunidad.

1.5. El costo económico de la exclusión por discapacidad

La percepción de las personas con discapacidad como grupo históricamente marginado en las políticas de desarrollo, es apenas incipiente, a pesar de su importancia numérica (1,000 millones de personas). La visualización del círculo vicioso entre pobreza y discapacidad está aún lejos de adquirir una dimensión práctica que permita, a quienes toman decisiones, tener en cuenta dicha interacción recíproca e incluirla en la formulación de programas.

Estas medidas tienen que ser vistas como inversiones y no como costos. Los beneficios económicos generados por la inversión en estas poblaciones pueden ser muy altos tomando en cuenta que si se dan las condiciones para que la población con discapacidad pueda participar el proceso productivo pasarían a ser población económicamente activa y por lo tanto aumentar la economía de un país.

Por mucho tiempo el argumento en pos de la inclusión de las personas con discapacidad fue planteado solamente desde el ángulo de los derechos, sin reconocer el alto valor económico y el capital humano de las personas con discapacidad. Es hora de incluir esta dimensión en los argumentos a favor de la inclusión, en el debate sobre el desarrollo y en la construcción de políticas públicas en general.

El concepto del desarrollo inclusivo procura implementar este argumento y recuperar el principio de la inclusión como parte de un activo social que acarreará beneficios para toda la sociedad.

El economista Robert Metts (2004), en su estudio “Discapacidad y Desarrollo” preparado para el Banco Mundial en noviembre de 2004 afirma que el impacto de la discapacidad tiende a reducir el producto económico al reducir o eliminar las contribuciones económicas de ciertos miembros de la sociedad, particularmente las personas con discapacidad, los miembros de sus familias y los amigos cercanos.

De acuerdo con Metts, la mayoría de los gastos por discapacidad han provenido tradicionalmente de presupuestos gubernamentales, convirtiéndolos en una carga para los contribuyentes, o de iniciativas caritativas, volviéndolos una caridad, que necesariamente implica una carga. Además, los servicios para la discapacidad han sido visualizados tradicionalmente, no como inversiones en personas de las cuales la sociedad esperaría algo a cambio, sino como costos ineludibles para sus cuidados. Esto reduce el potencial económico de actividades relacionadas con la discapacidad, convirtiendo lo que debiera ser inversiones en gastos que son una carga. (Berman R, s/f).

Capítulo 2

Efectos de la Pandemia Covid-19 en la Población con Discapacidad

La crisis mundial de la pandemia causada por el Covid-19 está develando y profundizando las desigualdades sociales y económicas que prevalecen especialmente en los países en desarrollo. Las personas con discapacidad –1,000 millones de personas– son uno de los grupos más excluidos de nuestra sociedad y se encuentran entre las más afectadas por esta crisis en cuanto a muertes. Incluso en circunstancias normales, las personas con discapacidad tienen menos probabilidades de acceder a la atención sanitaria, la educación y el empleo y de participar en la comunidad. Tienen más probabilidades de vivir en la pobreza, están expuestas a tasas de violencia, abandono y abuso más elevadas y se encuentran entre los grupos más marginados de cualquier comunidad afectada por una crisis. ONU (2020).

Algunos indicadores de la Organización de Naciones Unidas, reflejan la vulnerabilidad de la población con discapacidad, por ejemplo: se estima que el 46 % de las personas de 60 años o más tienen discapacidad. Una de cada cinco mujeres tiene probabilidades de tener una discapacidad durante su vida, mientras que uno de cada diez niños tiene discapacidad. De los 1,000 millones de personas con discapacidad, el 80 % vive en países en desarrollo, representan un conjunto diverso de personas con distintas deficiencias y necesidades de apoyo que se enfrentan a importantes barreras para ejercer sus derechos a lo largo de toda su vida. Algunos grupos están aún más marginados, como por ejemplo las personas con discapacidad intelectual y psicosocial y las personas sordo ciegas, que tienen más probabilidades de ser excluidas de los servicios, de vivir o ser recluidas en instituciones y de verse expuestas a tasas de violencia, abandono y abuso más elevadas. (ONU 2020).

La pandemia Covid-19 no es solo una crisis sanitaria, sino que está atacando los fundamentos mismos de las sociedades. La respuesta está condicionada por las desigualdades sociales y económicas preexistentes asociadas a la discapacidad y amenaza con agravarlas aún más. Las personas con discapacidad es un sector de la población que se vieron afectados directa o indirectamente por la pandemia Covid-19.

Las personas con discapacidad corren mayor riesgo de contraer el Covid-19 debido a que las personas con discapacidad pueden encontrarse con barreras para aplicar medidas básicas de protección, como el lavado de manos y el distanciamiento físico, por diversos motivos: la inaccesibilidad de las instalaciones de agua, saneamiento e higiene; la dependencia del contacto físico para recibir apoyo; la inaccesibilidad de la información sobre salud pública; o el internamiento en entornos institucionales que a menudo están masificados o son insalubres. Estas barreras se ven agravadas para las personas que viven en asentamientos informales o se ven afectadas por emergencias humanitarias como la pandemia vigente.

Las personas con discapacidad corren mayor riesgo de desarrollar patologías más graves y de morir a causa del Covid-19, debido a que tienen mayores necesidades sanitarias y las consecuencias para su salud son peores. Por ejemplo, son más vulnerables a patologías secundarias, como problemas pulmonares, diabetes, enfermedades cardíacas y obesidad, que

pueden empeorar las consecuencias de las infecciones por Covid-19. Las barreras para acceder a la atención sanitaria se ven agravadas aún más durante la crisis de Covid-19, lo que dificulta la atención oportuna y adecuada de las personas con discapacidad.

La población con discapacidad que viven en instituciones tienen más probabilidades de contraer el virus y tienen tasas de mortalidad más elevadas. Las personas con discapacidad, incluidas las personas de la tercera edad, representan la mayoría de las personas internadas en instituciones a nivel mundial. Las personas residentes en estas instituciones o centros de atención social o instituciones psiquiátricas, así como centros de detención y cárceles, se encuentran con importantes barreras para aplicar medidas básicas de higiene y distanciamiento físico, y tienen un acceso limitado a la información, las pruebas diagnósticas y la atención sanitaria relacionadas con el Covid-19.

Según datos recientes, las personas que se viven en entornos institucionales tienen las mayores tasas de infección y mortalidad a causa del Covid-19. El porcentaje de muertes relacionadas con el Covid-19 en centros de atención social, donde las personas de edad con discapacidad están sobrerrepresentadas, oscila entre el 19 % y el 72 % en los países en que se dispone de datos oficiales.

Las personas con discapacidad corren mayor riesgo de discriminación en el acceso a la atención sanitaria y a los procedimientos de atención médica vital durante el brote de Covid-19. En algunos países, las decisiones de racionamiento de la atención sanitaria, incluidos los protocolos (por ejemplo, camas de cuidados intensivos, respiradores), no se basan en un pronóstico individual, sino más bien en criterios discriminatorios como la edad o conjeturas sobre la calidad o el valor de la vida basadas en la discapacidad. Además, el acceso de las personas con discapacidad a la atención sanitaria, la rehabilitación y las tecnologías de apoyo, incluidas la accesibilidad y la accesibilidad, también puede verse restringido debido a la mayor presión sobre los sistemas de atención de la salud. (ONU 2020).

El informe de políticas: Una respuesta al Covid-19 inclusiva de la discapacidad ONU (2020) plantea las siguientes repercusiones de la pandemia en la población con discapacidad:

2.1. Las consecuencias socioeconómicas del Covid-19 y las medidas para controlar la pandemia.

Son particularmente desfavorables para las personas con discapacidad. La pandemia tiene consecuencias tanto a corto como a largo plazo en muchos ámbitos de la vida de las personas con discapacidad, que pueden verse agravadas en contextos humanitarios, de desastres y en entornos frágiles.

2.2. Repercusiones en el empleo y la protección social.

Las personas con discapacidad tienen más probabilidades de perder su trabajo y mayores dificultades para volver a trabajar durante la recuperación. En la mayoría de los países, los sistemas de protección social ofrecen poco apoyo a las personas con discapacidad y a sus familiares, que tienen mucho menos acceso al seguro social.

2.3. Falta de acceso a prestaciones.

Solo el 28 % de las personas con discapacidades tienen acceso a prestaciones de discapacidad a nivel mundial, y solo el 1 % en los países de ingreso bajo. El aumento de la demanda de trabajo doméstico y de cuidados no remunerado en el contexto de la pandemia está profundizando las desigualdades ya existentes, que pueden verse agravadas en el caso de las mujeres con discapacidad.

2.4. Repercusiones en la Educación.

Aunque todavía no se dispone de cifras fiables sobre los estudiantes con discapacidad, es probable que la crisis actual haya agravado su exclusión de la educación. Las repercusiones del Covid-19 en los niños, los estudiantes con discapacidad son los que menos probabilidades tienen de acogerse a modalidades de aprendizaje a distancia. La falta de apoyo, de acceso a Internet, de programas informáticos accesibles y de materiales de aprendizaje profundice la brecha para los estudiantes con discapacidad. La interrupción de los programas de capacitación y formación tiene efectos de gran alcance en los jóvenes con discapacidad, que se enfrentan a múltiples barreras para acceder al mercado de trabajo.

2.5. Repercusiones en los servicios de apoyo.

Para muchas personas con discapacidad, el acceso a servicios de apoyo es esencial para llevar una vida segura, saludable e independiente. Las medidas para contener la propagación del Covid-19 han dado lugar a importantes interrupciones de los servicios, las redes informales y los sistemas de apoyo, como la asistencia personal, la lengua de señas y la interpretación táctil, y el apoyo psicosocial. Las repercusiones económicas del Covid-19 también podrían dar lugar a que los servicios existentes se recorten aún más después de la pandemia.

2.6. Repercusiones en la violencia contra las personas con discapacidad.

Es evidente que hubo un aumento sustancial de la violencia doméstica durante el confinamiento, que afecta especialmente a las mujeres y niñas con discapacidad. Dado que tanto los niños, niñas como los adultos con discapacidad corren un riesgo mucho mayor de sufrir violencia.

La Comisión Económica para América Latina y el Caribe, -CEPAL- (2020) expone una serie de recomendaciones para los Estados de la región de América Latina y el Caribe, en el contexto de la Pandemia COVID-19 y la población con discapacidad, entre las cuales están:

- ❖ Respetar los derechos humanos de este sector poblacional no importando su situación; procurar la información adecuada sobre la crisis por pandemia de Covid-19;
- ❖ Asegurar la accesibilidad en espacios donde se llevan a cabo las pruebas para diagnosticar y tratar el Covid-19; reforzar las prestaciones de protección social no contributivas para las personas con discapacidad y sus familias;
- ❖ Velar por que las medidas tomadas para enfrentar la crisis y durante el período de recuperación, como las medidas sanitarias o las medidas sobre protección del empleo y continuidad educativa, incorporen la perspectiva de discapacidad;
- ❖ Propiciar espacios de participación y consulta con organizaciones de personas con discapacidad; asegurar el acceso al trabajo, educación y prestación de servicios de rehabilitación para las personas con discapacidad a través del uso de tecnologías de la información y las comunicaciones;
- ❖ Proveer apoyo psicosocial a personas con discapacidad y sus familias y potenciar las redes de apoyo a personas con discapacidad; flexibilizar las restricciones a la circulación en la vía pública para personas con discapacidad y considerar la posibilidad de establecer horarios de atención diferenciados en los comercios para personas con discapacidad y otros grupos vulnerables al virus;
- ❖ Mejorar la información estadística recopilada durante y después de la crisis, de manera que los países cuenten con información desagregada sobre los impactos diferenciados de la pandemia del Covid-19.

Capítulo 3

Discapacidad y Desarrollo Inclusivo

El costo de la exclusión de las personas con discapacidad trae consigo no solo desventajas a las personas que afrontan esta condición sino también a los Estados y sociedad en general.

Según (Berman s/f). en su artículo: “Desarrollo Inclusivo: Un aporte universal desde la discapacidad” indica que la manera más efectiva de promover la inclusión de las personas con discapacidad que viven en la pobreza y a sus familias, es garantizándoles el derecho a participar en la vida social y económica de sus comunidades. Es decir, el enfoque principal es el de remover las barreras que en la actualidad no les permiten tener tal participación. Las estructuras y los programas para las personas con discapacidad (“especiales”, separados o paralelos), en general, cuando son incuestionablemente importantes, dan cobertura solamente a una pequeñísima minoría de la población y tienden a duplicar servicios y encarecer los costos.

3.1. Desarrollo inclusivo

Es el diseño e implementación de acciones y políticas para el desarrollo socioeconómico y humano que procuran la igualdad de oportunidades y derechos para todas las personas, independientemente de su status social, su género, edad, condición física o mental, su raza, religión, opción sexual, etc., en equilibrio con su medio ambiente. (Astorga s.f.).

El desarrollo inclusivo aprovecha y potencia la ampliación de los derechos y capacidades de cada una de las dimensiones del ser humano (económica, social, política, cultural) en su diversidad y especificidad, con base en la búsqueda y garantía de acceso universal de la equiparación de oportunidades y de la equidad.

Se trata de un concepto que valora la contribución de cada ser humano al proceso de desarrollo y genera las condiciones necesarias para eso. Se basa en la condición del ser humano como sujeto y principal beneficiario del desarrollo. No discrimina, sino promueve la diferencia, aprecia la diversidad y la transforma en una ventaja, una oportunidad, un derecho. Se guía por principios de equidad y justicia. Combate a la pobreza y da visibilidad a los grupos en situación de vulnerabilidad, posicionándolos en el centro de los programas y de las políticas públicas generales. Reconoce las características específicas de cada cual, y ofrece respuestas concretas a las necesidades por ellas generadas, en todos los sectores de la vida (Berman s/f).

3.2. El enfoque del diseño universal/inclusivo

Según Astorga (s.f.) para ubicarse en la senda del desarrollo inclusivo, desde la perspectiva de las personas con discapacidad, se hace necesario interrelacionar con el concepto

de inclusión, dos conceptos necesarios en el desarrollo asociado con discapacidad: diversidad humana y diseño universal.

Es necesario que la discapacidad se redimensione como parte de la diversidad humana y no como una condición objeto de subestimación, discriminación, marginación y exclusión, que es lo que hoy domina –en la práctica—los entornos socio-culturales, aunque reconozcamos avances en los paradigmas, que ya han sido reflejados en la normativa internacional y nacional de muchos países.

En la Conferencia Internacional “Diseñando para el Siglo XXI”, en Río de Janeiro, Brasil, en diciembre del 2004, profesionales, representantes de organizaciones no gubernamentales de distintos sectores de la sociedad civil, de instituciones estatales, de universidades, de organismos internacionales y multilaterales, provenientes de diversos países de América Latina, convinieron la Declaración de Río: “Diseño Universal para un Desarrollo Inclusivo y Sostenible”, en la que se plantea lo siguiente relacionado con el diseño universal inclusivo:

El propósito del diseño universal es atender las necesidades y viabilizar la participación social y el acceso a los bienes y servicios a una mayor gama de usuarios, contribuyendo a la inclusión de las personas que están impedidas de interactuar en la sociedad y a su desarrollo. Ejemplos de estos grupos excluidos son: las personas pobres, personas marginadas por su condición cultural, o étnica, personas con distintos tipos de discapacidad permanente o temporal, personas muy obesas, mujeres gestantes, personas muy altas o muy bajas, incluyendo niñas y niños, y otras que, por distintas razones, son también excluidas de la participación social. (Berman s/f).

Según la declaración de la conferencia antes mencionada, el diseño universal inclusivo debe ser generador de ambientes, servicios, programas, tecnologías accesibles, utilizables equitativamente en forma segura y autónoma para todas las personas de acuerdo a lo siguiente:

- Debe ser planificada equilibrando aspectos legales, de derechos, económicos, tecnológicos y culturales locales.
- Atender necesidades auténticas de la comunidad.
- Contar con la participación de las personas interesadas.
- Incorporar los criterios del diseño universal, para evitar que las inversiones generen costos adicionales de adecuaciones necesarias en el futuro.
- Usar materiales y tecnologías disponibles en el lugar, con el costo más bajo posible.
- Planificar su mantenimiento con medios locales, y propiciar la capacitación orientada a potenciar la aplicación técnica cada vez más extendida del diseño universal.

Entre las oportunidades para la promoción del desarrollo inclusivo en el ámbito de los países están:

- Aprovechar las oportunidades existentes.
- Proponer estrategias inclusivas dentro de los programas y proyectos que se estén implementando.

- Desarrollar capacidades entre los distintos actores, para negociar la presentación de proyectos y programas que sean amplios e inclusivos.
- Establecer mecanismos para la participación y colaboración de los beneficiarios; para la implementación, el monitoreo y la evaluación de programas y acciones inclusivas.

En el ámbito de las políticas generales de desarrollo, algunas de las medidas recomendables son:

- Instalar el concepto de desarrollo inclusivo en las estrategias actuales de desarrollo socio-económico.
- Instituir e integrar en los instrumentos de medición y análisis socio-económicos, indicadores referentes a las personas con discapacidad y otros grupos excluidos.
- Agregar componentes de desarrollo inclusivo en las actuales operaciones de préstamo y sus respectivos programas de intervención en los diferentes sectores.
- Desarrollar capacidades institucionales para identificar oportunidades (“mirada centinela”).
- Desarrollar capacidades de negociación en cada país, con el gobierno y con la sociedad civil, para potenciar las oportunidades.
- Hacer de cada proyecto de intervención un proceso de aprendizaje en la acción.

3.3. Abordajes e intervenciones en desarrollo inclusivo

Desde esta perspectiva de desarrollo inclusivo en cuanto a los proyectos de intervención y atención a las personas con discapacidad es importante considerar lo siguiente:

- Todos los proyectos de educación, salud y promoción social deberían considerar a las personas con discapacidad y sus familias entre sus beneficiarios regulares. El acceso a las instalaciones y a la información debe tenerse en cuenta.
- Todos los proyectos que involucren construcción, reconstrucción y reformas a las escuelas, servicios de salud y de protección social dirigidos al público pueden ser planeados e implementados bajo el principio de Diseño Inclusivo.
- Todos los programas o proyectos de juventud o grupos vulnerables pueden incluir a las personas con discapacidad (PCD) y sus familias entre sus beneficiarios directos.

En educación:

- Todos los proyectos que involucren construcción, reconstrucción y reformas en las escuelas, pueden ser planeados e implementados bajo el principio de diseño universal.
- Todo programa de capacitación de maestros o actividades para promover/mejorar la calidad educativa pueden tener un componente de educación inclusiva.
- La tecnología inclusiva puede ser parte de los materiales y equipo adquirido para las escuelas por los programas del BM, así como libros en Braille y recursos en otros formatos alternativos.
- Transporte Accesible y acceso al entorno escolar puede ser parte del planeamiento de desarrollo para las escuelas.

En salud:

- Todos los proyectos VIH-SIDA y otras ETS pueden incluir a las PCD y sus familias en sus grupos focales y como sus beneficiarios directos.
- Todo programa de formación y creación de capacidades sobre promoción de la salud puede incluir información sobre RBC (Rehabilitación de base comunitaria) y sobre atención primaria para PCD.
- Los programas de Atención Familiar y de Maternidad pueden ser accesibles para Madres con Discapacidad y para familias con PCD.
- Los programas de reforma al sector Salud pueden integrar en los servicios generales la atención a las PCD en lugar de pensar en servicios o instituciones especiales.

En protección social:

- Todos los proyectos de servicio social (Fondos Sociales, Transferencias de Efectivo, otras) brindados al público pueden ser planeados e implementados bajo el principio de diseño inclusivo.
- Todos los programas de entrenamiento y creación de capacidades para trabajadores sociales y gerentes de los servicios pueden incluir información sobre cómo llegar a las personas con discapacidad.
- Los programas enfocados dirigidos a grupos vulnerables pueden incluir PCD entre sus beneficiarios principales, especialmente los programas de creación de empleo.

Capítulo 4

Intervención del Trabajo Social en Tiempos de Pandemia

Como toda enfermedad, el Covid-19 es una enfermedad social, es decir que no puede ser pensada solo desde la medicina, la biología o los efectos psicológicos. De allí que lo social (educación, cultura etc,) lo atraviesan totalmente, dándole sentido, heterogeneidad y diferente impacto a nivel individual y colectivamente.

Desde esta perspectiva es posible pensar en algunas estrategias de intervención que se singularizan dentro del campo de Trabajo Social. De esta manera, la salud se construye, es producto de un complejo juego de intervenciones que se conjugan a partir de la actuación colectiva frente a los problemas y a la solución de los mismos.

Es posible organizar temáticamente las posibilidades y necesidad de intervención del Trabajo Social en este tema. Estas posibilidades es posible agruparlas en diferentes esferas, desde lo micro social, la pandemia se presenta como una forma de alteración de la vida cotidiana, tanto a nivel de quienes cumplen o no con el aislamiento, quienes enferman con las circunstancias que los rodean. (Carballeda 2020)

En este aspecto, se presentan problemas vinculados con la intervención del Trabajo Social que marcan las necesidades de la población como: el acceso a la alimentación, agua potable, salud, surgimiento o expresión diferente de problemas sociales (violencias, discriminación, su impacto subjetivo), construcción de nuevas formas de convivencia y circulación, tanto en el aislamiento domiciliario como en el territorial, la interacción con dispositivos de asistencia directa e indirecta, el deterioro de lazos sociales, el acceso a derechos, la aparición de más y nuevos problemas sociales. (Carballeda 2020)

La intervención en lo social es una convocatoria, una apelación, una demanda, que de esta manera implica un estar con el otro desde diferentes aspectos que se vinculan con la resolución de inconvenientes, problemas y complejidades que se presentan en la vida cotidiana y que se expresan de manera fuertemente singular; en otras palabras, desde la facilitación de la accesibilidad a un recurso hasta las posibilidades de comunicación con otros.

Por otra parte, desde lo territorial es importante la capacidad del Trabajo Social de comprender el territorio desde sus diferentes expresiones, aporta, en este contexto, la posibilidad de trabajar en la recuperación de lazos sociales, su fortalecimiento y fundamentalmente la posibilidad de conocer los problemas sociales desde una perspectiva situada; o sea, singularizada en el territorio.

Existen muchas formas de expresión de la Pandemia en tanto su vinculación con los problemas sociales. Lo territorial da cuenta nuevamente de su capacidad de construcción de conocimiento para enfrentar la demanda desde lo inmediato y las diferentes expresiones sociales de la misma que se caracterizan y encuadran en contextos de emergencia. Los dispositivos asistenciales también se territorializan y desde allí se construyen diferentes capacidades y posibilidades de respuesta. Lo territorial marca distintas formas de vinculación, continuidad de las estrategias educativas, uso del tiempo libre, incluso también de recreación.

Desde lo territorial también se resignifica la accesibilidad al sistema de salud y a las diferentes estrategias de las políticas sociales que se van construyendo en el día a día, además de las que ya estaban. También desde lo territorial, como desde lo micro social, se construyen distintas estrategias de contención, respuestas y detección de nuevos problemas sociales que se expresan a partir de la pandemia o son producto de ésta. Estar ahí, escuchando, gestionando, orientando, intentando resolver conflictos e inconvenientes que se presentan hoy como expresión de la Pandemia, marca también al Trabajo Social.

Desde lo territorial se relaciona la intervención del Trabajo Social en el ámbito de salud, lo cual es importante reconocer puesto que, las personas con discapacidad en general requieren atención en su bienestar físico-mental. Acá también, el Trabajo Social brinda atención integral a personas en situación de discapacidad con muchos retos y desafíos, los cuales se agravan con la pandemia, porque se limitan los accesos básicos de servicio en salud y otros ámbitos (Carballeda 2020).

Capítulo 5

Discapacidad e Inclusión, Campo de Acción del Trabajo Social

El Trabajo Social, a lo largo de su historia ha estado vinculado al desarrollo de los derechos sociales, junto a otras disciplinas de las ciencias sociales. Es por eso que en la actualidad se visualiza a la población con discapacidad como sujetos de intervención en el ámbito de los derechos humanos.

Según Barranco (2009). Los enfoques de discapacidad y Modelo Biopsicosocial conectan con los fundamentos éticos y teóricos del Trabajo Social. Esta disciplina y profesión, desde sus inicios se ha caracterizado por trabajar con la persona en interacción con el contexto social, aplicando los principios éticos que emanan de los Derechos Humanos y de la Justicia Social, tales como autodeterminación, vivir con dignidad, participación, justicia social, disfrutar del progreso social y el deber de contribuir a él. De igual modo, desde el Trabajo Social se aplican enfoques que están en sintonía con los de discapacidad.

Desde estos planteamientos teóricos y éticos las trabajadoras y trabajadores sociales deben trabajar para potenciar las capacidades de desarrollo humano de las personas que han sido vulneralizadas, entre ellas la población con discapacidad y de sus familias, deben acompañar a esta población hacia la satisfacción de sus necesidades sociales.

El desarrollo humano se define como: un proceso de ampliación de las capacidades y opciones de las personas, el despliegue de las potencialidades y ejercicio de capacidades del conjunto humano, en el cual se amplían las oportunidades de cada ser humano (Naciones Unidas, 2000). Desde esta perspectiva entre el Trabajo Social, derechos sociales y las necesidades sociales existe una estrecha relación.

Las necesidades sociales son entendidas como derechos sociales universales, desde un enfoque global e interactivo (De las Heras, 2002). Derechos sociales que parten del artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos. En este artículo se concreta el derecho universal que toda persona tiene a un nivel de vida adecuado de salud, bienestar social, alimentación, vestido, vivienda, asistencia médica, servicios sociales, seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez y otras situaciones de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes a su voluntad. (Barranco, 2009).

Retomando al autor citado anteriormente los derechos sociales y necesidades sociales forman parte de la ética, objetivos y prácticas de la acción profesional de las trabajadoras y trabajadores sociales. Acción profesional que se realiza con los objetivos de potenciar la igualdad de oportunidades y la justicia social, trabajando con las personas con discapacidades en interacción con el medio socioambiental. Esta acción profesional, parte del valor único e incuestionable de cada persona, la escucha, respeto y acompañamiento para potenciar su autonomía y el fortalecimiento, facilitando los apoyos que precisan.

Por lo tanto, la profesión de Trabajo Social promueve la inclusión de las personas que presentan discapacidades físicas, intelectuales, sensoriales y mentales, a nivel individual y colectivo, para movilizar sus capacidades, satisfacer las necesidades sociales, dinamizar e impulsar las redes de apoyo, promover el desarrollo humano, la convivencia y el crecimiento personal, incidiendo tanto en los aspectos materiales como inmateriales.

El o la trabajadora social trabaja con el medio socioambiental para potenciar el bienestar social, profundizar sobre las barreras que impiden el desarrollo humano y la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. También para establecer marcos de cooperación y contribuir a su mejora o resolución, generando políticas de bienestar social concretadas en planes, programas, prestaciones y servicios en los diversos ámbitos de la acción social. (Barranco, 2009).

Capítulo 6

Instrumentos Legales y Políticos de Protección a los Derechos de la Población con Discapacidad

A nivel nacional e internacional, se han creado leyes, políticas, convenciones, declaraciones que respaldan y fundamentan los derechos de las personas con discapacidad, a continuación, se mencionan algunos relevantes para el tema abordado con sus respectivos artículos que se refieren a la población con discapacidad.

Nacional

- La Constitución Política de la República de Guatemala en sus artículos: 4, 44, 46, 53 y 102.
- Ley de atención a las personas con discapacidad, Decreto No. 135-96
- Política Nacional de Discapacidad (Acuerdo gubernativo 91-2007)
- Reforma al Decreto 33-98 del Congreso de la República, Ley de Derecho de Autor y Derechos Conexos (Decreto 21-2018)
- Ley que reconoce y aprueba la Lengua de Señas de Guatemala (Decreto 03-2020)
- Ley de Educación Especial (Decreto 58-2007)
- Políticas de Atención a la Población con Discapacidad en la Universidad de San Carlos de Guatemala.

Internacional

- Declaración Universal de los derechos Humanos (artículos 3,21,23 y 25)
- Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos (artículo 26)
- Convención Americana sobre Derechos Humanos (artículo 24)
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (artículo 2)
- Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad
- Convenio 159 de la Organización Internacional del Trabajo (artículo 2)
- Convención sobre los derechos del niño (artículos 2, 23,24,25)
- Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. (Decreto 42-2002)
- Tratado de Marrakech (Decreto 07-2016)

Capítulo 7

Resultados de la Investigación

Los resultados que se presentan están basados en las respuestas obtenidas a través de un cuestionario electrónico a Trabajadoras Sociales que laboran actualmente en Instituciones que atienden población con discapacidad. Asimismo, se presenta la información recopilada en los conversatorios realizados con las familias de la población con discapacidad. Para la información de las instituciones se consultó las páginas Web de las instituciones, folletos y documentos proporcionados por las mismas.

7.1 Instituciones y población encuestada

En la siguiente tabla se registra la referencia de las instituciones que participaron en la investigación, así como la descripción y cantidad de las personas encuestadas.

Tabla 1
Instituciones y población encuestada

Institución	Población encuestada	Cantidad
Hogar Virgen del Socorro de las Obras Sociales del Hermano Pedro	Coordinadora de Trabajo Social Profesionales de Trabajo Social	1 3
Fundación Margarita Tejada	Coordinadora de Trabajo Social de Hogares y Asistente de Trabajo Social	1 1
Fundación Guatemalteca para Niños con Sordoceguera Alex (Fundal)	Profesional de Trabajo Social	1
Secretaría de Obras Sociales de la Esposa del Presidente de la República	Profesional de Trabajo Social	2
Secretaria de Bienestar Social de la Presidencia	Profesional de Trabajo Social	2
Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala	Profesional de Trabajo Social	3
Escuela para niños sordos regional de Oriente, Zacapa Benemérito Comité Pro-Ciegos y Sordos de Guatemala	Profesional de Trabajo Social	1
Organismo Judicial	Profesional de Trabajo Social	1
Procuraduría General de la Nación	Profesional de Trabajo Social	1
Total		17

Fuente elaboración propia de la investigadora año 2021.

El tiempo de trabajar en la institución de cada persona entrevistada varia, sin embargo, el 50% está dentro del rango de 5 a 27 años y el otro 50 % va desde seis meses a tres años.

Lo que representa un equilibrio en la experiencia de los informantes clave de Trabajo Social en el área de Discapacidad.

7.2. Objetivos institucionales

Los resultados en este aspecto se muestran en la siguiente tabla de acuerdo a las opiniones de las y los trabajadores sociales que participaron en la investigación.

Tabla 2
Objetivos institucionales

Institución	Objetivos
Hogar Virgen del Socorro de las Obras Sociales del Hermano Pedro	<ul style="list-style-type: none"> • Brindar atención de calidad y calidez a las personas con múltiples discapacidades, de escasos recursos económicos que lo solicitan. • Coordinar espacios de atención a favor de personas con múltiples discapacidades y de escasos recursos para promover el bienestar de los residentes en su contexto de salud, personal, familiar y socioeconómico. • Proporcionar abrigo, alimentación, vestuario, atenciones y cuidados médicos a personas con discapacidad. • Promover los valores franciscanos a través de las atenciones a los pacientes y residentes que acuden a la Institución. • Asegurar la sostenibilidad y el crecimiento de la institución. • A largo plazo: Ser la asociación que expanda sus servicios a más personas pobres y necesitadas de Guatemala y otros países, ampliando la capacidad de atención, con el apoyo de voluntarios, benefactores y el Gobierno, desarrollando un proyecto sostenible y gestión transparente.
Fundación Margarita Tejada	<ul style="list-style-type: none"> • Generar oportunidades de desarrollo con inclusión a personas con síndrome de Down.
Fundación Guatemalteca para Niños con sordoceguera Alex (FUNDAL)	<ul style="list-style-type: none"> • Brindar servicios educativos y complementarios con enfoque de derechos, a personas con sordoceguera y discapacidad múltiple.
Secretaria de Bienestar social /Centro de capacitación Ocupacional, para adolescentes con discapacidad intelectual	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo de procesos de formulación, planificación, dirección, ejecución y evaluación de políticas y programas dirigidos a la niñez, adolescencia, mujer, familia y comunidad. • Brindar Capacitación Ocupacional, para adolescentes con discapacidad intelectual-

leve o moderada	
Benemérito Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar servicios que apoyen a la inclusión de personas con discapacidad auditiva o visual. • Contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con problemas visuales y auditivos que atiende el Comité
Escuela para niños sordos regional de Oriente, Zacapa Benemérito Comité Pro-Ciegos y Sordos de Guatemala	<ul style="list-style-type: none"> • Prestar servicios integrales a través de la ciencia y tecnología para la prevención de los problemas auditivos y visuales que presenta la población atendida, para contribuir en su inclusión social.
Organismo Judicial	<ul style="list-style-type: none"> • Protección de la Niñez y adolescencia en conflicto con la Ley penal.
Procuraduría General de la Nación	<ul style="list-style-type: none"> • Representar y proteger a niñas, niños, adolescentes, mujeres, adultos mayores y personas con capacidades diferentes, que se encuentren amenazados, en riesgo o violados en sus derechos.

Fuente: Cuestionario electrónico respondido por Profesionales de Trabajo Social que atienden población en condición de discapacidad, mayo-agosto 2021.

7.3. Población que atienden

La mayoría de instituciones atiende a la población en general, es decir, niños, niñas, adolescentes, adultos mujeres y hombres, solamente el Centro de Capacitación Ocupacional, para adolescentes con discapacidad intelectual leve o moderada de la Secretaría de Bienestar Social, atiende solamente a niños, niñas y adolescentes, teniendo en común en todas las instituciones que la población que atienden tiene algún tipo de discapacidad.

7.4. Procedencia de la población que atienden

Según las respuestas obtenidas de los entrevistados, solamente una institución indicó que la población que atiende en su mayoría es a nivel nacional, interpretándose esto de manera que la población que acude a recibir los servicios institucionales es del Departamento de Guatemala donde está ubicada la institución, aunque su cobertura sea a nivel nacional, esto puede ser por la dificultad de movilizarse de los otros Departamentos de la república, especialmente en estos dos años de pandemia donde el transporte es escaso y con precios muy altos.

7.5. Instrumentos legales y/o políticos que conocen relacionados con las personas con discapacidad

La mayoría de profesionales respondieron que conocen la Convención de los derechos de las personas con discapacidad y la política Nacional de discapacidad. Sin embargo, algunas

instituciones respondieron que conocen otros instrumentos legales de las opciones de respuesta que se les presentó, sin mencionar cuales.

7.6. Medidas de prevención que implementaron por la pandemia

En cuanto a las medidas que indicaron las profesionales de las diferentes instituciones para el inicio de la pandemia en el año 2020, inmediatamente fueron implementadas medidas de cierre de la institución por el estado de sitio, sin embargo, el cierre en algunas instituciones duró solamente de marzo - abril, y se daba seguimiento a algunos usuarios por teléfono y WhatsApp.

Posteriormente se fueron implementando otras medidas como el uso de aplicaciones o plataformas para dar seguimiento a proyectos educativos y terapias. En algunas instituciones como el Hogar Virgen del Socorro, no cerraron por las características del servicio, ya que la población con discapacidad que atienden reside en el hogar y requiere de atención directa y permanente. Sin embargo, si se cancelaron por algunos meses las visitas de familiares y voluntarios que apoyan en el hogar.

Para el 2021, se prioriza en las instituciones la implementación de medidas de bioseguridad y la implementación de protocolos del Ministerio de Salud. Se continúa prestando los servicios de manera híbrida y en algunos casos continúa la atención a distancia, de una manera más organizada, con diversas plataformas y aplicaciones. Con la excepción del Hogar Virgen del Socorro que sigue trabajando normalmente con medidas de bioseguridad y se han normalizado las visitas de familiares.

Tabla 3
Otras medidas de prevención para seguir brindando los servicios a la población usuaria

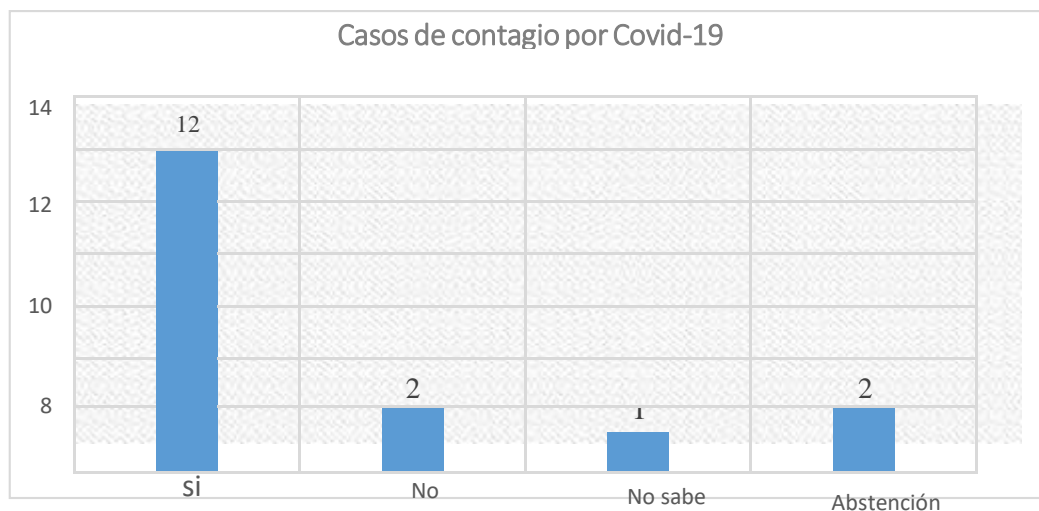
Descripción
• Utilización de bata, careta, guantes y mascarilla para todo el personal y en especial los enfermeros que tenían contacto directo con los residentes del hogar.
• Aplicación de gel, lavado de manos constante, distanciamiento social, toma de temperatura al ingresar.
• Sanitización de instalaciones.
• Cuarentena del personal por síntomas.
• Disminuir la presencia del personal administrativo a través de turnos.
• Modificar horarios de atención a personal de enfermería.
• Limitar el ingreso a personas voluntarias, familiares, entre otros.
• Monitoreo telefónico, video llamadas, contacto por WhatsApp
• Visitas domiciliarias
• El servicio de colaboradores se transformó a digital y home office.

Fuente: Cuestionario electrónico respondido por Profesionales de Trabajo Social que atienden población en condición de discapacidad, mayo-agosto 2021

7.7 Casos de contagio durante la Pandemia en las instituciones

Dentro de los que respondieron el cuestionario la mayoría indicó que si se dieron casos de contagio por Covid-19 y dentro de ellos están; población usuaria de los servicios y sus familias, así como personal de la institución. Esto demuestra que la población con discapacidad que utiliza las instituciones se vieron afectados por la pandemia.

Figura 2



Fuente: Cuestionario electrónico respondido por Profesionales de Trabajo Social que atienden población en condición de discapacidad, mayo-agosto 2021

7.8 Efectos de la pandemia en la población con discapacidad y su familia

De acuerdo a las respuestas de los profesionales de Trabajo Social se realizó esta categorización de los efectos:

En la salud:

La salud de los usuarios de las instituciones es vulnerable ya que presentan algún tipo de discapacidad, por lo que los cuidados deben ser mayores que el resto de la población que no tiene alguna discapacidad. Debido a las restricciones y situación económica a nivel nacional e internacional se limitaron los tratamientos médicos y de terapia para los usuarios de las instituciones y esto afectó su estado físico. En algunos casos se agravaron los problemas de salud por el contagio y se tuvo que afrontar el proceso de recuperación con secuelas físicas.

En la situación socioeconómica:

De acuerdo a las opiniones de los entrevistados, en las instituciones objeto de investigación, los recursos económicos fueron sumamente limitados para poder brindar los servicios a los usuarios, por lo que se limitó la atención a sus demandas y necesidades.

En el empleo:

Por otra parte, las personas con alguna discapacidad y sus familias que participaron en la investigación afrontaron problemas de desempleo y se agudizó su problemática de pobreza.

La falta de transporte y el aumento del precio del pasaje en algunos casos hasta en 100%, dificultó tanto al personal de las instituciones para seguir prestando los servicios y a las familias porque dificultó llevar a los usuarios a sus clases o sus terapias asimismo, fue un obstáculo para las visitas de los familiares internos en el hogar Virgen del Socorro.

En la salud mental:

Para todo ser humano, es importante el contacto físico con sus seres queridos y desde el inició la pandemia se implementaron en las instituciones el distanciamiento social evitando el contacto físico. Esta situación emocionalmente afecta el bienestar de las personas, especialmente a las personas con discapacidad que se encuentran internas en un Hogar especializado Virgen del Socorro. Las visitas de sus familiares eran tan esperadas para tener ese contacto físico y muestras de afecto que estimula y alienta a las personas con discapacidad y alimenta los lazos afectivos con su familia.

En la relación de las personas con discapacidad y el personal de las instituciones: de la misma manera, las personas con discapacidad que reciben algún servicio o atención de las instituciones se identifican con la profesional que les brindan la atención y expresan muestras de afecto que durante el confinamiento extrañaron esa atención presencial, especialmente los niños o niñas.

En la educación: Los estudiantes de la Escuela de niños sordos, fueron seriamente afectados por la educación virtual, ya que no todos contaban con recursos tecnológicos y debido al deterioro de la economía familiar se les dificultó el sostenimiento de las clases virtuales (teléfonos, recargas y el servicio de redes sociales) La distancia y la situación económica en extrema pobreza que no permite que toda la población estudiantil tenga acceso a dispositivos electrónicos que ayuden a continuar con su educación.

7.9 Problemas y necesidades de la población usuaria

Los problemas y necesidades de la población con discapacidad usuaria de los servicios institucionales que han mencionado las profesionales en sus respuestas al cuestionario, están ubicadas en las siguientes tablas:

Tabla 4
Necesidades de la población usuaria

Necesidades
• Atención a múltiples discapacidades
• Falta de acceso a servicios de salud especialmente en el área rural
• Rehabilitación de acuerdo a su condición de discapacidad.
• Falta de medicamentos ya que no tienen recursos para comprarlos.
• Necesidad de empleo
• Carecen de vivienda propia y servicios básicos
• Personas que no cuentan con un nivel académico o que no han estudiado
• Atención psicológica a problemas emocionales
• Falta de recursos tecnológicos para continuar procesos educativos
• La mayoría de personas no cuentan con transporte propio ni familiar.
• Personas que viven en pobreza y extrema pobreza

Fuente: Cuestionario electrónico respondido por Profesionales de Trabajo Social que atendieron a población en condición de discapacidad, mayo-agosto 2021

Tabla 5
Problemas de la población usuaria

Problemas
Enfermedades respiratorias
Niños provenientes de hogares desintegrados
Personas abandonadas por su discapacidad múltiple.
Algunas personas en situación de calle o indigentes.
Personas con antecedentes de accidentes.
Casos de violencia intrafamiliar.
Maltrato, abuso y embarazo en adolescentes.
Desnutrición
Falta de adaptación a una educación virtual

Fuente: Cuestionario electrónico respondido por Profesionales de Trabajo Social que atendieron a población en condición de discapacidad, mayo-agosto 2021

Como se puede ver en la tabla anterior, prevalecen las necesidades relacionadas con la situación socioeconómica precaria de las personas con discapacidad y sus familias, refiriéndose a personas que viven en pobreza y pobreza extrema, que carecen de empleo, vivienda entre otras necesidades básicas que las lleva a solicitar el servicio de las instituciones para la atención de personas con algún tipo de discapacidad o con discapacidades múltiples. Asimismo, cuentan con un bajo nivel educativo y carecen de recursos tecnológicos para continuar sus estudios en el caso de los niños que estudian en la Escuela de Sordos y Fundación Margarita Tejada.

Es evidente también las problemáticas psicosociales de violencia intrafamiliar, desintegración familiar, que afrontan las familias y que de igual manera necesitan atención.

Otro fenómeno que se presenta es el abandono de las personas con discapacidad, especialmente las que tienen discapacidad múltiple, ya que en algunos casos han sido abandonados por la familia o se encontraban viviendo en las calles.

7.10 Funciones y tareas del profesional de Trabajo Social en las instituciones

Se realizó un consolidado de las funciones y tareas que indicaron las profesionales de Trabajo Social de las diferentes instituciones en sus respuestas al cuestionario, las cuales se encuentran en la siguiente tabla:

Tabla 6
Funciones y tareas del profesional de Trabajo Social

Funciones	Tareas
<ul style="list-style-type: none"> • Organizar, planificar, coordinar, ejecutar y monitorear el trabajo que se realiza a nivel del departamento de Trabajo Social de los hogares. • Evaluación, acompañamiento, referencias, orientación, investigación, gestiones, ejecución de proyectos • Brindar seguimiento a los casos cuando suceden problemas de salud con uno de los residentes en el Hogar. • Dar seguimiento a las hojas de referencia que llegan al departamento de Trabajo Social por parte de dirección médica. • Coordinar con otras áreas como nutrición, psicología, terapia de lenguaje, el centro especial de estimulación neurosensorial para que evalúen a los candidatos para ingresar a Hogar Virgen del Socorro. • Participar en las reuniones de equipo Multidisciplinario. 	<ul style="list-style-type: none"> • Atender necesidades de la población interna. • Atención a padres/madres/encargados; orientaciones, referencia de casos a otras instituciones, tales como hospitales, municipalidades entre otros • Gestionar transporte para movilizar a los residentes cuando se presentan casos donde debe hacerse exámenes olaboratorios en el hospital • Localizar o ubicar a los familiares de los residentes para notificar cualquier información relacionada al mismo. • Elaborar boletas de exoneración para los residentes cuando amerita un traslado al Hospital. • Brindar atención a los padres de familia cuando asisten al Hogar Virgen del Socorro.

<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar y orientar en los procesos que se llevan en Trabajo Social. • Atender a los residentes del hogar, familiares, equipo de trabajo social y demás profesionales que solicitan ayuda relacionada a las atenciones que brinda la Institución. • Velar para que se lleven a cabo los registros de los casos de nuestros residentes de acuerdo a las necesidades existentes. • Investigación socioeconómica, para Informes situacionales • Brindar atención, asesoría, orientación y acompañamiento a los niños, niñas, adolescentes, familias, grupos o comunidades en casos asignados, así como la vinculación con los programas de la Secretaria de Bienestar Social y otras instituciones, dirigiendo acciones para la promoción y restitución de derechos de la niñez y la adolescencia • Supervisar medidas, asesorar, revisar planes individuales, entrevistar para la idoneidad de la sanción. • Gestión de recursos, acompañamiento y gestión del proceso educativo de los estudiantes. • Acompañamiento y gestión en la problemática de la familia, seguimiento de trabajo social individual y familiar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Informar a la coordinadora de Trabajo Social sobre los acontecimientos que surgen dentro de los hogares que uno tiene a su cargo. • Visitar cada uno de los hogares para corroborar que todos los residentes se encuentren bien. • Realizar visitas domiciliarias a personas que realizan solicitud de ingreso al Hogar Virgen del Socorro y que cumplen con los requisitos de ingreso. • Realizar visitas domiciliarias para conocer la realidad socioeconómica de las personas que solicitan ingreso al Hogar. • Realizar visitas de seguimiento a la familia de los residentes del hogar cuando una situación lo amerita. • Calendarizar visitas y llamadas de la familia del residente del Hogar para que estén en comunicación. • Conocer, brindar, promocionar los recursos existentes entre los usuarios y profesionales que requieren del servicio • Visitas de monitorio y supervisión a familias. • Reuniones con equipos multidisciplinares para búsqueda de solución de los problemas. • Coordinación de jornadas médicas. • Realizar entrevistas sociales. • Realizar solicitudes de ingreso de pacientes permanentes. • Atención a Personas Retornadas migrantes. • Realizar informes para el Ministerio de Salud Pública y Consejo Nacional de Adopciones. • Elaborar referencias de pacientes internos y
--	--

Brindar atención social integral a estudiantes de centros educativos y sus familias.	<p>externos.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Realizar boletas de exoneración y hojas legales de procedimientos quirúrgicos de residentes del hogar. ● Realizar trámites de préstamos de aparatos ortopédicos. ● Realizar procedimientos por fallecimiento de residentes. ● Tramitar documentos a RENAP de residentes.
Evaluación de pacientes con equipo multidisciplinario.	
Realizar talleres para padres de familia y encargados.	
Elaboración de informes de cierres de casos	
Control de donaciones.	
Crear métodos, estrategias planes y proyectos enfocados hacia el bienestar de las personas con discapacidad.	

Fuente: Cuestionario electrónico respondido por Profesionales de Trabajo Social que atienden población en condición de discapacidad, mayo-agosto 2021.

Las funciones y tareas descritas anteriormente, indican que el nivel de intervención de Trabajo Social que prevalece en estas instituciones es el individual y familiar, aplicando técnicas que corresponden a la atención de casos como lo son: entrevista, visita domiciliaria, asimismo, la gestión de recursos y tareas administrativas. Con excepción de algunas instituciones como el Hogar Virgen del Socorro que mencionaron el trabajo de formación con grupos de padres de familia.

7.11 Mecanismos utilizados por el Trabajo Social para la comunicación con las familias

La atención de los familiares de los residentes en el hogar Virgen del Socorro antes de la pandemia era a través de citas presenciales donde llegaban una o dos veces al mes a visitar a sus familiares y a convivir con ellos. Sin embargo, al inicio de la pandemia, la atención de Trabajo Social se realizaba únicamente por teléfono para brindar información acerca del estado de salud de los residentes. Esta institución aplicó protocolos y medidas estrictas emanadas del Ministerio de Salud para resguardar la salud de los residentes, solo personal de enfermería podía ingresar a los hogares. Al igual que la comunicación de los residentes con su familia se realizaba por video llamadas.

En relación con las otras instituciones, la comunicación con usuarios y familias, se llevó a cabo a través de llamadas telefónicas, video llamadas, mensajes de voz y mensajes por WhatsApp.

Algunas instituciones trabajaron a través de la plataforma Zoom y otras aplicaciones de Google. Después del confinamiento se pudieron realizar reuniones presenciales con citas y los protocolos de seguridad.

7.12 Desafíos del Trabajo Social en la atención de población en situación de discapacidad

Dentro de las respuestas que presentaron las profesionales de Trabajo Social en cuanto a los desafíos que encuentran en la atención de las personas con discapacidad se clasificaron los relacionados con la inclusión, los que corresponden a la institución, los desafíos profesionales en el contexto de la pandemia y los retos tecnológicos, los cuales se presentan a continuación:

Tabla 7
Desafíos para la inclusión

La inclusión real y eficaz de la persona con discapacidad
Utilizar el lenguaje correcto para las personas con discapacidades múltiples
No se le da el énfasis necesario, ni la atención que se le debe brindar por no estar dentro de la población económicamente activa, por lo que un desafío es lograr la inclusión laboral de las personas con discapacidad.
La parte cultural de la población lo cual genera un concepto de discapacidad malinterpretado.
La cultura y entorno social tan diverso a nivel nacional.
Desconocimiento en el tema de discapacidad y mala interpretación del mismo.
Lograr la igualdad de oportunidades: trabajo, estudio, familia los ajustes razonables que aún no se implementan en un alto porcentaje.

Fuente: Cuestionario electrónico respondido por Profesionales de Trabajo Social que atienden población en condición de discapacidad, mayo-agosto 2021.

Para las instituciones también algunas situaciones que se presentaron durante la pandemia se convirtieron en desafíos para seguir prestando los servicios, por ejemplo: la reducción de personal, limitados recursos económicos, déficit financiero, falta de equipo tecnológico, Falta de transporte para poder llegar a las familias, el recorte de presupuesto para atención a las demandas de los usuarios, en general la falta de recursos e insumos para el funcionamiento.

Tabla 8
Desafíos profesionales en el contexto de la pandemia

Adaptar las técnicas de acompañamiento e intervención cumpliendo con las medidas de bioseguridad
--

Visitas domiciliarias reducidas utilizando el equipo de protección
La comunicación con las familias y mantener esos lazos afectivos con los residentes en el hogar Virgen del Socorro
Perder contacto con familiares de residentes y el decaimiento y tristeza en algunos residentes por ausencia de visita de sus familiares
Reuniones con organizaciones por medio de plataformas Zoom y google meet
Fortalecimiento de vínculos familiares por distanciamiento social
Audiencias por video llamadas
Orientar a las familias para afrontar las situaciones que surgían a raíz de la pandemia y la incertidumbre que esta situación generaba
La barrera para tener el acercamiento y profundizar en sus condiciones de vida al momento de hacer evaluaciones sociales
Las distancias ya que las familias son de los diferentes municipios del departamento de Guatemala
Acceso a las comunidades, altos índices de contagios en el departamento, riesgo de infectarse
La búsqueda de recursos, la violencia intrafamiliar, falta de acceso a la salud y las condiciones de pobreza en las familias que complicó aún más el bienestar de la familia
Obtención de donaciones las cuales son muy escasas.
Elaboración de estudios socioeconómicos a través de video llamadas y fotos.
El distanciamiento social que muchas veces limita el buscar y reconocer verídicamente la información que proporciona el usuario.
Entrevistas por medio de video llamadas, o llamadas telefónicas.
La comunicación con las familias ya que ante esta situación las modalidades que se están adoptando es difícil para las familias y para los profesionales.

Fuente: Cuestionario electrónico respondido por Profesionales de Trabajo Social que atienden población en condición de discapacidad, mayo-agosto 2021.

Dentro de estos desafíos profesionales los profesionales entrevistados indicaron que se encontraron con desafíos tecnológicos entre estos: La adopción de herramientas tecnológicas para el desarrollo del trabajo profesional y la adquisición de equipo.

Además, en algunas comunidades o familias no hay señal o no tienen un celular para realizar el monitoreo, es más, no utilizan herramientas virtuales. La mayoría de la población no tenía un dispositivo propio y no contaban con servicio de internet por la limitada situación económicas de algunas familias por lo que se dificultó el seguimiento a casos en procesos de evaluación y exámenes médicos requeridos.

El desafío que prevalece en la opinión de los profesionales es el de mantener la comunicación con la población que atienden y sus familias, sin embargo, esa situación las llevó a implementar diferentes mecanismos que ofrece la tecnología en la actualidad, con la limitante que las familias son de escasos recursos y no cuentan con un dispositivo adecuado para realizar video llamadas.

7.13 Necesidades de formación o de otro tipo del equipo de Trabajo Social

Dentro de las necesidades que se presentaron como equipo de Trabajo Social, los profesionales que participaron en la investigación manifestaron las siguientes:

- Discapacidad e inclusión
- Acompañamiento socioemocional y tanatología a las familias
- Uso de plataformas virtuales
- Manejo de Tecnologías de la Información y Comunicación
- Instituciones que atienden población con discapacidad en el país
- Educación inclusiva
- Reforzar conocimientos sobre el Covid-19 y medidas de prevención, así como el tema de la vacuna
- Plan de acción y respuesta ante una emergencia comunitaria.
- Atención a personas de la tercera edad con discapacidad
- Ofrecer diplomados de actualización profesional, especializaciones en el tema de discapacidad y maestrías semipresenciales y de costo accesible.

Otras necesidades

- Aumentar el equipo de profesionales de Trabajo Social para ampliar y mejorar la calidad de atención a la población usuaria.
- Automatización de procesos, fortalecimiento en utilización de programas de cómputo y legislación.
- Apoyo en donación de víveres y medicamentos para población usuaria y familias.
- Implementación de equipos de cómputo y teléfonos para facilitar los procesos de comunicación y registro de información.

7.14 Coordinación con otras instituciones

Las profesionales de Trabajo Social refirieron a las siguientes instituciones con las que han coordinado actividades:

- Consejo Nacional para atención de las personas con discapacidad –CONADI-
- Consejo Nacional de Adopciones
- Hospital Juan Pablo II
- Benemérito Comité Pro-Ciegos y Sordos de Guatemala
- Fundabiem
- Fundación pediátrica
- Unidad de Cirugía Cardiovascular de Guatemala –UNICAR-
- Hospitales Nacionales
- Clínicas y laboratorios privados.

7.15. Resultados de los conversatorios realizados con familiares de la población con discapacidad

Previo a realizar los conversatorios con los familiares de las personas con discapacidad, se presentó el proyecto de investigación a las instituciones, así como los instrumentos a utilizar para recabar la información con el propósito de lograr la autorización para que el equipo profesional pudiera responder al cuestionario y para que se autorizara y coordinara las entrevistas con los familiares de la población con discapacidad.

Se tomaron dos instituciones las cuales estaban trabajando presencialmente en la atención de la población usuaria como lo son el Hogar Virgen del Socorro de las Obras sociales del Hermano Pedro y la Fundación Margarita Tejada, de las cuales se presentan los siguientes resultados:

- **Hogar Virgen del Socorro de las Obras Sociales del hermano Pedro**

Este hogar es una de las instituciones que pertenecen a la Institución de las Obras Sociales del Hermano. Pedro, fundada por Frailes Franciscanos en Guatemala, en 1981. Está ubicada en el Km: 46.2 carretera a Santa María de Jesús, San Juan del Obispo Sacatepéquez.

Es una asociación apolítica, no gubernamental ni lucrativa, con personería jurídica, registrada en el sistema de tributación del Estado y con licencias de operaciones en salud y educación. Tiene como objetivo dar asistencia médica, educacional, formación moral y espiritual a toda persona de escasos recursos, huérfana abandonada. (O.F.M., 2019).

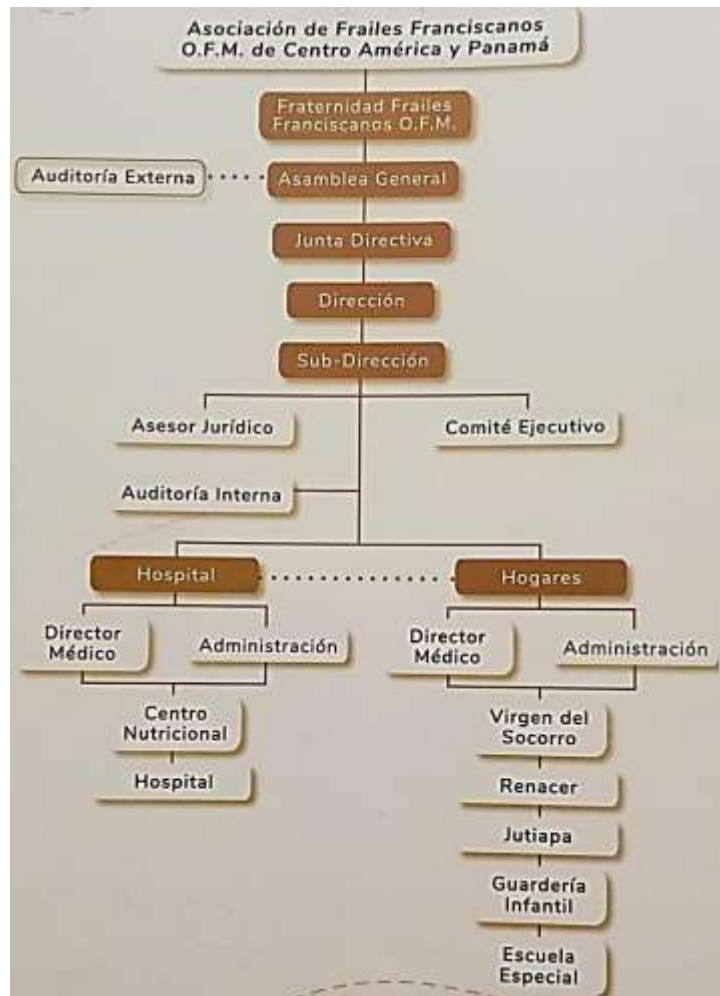
Su misión: ser una asociación que transforma vidas, aplicando el evangelio, sirviendo a los más pobres y necesitados de Guatemala sin distinción, brindando atenciones en salud, educación y rehabilitación de la más alta calidad a la manera del Santo Hermano Pedro.

Su visión: ser la asociación que expanda sus servicios a más personas pobres y necesitadas de Guatemala y otros países, ampliando capacidad de atención, con el apoyo de voluntarios, benefactores y el Gobierno, desarrollando un proyecto sostenible y una gestión transparente. Asociación obras Sociales del Santo Hermano pedro (2019).

Sus valores: fraternidad (ser solidarios, respetuosos y empáticos unos con los otros), minoridad (estar al servicio de los demás, de los últimos y menores) y apostolicidad (practicando la misericordia, encontrando al Señor en los más pobres). (O.F.M., 2019).

La estructura organizativa de la institución de manera general está dada de la siguiente manera:

Imagen 1



Fuente: Asociación Obras sociales del Santo Hermano Pedro (2019)

Objetivos Específicos:

- Brindar atención de calidad y calidez a las personas de escasos recursos económicos que lo solicitan.
- Proporcionar abrigo, alimentación, vestuario, atenciones y cuidados médicos a personas con discapacidad.

- Promover los valores franciscanos a través de las atenciones a los pacientes y residentes que acuden a la Institución.
- Asegurar la sostenibilidad y el crecimiento de la institución (O.F.M., 2019).

Entre los programas de salud que trabajan se encuentra el Centro de Recuperación de Nutrición Infantil “San Antonio de Padua” (Antigua Guatemala). Asimismo, el Hospital de Día (Antigua Guatemala).

Dentro del programa Hogares, se encuentra el Hogar Virgen del Socorro, para personas con discapacidad, incluyendo niñas y niños, jóvenes, adultos y adultos mayores. En este hogar se brindan servicios de hospedaje, alimentación, servicios médicos y de enfermería, fisioterapia, psicología y Trabajo Social, así como formación moral-espiritual, amor y cuidado. Se sostiene con donaciones, a través de los fondos generados de una rifa anual (un millón de amigos) y con aportes del Gobierno de Guatemala, estos servicios son gratuitos para todos sus beneficiarios.

Este hogar alberga a residentes con discapacidad en dos edificios divididos en ocho salas hogar, según edades y sexo, los cuales “edificio de niños y jóvenes especiales y edificio de mujeres y hombres especiales” (Amigos pro-obra, 2021).

Los residentes tienen de tres años de edad en adelante y presentan diagnósticos como parálisis cerebral (el más relevante), discapacidad post evento cerebrovascular con déficit motor en extremidades inferiores y/o superiores, entre otras. Las patologías más frecuentes abarcan problemas neurológicos, respiratorios, gastrointestinales, dermatológicos y urológicos. (Asociación Obras sociales del Santo Hermano Pedro 2019).

Según la Memoria de Labores de las Obras Sociales del Hno. Pedro (2019 p.20) para el año 2018 y 2019, el Hogar Virgen del Socorro atendió a 248 residentes. El Hogar Virgen del Socorro cuenta con espacios adaptados para su población meta, entre ello, puertas y mallas de seguridad para evitar lesiones, sillas de ruedas adaptadas a la discapacidad de cada residente, con pecheras y arnés correctores de postura. “Su técnica alimenticia es individualizada debido a la discapacidad neurológica, brindándoles terapias, rehabilitación física, psicológica, terapia ocupacional, terapia del habla, juegos educativos y otros” (OSSHP, 2018). Así también, cuenta con una escuela especial como centro educativo del nivel preprimaria y primaria autorizado por el Ministerio de Educación. Sus servicios son terapia ocupacional, centro de cómputo, estimulación temprana y sensorial, estimulación tempo-espacial, terapia de habilidades mentales, manualidades, actividades deportivas-recreativas. (OSSHP, 2018).

Población que atiende: En los hogares, niños, niñas, adolescentes, adultos, adultos mayores hombres y mujeres que presentan alguna condición de discapacidad, que provienen de diferentes departamentos, municipios y áreas rurales de Guatemala.

Requisitos que deben cumplir los usuarios para obtener los servicios:

- Paciente evaluado y referido por el médico de esta Institución.
- Paciente que padezca de Parálisis Cerebral o Post Evento Cerebro Vascular con Déficit Motor en Extremidades Inferiores y/o superiores (Que no camine).
- Pacientes con dependencia moderada o completa.

- Que el paciente y su responsable no goce del servicio de pensión del adulto mayor, IGSS o IVS, se regirá por políticas de la Institución.
- Personas de escasos recursos económicos que no estén institucionalizados. Que no presenten heridas y úlceras infectadas (por el peligro que representa para los pacientes internos).
- Presentar documentos de identificación, tanto del paciente como de las personas encargadas:
 - Partida de nacimiento por parte de Renap en caso de niños-pacientes.
 - DPI Original y copia del paciente.
 - Boleta de Bautismo, 1a. Comunión y Confirmación, si es católico (no indispensable).
 - DPI del responsable o encargados del paciente. (original y copia).
 - Direcciones y teléfonos donde puedan ser localizados los responsables o familiares del paciente.
 - Presentar cartas de recomendación del párroco, pastor, guía religioso o alcalde, COCODE, COMUDE, entre otros, de su localidad informando sobre su conocimiento personal o familiar, así como el tiempo de residir en ese lugar.
 - Presentar exámenes solicitados por médicos de la Institución.
 - Presentar cané de vacunas (niños – niñas).
 - Entrevista a la familia y/o encargados del paciente por el Depto. de esta Institución.
 - Declaración del abrigo permanente dictado por los tribunales, si el paciente está Institucionalizado o permanece en otro hogar.
 - Original y copia de recibo de agua, luz o teléfono.
 - Si es propietario de su inmueble presentar IUSI, si alquila, el contrato de arrendamiento.

Información obtenida de los conversatorios

A continuación, se presentan los casos de las personas con discapacidad que se encuentran internos en el Hogar Virgen del Socorro recibiendo atención y que, gracias a los familiares entrevistados en mayo del presente año, los nombres fueron cambiados para resguardar la confidencialidad del caso, se obtuvo la siguiente información:

Caso 1

El adolescente César, de 15 años, es originario de Chimaltenango y presenta agenesia de cuerpo caloso, Hidrocefalia, adquirido por unas convulsiones al mes de nacido. Tiene dos años de haber ingresado a la Institución. El padre indicó que ha recibido terapias en Fundabiem, Centro neurológico Jorge López en Sumpango, Sacatepéquez, en el IGSS Hospital Pamplona (suspensión

de terapias por un tiempo), estuvo dos años en casa con cuidados de la abuela paterna y con la ayuda de la hermana de once años.

La madre no vive con el padre e hijos desde hace 8 años. El padre menciona que su hijo César ha sido una carga para la hermana, debido a que no sabe cómo cuidarlo o atenderlo.

El padre se ha sentido desanimado por la situación que padece su hijo, pero con los ánimos y apoyo moral de las amistades lo ha motivado internarlo una y otra vez, y buscar apoyo para mejorar la atención de su hijo. El padre ha adquirido deudas por medicina, aproximadamente Q1000.00 semanales cuando su hijo era muy pequeño.

Dos años antes de que su hijo ingresara a la institución, estuvo en su casa, con los cuidados de la abuela, quien se preocupaba por darle sus tres tiempos de comida, y su hermana de diez años apoyaba en cuidarlo.

El padre de César indica que en el Hogar Virgen del Socorro le han brindado a su hijo servicios médicos, de terapia ocupacional, fisioterapia, terapia de lenguaje y psicología, indica además que él le compra a veces medicina que necesita.

Antes de la Pandemia, el padre de César lo visitaba cada 8 días desde las 8:00 AM hasta la hora del almuerzo, después de la pandemia lo visita una vez al mes, y en vacaciones se lo podía llevar a su casa, ahora por la pandemia no es posible para evitar el contagio. Indica además que la pandemia le ha afectado a nivel familiar económicamente, en cuanto al transporte porque subió el precio. Actualmente el padre vive solo, porque sus hijos en octubre del 2020 decidieron vivir con la madre en Sololá.

Económicamente se le ha dificultado, trabaja de maestro de educación nivel primaria presupuestado, su salario es de Q6,000.00, pero no le alcanza, porque debe pagar deudas anteriores y gastos de su hijo como pañales y medicina y gastos de su hogar. La esposa lo demandó por pensión alimenticia y custodia de sus hijos.

Caso 2

Mayra, de 33 años de edad, tiene ocho años de haber ingresado al Hogar Virgen del Socorro, presenta parálisis cerebral (no ve, no camina, no habla solo mueve un brazo, y no mastica solo traga sus alimentos) según la madre, nació así, indica que a ella le dio rubiola cuando estaba embarazada. La familia es originaria del Progreso Jutiapa.

El padre de Mayra tiene 66 años y la madre tiene 56 años, la madre trabaja haciendo comida para vender, su esposo trabaja de piloto. Sus otros hijos se han casado. Por el momento viven solos.

La madre indica que: “una vecina me informó hace muchos años que existía esta institución, y yo no la quería traer, pero de verdad ya no podía porque mi esposo no tenía trabajo, no podíamos comprarle su medicina, llevarla a terapias y todo lo que ella necesitaba y se enfermaba mucho, por eso decidí traerla y valla que me la

recibieron. Yo agradezco la oportunidad de que mi hija este en la institución porque es una gran ayuda, aquí no importa de qué religión es uno. La atención es excelente porque le dan todo lo que necesita hasta los ponen a jugar, los ponen y escuchar música”.

En la institución les proporcionan todos los servicios que necesitan, atención médica, enfermería, nutricionista, psicóloga, trabajo social, fisioterapeuta, alimentación, hospedaje, ropa, Pañales, etc. Todo esto no se lo podría dar la familia y como indica la madre se necesitan aparatos, medicina, profesionales que las atienden y eso cuesta caro.

Antes de la Pandemia, la madre visitaba a su hija cada mes, después del COVID-19, fueron restringidas las visitas por citas. La pandemia ha afectado duramente a la familia de Mayra, pues la madre se quedó sin trabajo y el costo del pasaje desde su lugar de origen aumentó. Anteriormente les daban hospedaje a los familiares cuando venían a visitar a su hija, pero ahora tiene que pagarlo si no les da tiempo de regresarse y les sale muy caro, a veces pagan hasta Q400 cada vez que vienen a ver a su hija.

Antes de la pandemia se podían llevar a su hija para las fiestas de fin de año, pero ahora por seguridad de los pacientes internos y para evitar el contagio lo prohibieron.

La atención que ha recibido de Trabajo Social consiste en darle seguimiento al tratamiento de su hija, le informan vía telefónica del estado de su hija y antes de la pandemia realizaban talleres con los padres de familias sobre diferentes temáticas relacionadas con la discapacidad y el cuidado de sus hijos.

La madre indica que se siente muy agradecida con el Hogar y con las profesionales porque ella no le puede dar toda la atención que le brindan. “Si no fuera por ellos saber que sería de mi hija. Yo cuando puedo apoyo donando pañales o cualquier otra cosa que puedo, aunque no es obligación”.

Caso 3

María de 28 años de edad, lleva 16 años de haber ingresado al Hogar, son originarios del departamento de Quiché, hablan el idioma Quiché, pero actualmente viven en la ciudad de Guatemala. Ambos padres de la joven ya fallecieron.

Actualmente María presenta parálisis cerebral, la hermana y hermano mayor indicaron que debido a una operación que le realizaron a su hermana desde muy pequeña le causó la situación en que se encuentra ahora. Los hermanos no saben con exactitud porque le realizaron la operación. Solamente comentaron que debido a una fiebre muy alta los padres accedieron a que fuera operada de la cabeza.

Los servicios que recibe de la institución son: atención médica, con medicamentos

(oxígeno) servicios de enfermería y cuidado personal, fisioterapia, nutrición, alimentación y hospedaje.

Los hermanos trabajan de comerciantes en la capital, pero debido a la pandemia COVID-19 cerraron sus negocios. Antes de la pandemia los hermanos de la joven si se la podían llevar en días festivos, pero debido a las restricciones de Salud por la pandemia se han limitado las salidas de los pacientes. Los hermanos cierran sus negocios el día que visitan a su hermana y esto afecta su economía familiar.

La profesional de trabajo social realizó visita domiciliar en el hogar de la familia de la joven, para conocer las necesidades que presentan.

El hermano mayor de la joven comento que la madre cuando estaba con vida se llevaba a la hermana al hogar y en ocasiones se enfermaba no sabía cómo actuar en los cuidados personales, y gracias al Hogar Virgen del Socorro se encuentra muy bien ahora.

Caso 4

Manuel, niño de nueve años, tiene cuatro años de estar en la Institución, presenta retraso mental, convulsiona, no habla, no se puede sentar solo, utiliza sondas y bolsa en su abdomen. El niño nació con ese tipo de discapacidad, es procedente de Sumpango Sacatepéquez. Su madre de 25 años trabaja de limpiar y pelar zanahoria en Santiago Sacatepéquez, tiene una hija de ocho años, indica que en la institución Virgen del Socorro le prestan servicios médicos, de nutrición, medicamentos, fisioterapia, hospedaje, alimentación y cuidados de enfermería y personales.

La madre comentó que durante y después de la pandemia se le ha dificultado solicitar permisos el día domingo en su trabajo porque los fines de semana trabaja. Por el momento solamente puede visitarlo una vez al mes. El padre del niño trabaja de agricultor/ jornalero por lo cual tiene un permiso de la cooperativa del área para poder visitar a su hijo una vez al mes. Pero durante el año 2020 se quedó sin trabajo y la familia pasó por una situación económica muy difícil.

La madre indica que la trabajadora social ha visitado su hogar para realizar un estudio socioeconómico y conocer las necesidades que presentan. Antes de la pandemia también en Trabajo Social realizaba talleres de capacitación a los padres de los internos para que puedan conocer cómo se realizan las terapias y cuidados en el momento que se lleven a sus hijos al hogar en días festivos.

La madre menciona que una señora le recomendó llevarlo a las obras sociales del hermano Pedro, Hogar Virgen del Socorro, ella se encuentra muy agradecida por el apoyo y servicios que

brinda la institución, porque es una gran ayuda y apoyo para los padres. Continúa diciendo que está muy agradecida con el personal del hogar porque su hijo se encuentra biencuidado y que debe asistir a las actividades que indica la institución.

Caso 5

Daniela de once años de edad, tiene seis años de haber ingresado al Hogar, originaria de San Juan Sacatepéquez. La niña, no habla, no camina, pero sí escucha y reconoce a la madre, si puede comer por la boca. La madre de 47 años, es madre soltera de tres niñas menores de edad y cuatro hijos varones que ya están casados. Ella actualmente trabaja como jornalera (cosecha de suchini) le pagan Q 700.00 a la quincena. Horario de la jornada es de 4:00 Am a 8:00 Pm.

Actualmente la señora indica que no tiene una vivienda propia y adecuada para vivir con sus otras hijas menores. El terreno donde vive pertenece a uno de sus hermanos.

Según la madre al cumplir cinco meses de nacida su hija Daniela lloraba mucho y la llevó al centro de salud de su localidad, en donde le indicaron que su hijo tenía discapacidad. Por lo cual no pudo trabajar durante un tiempo para cuidar a su hija.

La madre ha comentado que en el centro de Salud de su localidad le informaron de los servicios que presta esta institución y la llevaron a conocer el lugar.

La madre menciona que fue muy triste al principio dejarla en la institución, pero ha sido la mejor decisión haberla internado porque ahora está mejor de salud.

En el hogar le brindan a Daniela atención médica, medicina, fisioterapia, nutrición, atención personal y de enfermería. También indicó que la atienden las trabajadoras sociales y cuando necesita la psicóloga. Desde que ingresó la niña al hogar, la madre indica que si ha visto mejoría en su hija.

La madre ha comentado que desde que inició la pandemia no ha visitado a su hija muy seguido, durante un año solo ha visitado a su hija cuatro veces, primero porque se limitaron las visitas y como se quedó sin trabajo al inicio de la pandemia porque ella vendía en el mercado.

Antes de la pandemia les daban a sus hijas para que se las llevaran a su casa bajo su cuidado por el tiempo de las fiestas de fin de año, pero el año pasado no se las pudieron llevar para evitar el contagio.

La falta de transporte también es un problema que afectó para que no pudiera visitar a su hijamás seguido, pues se incrementó el precio del pasaje.

La trabajadora social realiza visita domiciliar al hogar de la niña Daniela para verificar las condiciones en que vive. También las mantiene informada de su situación y estado de salud de la niña en el Hogar y programa las visitas y les da orientaciones.

Por el momento Daniela no se ha enfermado, los cuidados que brinda la institución son adecuados para la situación de salud que se encuentra.

Caso 6

La niña Susy de 16 años de edad ingresó a la institución hace seis meses, referida por una Trabajadora Social. Presenta parálisis cerebral de nacimiento, la niña no habla, no camina y no ve bien. La madre de 33 años, es madre soltera y tiene otro niño de dos años, se dedica a peluquería y oficios domésticos, es originaria de una aldea de Quetzaltepeque, Chiquimula.

La madre de Susy la ha cuidado siempre y la llevaba a Fundabiem y al Hospital Juan Pablo II, al tener a su otro hijo se le dificultó seguir cuidando de la niña ya que tiene que salir a trabajar y no tiene quien cuide de sus hijos. Durante año 2020 de la pandemia afrontó serios problemas económicos para mantener a su familia debido a que ya no trabajó de peluquera y se puso a vender comida y el padre del niño le ayuda para las necesidades básicas del niño. Así también tuvo que mandar a Susy a la aldea con sus padres para que cuidaran de ella.

Susy necesita de alguien que cuide de ella permanentemente porque depende de otra persona para alimentarse, bañarse y otras necesidades, asimismo, necesita medicina para sus convulsiones, terapias, entre otras.

La madre decidió con el apoyo de la Trabajadora Social, solicitar el ingreso de la niña al Hogar Virgen del Socorro donde se encuentra actualmente. Según comenta le costó muchos años tomar esa decisión porque no se quería separar de ella, pero es lo mejor para la niña.

En el hogar recibe atención médica, de neurólogo, enfermería, fisioterapia, nutricionista, alimentación, hospedaje y ropa. La niña ha mejorado en su estado de salud, ha subido de peso, aunque su situación es irreversible, pero ha tenido una mejor calidad de vida.

La pandemia vino a afectar seriamente a la familia y a Susy ya que al quedarse sin trabajo durante el confinamiento fue difícil para la madre la manutención de sus hijos. El único problema que afronta es a veces no tiene con quien dejar al otro niño cuando va a visitar a su hija al hogar.

Trabajo Social ha sido el medio para ingresar a la niña al hogar, ya que desde que se hizo la referencia, inmediatamente se le hizo una visita a la niña a la aldea donde viven sus padres y aprobaron su ingreso, luego las trabajadoras sociales del hogar han estado dándole seguimiento

e informándole del estado de salud de la niña. Por lo que la madre se encuentra agradecida con la institución por la atención tan completa que recibe Susy en el Hogar.

Fundación Margarita Tejada

La Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down es una Institución no lucrativa, constituida mediante escritura pública con fecha 14 de enero de 1998, por la iniciativa de 10 madres con hijos con Síndrome de Down. Entre las fundadoras están: Ana Margarita Molina Jerez, Banca Margarita Argueta Méndez de Tejada, Isabel Casas Klett, Luisa Fernanda García Mirón, Jackelin Rosito Mendizábal de Méndez, Luisa Yolanda Russek Dougherty de Gálvez, María Ernestina Busto Recinos, María Isabel Tejada Argueta de Springmuhl, María Lourdes Rivera Arechiga, Paulina Beltranena Falla de Catillo, Verdad Ana Guadalupe, Yolanda María Maldonado, Yolanda María Maldonado Calderón. (Fundación Margarita Tejada <http://www.fundacionmargaritatejada.org/>).

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

Después de muchos esfuerzos, debido especialmente a la falta de recursos económicos, fue hasta el 22 de marzo de 1999 cuando se inició la construcción del proyecto Margarita Tejada. Tres años más tarde, el 7 de marzo del 2002 fueron inauguradas las instalaciones del Centro de Capacitación Laboral.

Con el apoyo del joven norteamericano Jonathan Rowe, quien tiene un hermano con Síndrome de Down y después de visitar la Fundación e identificarse con su trabajo y filosofía, realiza un recorrido caminando por varias ciudades de Estados Unidos con el propósito de solicitar los pobladores donaciones monetarias. Por medio de esta iniciativa se logra reunir la cantidad necesaria para inaugurar el primer Módulo de Intervención Temprana, en junio año 2005.

Con el espíritu de hacer realidad la equidad e inclusión social, escolar y laboral de las personas con Síndrome de Down, la Fundación Margarita Tejada a través de sus programas de desarrollo integral permite a personas con esta condición beneficiarse a través del Proyecto Rutas de Oportunidad y Progreso, el cual se extiende a partir del 2008, dando el apoyo desde los 15 días de nacidos hasta la edad adulta.

El proyecto Rutas de Oportunidad y Progreso inspira sus acciones en tres ejes centrales:

- Desarrollar integralmente a la persona promoviendo como eslabón principal la salud.
- Hacer de la equidad social y de la inclusión escolar y laboral un objetivo de la acción educativa.
- Construir y practicar valores fomentando la calidad de vida.

Durante su trayectoria ha atendido a más de 5,000 familias y actualmente la Fundación Margarita Tejada ofrece sus servicios de forma regular a 565 familias procedentes de diferentes partes del país apoyándolos en las áreas de salud, social y educación.

Misión

Generamos oportunidades de desarrollo con inclusión a personas con Síndrome de Down.

Visión

Generar un modelo de desarrollo integral de las personas con Síndrome de Down para que sea replicable en todo el país. (Fundación Margarita Tejada <http://www.fundacionmargaritatejada.org/>).

Valores

- Comunicación/Diálogo: factor indispensable para desarrollar de forma plena nuestro trabajo en equipo e individual. Promueve la adecuada relación con los demás.
- Respeto: cada persona debe ser reconocida como ser humano individual y debe dirigirse a todos siempre de una forma adecuada
- Servicio: satisfacer las necesidades de la comunidad de personas con síndrome de Down con entrega y compromiso.
- Compromiso: obligación y responsabilidad de involucrarse en su trabajo y con las personas con las que convive aquí.
- Confidencialidad: compromiso de no dar información sobre un hecho más que a la persona involucrada y a quienes ella autorice.
- Responsabilidad: actuar respondiendo a nuestras atribuciones y funciones, así como estar siempre alertas y pendientes de nuestros alumnos en cualquier lugar que estemos con ellos.
- Entusiasmo: trabajar con una actitud positiva, siempre aportando lo mejor de nosotros, con buen carácter, con emoción extraordinaria del alma.
- Amor: afinidad y cariño que se le tiene a las personas con las que se trabaja (compañeros de trabajo, estudiantes, padres de fam. Etc.). Amor al trabajo realizado, vocación.
- Honestidad: procurar trabajar sin contradicciones ni discrepancias entre los pensamientos, palabras o acciones. Ser honesto y caminar en el camino justo para ganar confianza e inspirar fe en los demás. Lucharemos por hacer buen uso de aquello que se nos ha confiado. (Fundación Margarita Tejada <http://www.fundacionmargaritatejada.org/>).

Centros educativos y programas de inclusión social

Estos centros se clasifican en:

- Programas especiales
- Intervención temprana, intervención a distancia e integración educativa.
- Atención Integral de la primera infancia.
- Atención Integral a la Niñez.
- Colegio Experimental Las Margaritas
- Vida independiente con Apoyo.
- Desarrollo inclusivo en edad escolar.
- Desarrollo inclusivo en edad laboral.

Programas Transversales:

- Psicología, Trabajo Social, Salud, Capacitaciones, Fisioterapia, Clínica médica, clínica dental, terapia del habla, Educación Especial, Terapia Ocupacional, talleres de Cocina, Carpintería y Panadería.

Papelería primer ingreso:

- Fotocopia de DPI de ambos padres Fotocopia de certificado de nacimiento
- Fotografías tamaño cédula
- Carta de ingresos del padre o encargado que esté laborando Fotocopia de recibo de luz
- Ecocardiograma (este es indispensable)
- Referencia médica donde se describa que la persona tiene Síndrome de Down y que le refieren a la fundación para atención.

Información obtenida de los conversatorios

Los casos de las personas con discapacidad que se presentan a continuación, son resultado de los conversatorios llevados a cabo con familiares de niños, niñas que presentan Síndrome de Down, que reciben atención en la Fundación Margarita Tejada, los nombres fueron cambiados para resguardar la confidencialidad.

Caso 7

La niña María de 12 años de edad padece de una enfermedad llamada Trisotomía 21, no padece de retraso, presenta rasgos físicos de Síndrome de Down, y se le dificulta hablar. María asiste desde hace once años a la institución de Margarita Tejada ubicada en zona 16 de la ciudad capital.

María y su familia reside en zona 24 en la colonia Canalitos de la ciudad capital, el padre de 38 años de edad refiere, que la institución Margarita Tejada les ha prestado los servicios de atención por etapas de crecimiento desde el primer año de edad de María. Debido a la presencia del virus

Covid-19 en el país, la institución decidió realizar algunas clases y talleres a través de la plataforma virtual Zoom.

Entre los servicios que recibe María son: terapia ocupacional, atención médica, escuela para padres para que sus hijos e hijas pueden ser personas independientes y una vez a la semana María debe presentarse a la institución por lo cual es transportada ida y vuelta con su padre en el bus de la institución de Margarita Tejada.

El padre de María, mencionó que los servicios de las terapias en la institución son de Q 160.00 a Q 250.00 al mes, expresó cómo ha afectado la pandemia en el entorno familiar y que se encuentra desempleado hace 5 años debido a problemas de un accidente en la espalda por lo que apoya a su esposa en su trabajo independiente de venta de productos, debido a que la demanda de las ventas bajó, decidieron realizar ventas de comida para mejorar la economía del hogar, pero expresó que prefiere que la profesional de trabajo social realice la visita domiciliaria a los hogares para que conozca la realidad de las necesidades de algunas familias, para disminuir la cuota mensual.

El padre, indica que ambos padres presentaron síntomas de Covid-19, por lo que decidieron quedarse en casa para recuperarse y compraron medicina. Optaron por no ir al hospital por temor a la seguridad y falta de atención de los centros hospitalarios.

El padre indica que María al tener 5- 6 años estuvo en colegio regular, pero solo un colegio cumplió con los servicios de atención escolar (preprimaria). El colegio no tiene atención para niños con Síndrome de Down. La madre visitó aproximadamente 20 colegios para que su hija continuara estudiando. El colegio Huertos de Jesús logró aceptar y apoyar a la niña en su educación (primero y segundo año primaria) pero cuando la directora falleció, la nueva administración no tuvo la misma atención y apoyo con la niña por su dificultad de aprender.

María estuvo en un segundo Colegio en Llano Largo, donde la directora del colegio tenía un hijo con Síndrome de Down. Siendo una ventaja para María al ser aceptada en la institución. En el colegio de Llano Largo aprendió a ser más independiente, aprendió a lavarse sus dientes por ella misma y a lavar sus propios utensilios al usarlos. Pero la maestra que le enseñaba dentro del colegio la despidieron a medio año. Por lo anterior, el padre opina que los colegios o escuelas tienen dificultad de enseñar a los niños con Síndrome de Down. Los padres de María sienten agradecimiento con la institución Margarita Tejada, debido a que fomentan la inclusión escolar.

Caso 8

Sofía de 13 años de edad, de sexo femenino, originaria del municipio de San Miguel Petapa, tiene un mes y medio de asistir en la Institución, padece de Síndrome de Down, la madre expresó su sentir emocional mencionando que “Dios tiene un propósito como padres, solo él sabe porque los envía así”

La madre de la menor es soltera, narra que cuando nació su hija el médico le indicó que necesitaría apoyo para su desenvolvimiento personal, debido a los rasgos físicos de Síndrome de Down, por lo cual el médico le recomendó pedir apoyo y asesoramiento en la institución de Margarita Tejada. La madre menciona que su hija recibió atención médica desde pequeña, iniciando con una operación en el corazón debido a los problemas del corazón se le dificulta respirar. Por lo cual la menor necesita un especialista para atender su problema de salud.

Entre los servicios que recibe la niña en la institución están: terapia del habla, terapia educativa, atención médica y debido al periodo de la Pandemia del Covid-19 se recibe dos días de clases virtuales y dos clases presenciales al mes para facilitar a la niña y mejorar en su desenvolvimiento personal desde el hogar.

La madre de la menor refiere que las restricciones impuestas por la pandemia a nivel nacional le afectaron a su hogar económicamente, debido a que se quedó desempleada y el transporte (buses y taxis) aumentaron el costo del pasaje aumentando el gasto económico para asistir a la institución. La madre indica que ningún integrante de la familia se ha enfermado del Covid-19.

La atención que ha recibido de la profesional de Trabajo Social ha sido efectiva, porque a través del estudio socioeconómico que se le realizó le brindaron los servicios que presta la institución.

Caso 9

Dylan de 21 años de edad, de sexo masculino, procedencia del municipio de Villa Nueva, Guatemala ha asistido a la institución desde los 14 años de edad, por lo cual la institución Margarita Tejada ha apoyado a la familia durante siete años.

La madre refiere que debido a la dificultad de la discapacidad física de su hijo es necesario apoyarlo en las actividades diarias. Por tal razón solicitó apoyo en la institución.

Los servicios que recibe de la institución, son: terapia del habla, educación especial, atención médica, servicio dental, atención psicología, y el apoyo del área de trabajo social.

Antes de la pandemia, indica la madre que la atención era presencial y era cada nueve días, al inicio de la pandemia y el año 2020 fue virtual, ahora es virtuales y mixtos dos días presenciales y dos días virtuales.

La familia de Dylan ha pasado dificultades durante la pandemia. La madre comenta que 2 de sus hijos se enfermaron con el virus de Covid-19, pero Dylan debido a que no puede expresarse no se percató de los síntomas que presentó su hijo y al presentar síntomas de fiebre lo llevo a un

centro de salud y la hermana de Dylan tuvo que ser internada en el hospital del parque de la Industria de la zona 9 de la ciudad de Guatemala.

La abuela de Dylan de 66 años de edad también se enfermó del COVID-19, por su edad fue preocupante debido a que padece de diabetes, presión alta y recibe atención de hemodiálisis una vez por semana. La abuela estuvo 20 días en el IGSS, pero debido a los medicamentos para tratar el Covid-19, se le subía la presión. No fue entubada porque sus pulmones estaban muy bien y gracias a Dios se recuperó.

Al hermano mayor de Dylan lo despidieron en diciembre del año 2020, por lo cual encontró pronto un trabajo con menor remuneración económica. La madre no trabaja, el padre trabaja desde casa por lo cual es un alivio para ambos. No han tenido problemas con el transporte, debido a que poseen automóvil propio, pero si les afectó el aumento de la gasolina.

La madre comenta que el año pasado cuando empezó la pandemia los servicios o terapias fueron virtuales, pero a inicio del año 2021 aproximadamente desde abril del año 2021 ha sido mixto los servicios. Dos veces cada 15 días es virtual y dos veces cada 15 días es presencial.

El apoyo de la trabajadora social ha sido efectivo, a través del estudio socioeconómico realizado al hogar permitió conocer las limitantes que afronta la familia para continuar con los servicios que les ofrece la institución Margarita Tejada.

La madre de Dylan comenta que su hijo mayor podía cubrir los servicios del Uber para llevar a su hermano a sus citas médicas, por lo cual es un gasto extra, la familia ha realizado ventas de comida para recaudar dinero para cubrir los gastos económicos para continuar con la atención institución, la madre expresa “ qué asistir a Margarita Tejada es una bendición de Dios, gracias a la paciencia , aunque hay dificultades en el camino siempre se encuentra apoyo por parte de personal de la institución”

Caso 10

El Joven Julio de 21 años de edad, de sexo masculino, originario de zona 18, de la ciudad de Guatemala, ha recibido durante nueve años los servicios de la institución Margarita Tejada.

La madre refiere que su hijo desde la edad de ocho meses de nacido la institución lo ha apoyado brindándole los servicios adecuados para su condición de salud. Pero en un período de tiempo la madre se le dificultó asistir a las nuevas instalaciones de Margarita Tejada, las cuales se encuentran en zona 16 de la ciudad capital, dejó de asistir por la distancia y el transporte.

En ese tiempo que no asistió a Margarita Tejada fue ingresado en dos colegios normales, primero fue en el Castillo Encantado donde asisten niños especiales por la tarde. Al año lo cambio

de colegio de Santa Sofía de Jesús. Un colegio costoso, pero no fue de gran ayuda debido a que no se vio avances educativos y su actitud era muy impulsivo.

Entre los servicios que recibe de la Institución son: Intervención a distancia, terapia de lenguaje, psicología, y aun es evaluado cada seis meses, atención médica y en ocasiones se le dona la medicina. Actualmente el joven asiste a sus clases en la institución 2 veces a la semana y 2 veces en forma virtual.

La madre expresa que antes de la pandemia en el entorno familiar, tuvieron miedo de salir por la pandemia del Covid-19 y que su hijo aún no ha sido vacunado por el Covid-19. Los servicios de la y la atención de las educadoras, maestras es efectiva, únicamente se da una donación de Q. 200.00 una vez al año. Se contribuye en donación de rifas como apoyo a la fundación.

El departamento de Trabajo Social realizó el estudio socioeconómico para conocer e indicar la donación anual. En este caso la donación asignada es de Q 200.00 anuales y se debe contribuir en rifas para seguir apoyando en el crecimiento de la fundación en beneficio de la niñez y juventud guatemalteca.

La madre indica que debido a la falta de recursos económicos en su hogar la limita a continuar llevando a su hijo a la institución, refiere que no puede trabajar debido a que su hijo requiere mucho cuidado y atención. El padre del joven es jubilado, los hermanos mayores del joven apoyan en la economía del hogar. La faltan recursos económicos para la compra de medicina que necesita el joven. La preocupación de ambos padres es debido a que cada día se preguntan “quien cuidara de su hijo cuando ambos padres ya no estén con vida”

Caso 11

La joven María de 22 años de edad, ha asistido a fundación de Margarita Tejada durante 20 años y el padre de 51 la sigue apoyando en cada etapa y momento de su vida.

El padre refiere que su hija ha asistido a la fundación para recibir los siguientes servicios para lograr mejores aptitudes y lograr independencia personal: Las clases de terapias de lenguaje, terapias de aprendizaje de vocales, números, talleres de panadería, talleres de cocina, talleres para desenvolvimiento personal y servicios de atención médica y psicológica. El apoyo de atención de psicología que reciben los padres permite sobrellevar las dificultades familiares en su vida cotidiana.

El padre menciona que antes de la pandemia los servicios de talleres y clases eran presenciales. Actualmente la atención realiza la institución es virtual vía Zoom y la fundación apoya en tiempos de pandemia a las familias en donarles canastas de víveres mensuales, El departamento de trabajo social ha sido el medio para apoyar al joven y a su familia debido a la falta

de recursos económicos solicitaron la autorización de minimizar la cuota mensual que era de Q. 200 a Q. 300.00 mensuales.

La pandemia ha afectado al grupo familiar, describe que el año pasado 2020, debido a la pandemia, lo despidieron de su trabajo, la esposa labora actualmente como trabajadora doméstica en una casa particular, pero debido a la pandemia labora durante dos días a la semana El jefe de hogar indica que actualmente su familia vive en la casa de los abuelos paternos por lo tanto no pagan alquiler, pero si pagan los servicios básicos del hogar, luz eléctrica, agua, y entre otros servicios que utilizan.

Problemas y limitantes que han afrontado para dar seguimiento a los servicios que recibe de la fundación se debe al aumento del costo del servicio del transporte urbano, al no tener un trabajo estable ha limitado cubrir los costos económicos del hogar.

El padre refiere que la opción de que el hijo reciba las clases en línea ha sido efectiva para no gastar demasiado en pasajes. Es más accesible pagar el costo de la línea de internet.

Caso 12

El niño Josué de cinco años de edad ha recibido los servicios de la fundación Margarita tejada desde la edad de seis meses. El padecimiento que presenta es de Síndrome de Down, cierto grado de autismo y una Cardio Patía Congénita. El papá explica que al nacer su hijo los doctores le explicaron que nació con una discapacidad, lo hicieron sentir mal, porque el medico se refirió a la condición del menor como una carga o un problema.

El padre expresa que los servicios que recibe por parte de Margarita Tejada son efectivos debido a que se han preocupado por el bienestar de familia por lo cual les han brindado el servicio y atención psicológica a ambos padres para que puedan afrontar las diferentes dificultades que padece el hijo. El departamento de Trabajo Social realizó el estudio socioeconómico a los padres de familia para conocer su situación económica la cual determina la cuota mensual y anual.

El padre expresa que aman a su hijo, pero aceptar la parte de tener un niño con capacidades especiales es complicado. Agradece el apoyo que proporciona la fundación a través de la escuela de padres donde fomentan la independencia de los hijos e hijas para que logren realizar sus propias actividades.

Según el padre: el niño actualmente está en un programa llamado IPI en donde realizan fisioterapias, terapia de lenguaje, terapias de motricidad fina, motricidad gruesa, atención médica, y atención odontológica y actualmente se ve el desenvolvimiento personal del menor,” cada día es mejor”, y la institución apoya a la familia con el servicio de bus, de ir a recoger al menor de edad a la casa y después de sus clases.

El padre ha comentado que desde antes de la pandemia las clases y los talleres eran presenciales y ahora son por internet a través de la plataforma Zoom. Las educadoras han estado al día con las terapias, fisioterapia y terapia de lenguaje a través de clases virtuales. Antes de la pandemia no apoyaban a los padres con granos básicos. Durante la pandemia la fundación Margarita Tejada proporciona gratuitamente una bolsa de víveres cada mes.

La Pandemia vino afectar a la familia, se enfermaron del Covid-19 y algunos fallecieron, pero el menor de edad no se enfermó de Covid-19, hubo pérdida de trabajo, los padres trabajan en el negocio de comida. (Economía informal).

Caso 13

La niña Susy de tres años de edad, padece de Síndrome de Down, nació en el Hospital San Juan de Dios donde les informaron a los padres que era una niña con Síndrome de Down, y por parte del médico del hospital lo refirieron a Margarita Tejada para recibir apoyo para el crecimiento de la menor.

La familia es originaria de la zona 21 de la colonia Justo Rufino Barrios, de la ciudad de Guatemala, asiste a la fundación de Margarita Tejada desde hace dos años y medio. Vive con sus padres, un hermano de siete años de edad, y otro hermano de ocho meses.

El padre explica que los servicios que recibe de la fundación son: terapias, de lenguaje, terapias físicas, talleres de manualidades, pintura, servicio médico el cual permitió realizarle una operación a la niña en los ojos, debido a que sus fosas nasales se encontraban tapadas, los ojos de la menor de edad lagrimaban mucho. La operación de los ojos no tuvo ningún costo debido al apoyo de la fundación. Actualmente las clases y talleres se realizan de manera virtual a través de la aplicación Zoom en los horarios son de 8:30 am a 9:00 am.

El padre indica que antes de la pandemia las clases eran presenciales una vez a la semana los martes de 10.00 am a 13:00 pm, la madre de la niña era quien la llevaba a la fundación, y recibía instrucción para darle seguimiento a las terapias en casa, desde que inicio la pandemia la fundación Margarita Tejada apoya a las familias entregándoles gratuitamente una bolsa de víveres mensualmente.

La trabajadora social antes del ingreso de la niña a la fundación, les solicitó a los padres realizar unos estudios médicos a la menor, los cuales consisten en verificar el estado de la niña. Posteriormente realizó una entrevista para conocer la situación económica de la familia para signar las cuotas mensuales o anuales.

El padre indica que no hay ningún inconveniente para continuar con la atención a su niña en la institución, todo está muy bien, sin problemas.

Caso 14

La niña Julia de siete años de edad, de sexo femenino, es originario de Totonicapán, pertenece al grupo étnico maya, tiene dos años de estar ingresada en la Institución. La madre indica que padece de Síndrome Down y no se expresa o se comunica adecuadamente.

En la fundación Margarita Tejada le proporcionan los servicios que necesitan la menor de edad, como terapia de lenguaje, atención médica, terapias físicas. La fundación le dio dos opciones a la madre para que su hija continuara con sus terapias o clases. La primera opción era asistir a clases presenciales o recibir clases virtuales. Por lo que la madre decidió aceptar las clases virtuales para evitar posibles contagios de Covid-19, porque la niña es muy sensible al frío.

Antes de la pandemia, la niña asistía a la institución una vez a la semana. Al inicio de la pandemia ya no ha asistido presencialmente a las clases, ahora es vía Zoom. Al iniciar la pandemia la fundación apoya a las familias con bolsas de víveres.

La madre indica que la pandemia les ha afectado en la familia, la pérdida de trabajo de la madre, pero actualmente trabaja en servicio doméstico en casas, el padre de la menor no apoya en los gastos del hogar de la familia, debido a que es alcohólico y no tiene trabajo estable.

La madre afirma que tiene dos niñas más las cuales dejaron de asistir a sus clases presenciales debido a las restricciones por parte del MINEDUC. Pero la madre debe presentarse a la escuela cuando la llama la maestra para recoger las instrucciones para las tareas que deben realizar las niñas. Debido a la necesidad de las clases virtuales de sus hijas, solicitó la instalación de internet residencial, por lo cual es un costo adicional para el hogar.

La Trabajadora Social realizó una entrevista para conocer la situación económica del hogar, la cual ha determinado que el costo anual que debe aportar a la institución es de Q. 50.00.

Caso 15

El joven Arturo de 29 de edad es procedente del departamento de San Marcos, la madre refiere que por el momento viven en la ciudad capital. El joven desde que nació padece de Síndrome Down, tiene ocho años de asistir a la Institución. La madre del joven ha indicado que es costurera y que actualmente no ha tenido trabajo, por lo tanto, los ingresos familiares han bajado. Los dos hijos mayores de la señora trabajan de ayudante de transporte extraurbano y debido a la paralización del transporte por unos meses se quedaron sin trabajo.

La madre expresa que al nacer el joven hace 29 años el doctor les indicó a los padres que su hijo era mongolito. La madre buscó ayuda en la Institución Alida España para que su hijo recibiera clases adecuadas pero las autoridades le indicaron que debían preguntarles a los demás padres si estaban de acuerdo de que los demás niños, niñas, convivieran con un niño con Síndrome Down.

La madre indica que vivió en San Marcos dos años para buscar ayuda en alguna Fundación, pero decidieron buscar a otras Instituciones que se adecuara a las condiciones del niño y un día la madre vio pasar por la calle el bus de la Fundación Margarita Tejada, decidiendo buscar información para comunicarse con la administración para que apoyaran y aceptaran a su hijo dentro de la Fundación. La madre del joven indicó que toda su vida ha trabajado en maquila, pero debido a que después de haberse operado un ojo ya no fue igual y fue difícil que la aceptaran nuevamente en la maquila. Por lo tanto, en su hogar implementa su área de costura, logrando que los vecinos le soliciten algunos trabajos de costura para ganarse unos centavos.

Entre los servicios que recibe el joven en la institución son: terapias de lenguaje, convivencia, matemáticas, panadería, preparación laboral, servicio médico (el costo del servicio médico es mínimo), deporte y servicio de bus.

La madre aprendió a utilizar la aplicación Zoom para continuar las clases virtuales. El padre del joven no puede apoyar en las actividades o tareas debido a que su situación de salud no se lo permite porque sufrió un derrame hace un tiempo.

Actualmente el joven no realiza sus talleres y clases presenciales por decisión de los padres, la fundación de Margarita Tejada dio opciones a los padres para resguardar la seguridad de salud de los niños, niñas y adolescentes.

Actualmente la atención que le da la Institución consiste en: clases, talleres y terapias en forma virtual. La Fundación de Margarita Tejada, se preocupa por resguardar la salud de los niños, niñas y adolescentes. Por lo tanto, les ha dicho a los padres tienen la opción de que sus hijos reciban los talleres, clases, terapias, presenciales o virtuales una a dos veces por semana.

Los padres deciden qué opción es más adecuada, determinando la situación de salud en que se encuentra los niños, niñas, y adolescentes. A partir de la Pandemia Covid-19, la Fundación Margarita Tejada entrega a los padres cada mes una bolsa de víveres a las familias de los niños integrantes de la Institución.

La profesional de trabajo social realizó una entrevista a los padres de familia del joven para conocer la situación socioeconómica del hogar. En la entrevista les indicaron a los padres la solicitud de exámenes médicos como: examen de sangre, oído, la tiroides, nariz, entre otros. Los exámenes fueron realizados en el Hospital Herrera Llerandi a solicitud por la Fundación Margarita Tejada. Al inicio el año 2021 la madre del joven no tenía dinero para cancelar la cuota de inscripción anual. Pero la Trabajadora Social les indicó que había una donación de inscripción de

los padres de otra alumna que había fallecido lamentablemente, logrando que el joven fuera inscrito y no dejar de recibir los servicios.

Los problemas y limitantes que han afectado para dar seguimiento a los servicios que recibe de la Institución son: gastos de internet, para comprar los materiales y utilizarlos en el hogar. Gastos de insumos para seguir en los talleres de panadería. La donación que se paga a la Fundación Margarita Tejada ha sido de Q. 100.00 a Q. 150.00, actualmente el departamento de trabajo social determinó la cuota de Q. 50.00 mensuales por la pandemia porque los padres son adultos mayores y no tienen trabajo. Ambos padres por ser adultos mayores ya no pueden trabajar, por lo que reciben ayuda de sus demás hijos que se encuentran en San Marcos y de una hermana (materna) para sufragar los gastos necesarios para el hogar.

Caso 16

Nohemí menor de edad de 10 años, de sexo femenino, de procedencia del municipio de Villa Nueva, Guatemala. ha asistido a la fundación Margarita Tejada desde los siete años, pertenece al grupo étnico ladino, padece de una discapacidad de síndrome Down.

La hermana mayor refiere que los servicios que recibe la niña de la Institución son: Terapias físicas, servicio médico, terapia del lenguaje, terapia de motricidad, actividad deportiva, servicio de bus, de un horario de 7:00 am a 12:00 pm. La atención actualmente de la Institución, es semipresencial.

La Fundación Margarita Tejada ha estado apoyando a la familia de los niños, niñas, y adolescentes, reciben buena atención. La Fundación Margarita Tejada entrega una bolsa de víveres a cada familia de los niños, niñas y adolescentes.

Los servicios y atención del personal siempre han sido excelente, el transporte siempre ha estado al servicio de los niños, niñas, y adolescentes.

Con respecto al apoyo del departamento de trabajo social, la trabajadora social realizó una visita domiciliaria para conocer las condiciones de vivienda. La profesional de Trabajo Social al verificar la falta de recursos económicos de la familia ha exonerado el pago de inscripción de la niña.

La falta de recursos económicos ha sido uno de los problemas y limitantes para el seguimiento de los servicios de la niña. La pandemia del Covid-19 ha afectado el presupuesto familiar, pero gracias al apoyo de la Fundación Margarita Tejada y a la administración y el área de Trabajo Social, decidieron apoyarla con el servicio de bus que presta la fundación sin costo adicional.

Caso 17

Él niño de 6 años con 10 meses, de sexo masculino, presenta problema, discapacidad múltiple y sordoceguera. En el Hospital de San Juan de Dios, lo operaron debido a que padecía de muchas flemas que le dificultaba respirar adecuadamente. Le colocaron sondas que actualmente le permite el ingreso de los alimentos y medicamentos que le proporcionan a la madre, debido a que si se ingiere alimentos por la boca le provoca neumonía o su salud se agrava. La hermana cuida al menor de edad, cuando la madre va a trabajar. Desde hace un año ha logrado asistir a la institución FUNDAL.

La madre refiere que cuando estaba embarazada no tuvo complicaciones, pero cuando fue a un centro de salud por el chequeo le omitieron una vacuna para tipo de sangre “O” negativo el cual al no ser el tipo de sangre compatible (madre e hijo) el niño nació 3 semanas antes de los nueve meses, pero no lo ingresaron a incubadora. Al llegar a su hogar la madre se dio cuenta que él bebe estaba amarillo y lo saco al sol. Pero al pasar los días lo vio con un tono más amarillo, lo llevó al Centro de Salud, donde le indicaron que él bebe debió haber estado con luz ultravioleta o estar en una incubadora después de haber nacido, antes de enviarlo a casa, debido a su tipo de sangre el cual le provocó una embolia cerebral. A los nueve días le diagnosticaron parálisis cerebral.

La madre compartió que tiene dos hijos grandes, la madre aún no se ha enfocado en el futuro de su hijo, por el momento solo se preocupa por el presente, dándole y brindándole lo que puede. Cuando el menor tiene crisis, gripe, o cuando baja de peso, el niño es internado en el Hospital de San Juan de Dios. En una ocasión fue internado en el Hospital Hermano Pedro durante cinco meses. (Cuando es internado la madre deja de trabajar para atender sus terapias dentro del Hospital.)

Los servicios que recibe el niño de la Institución son: atención médica, medicina, fisioterapia, estimulación de los cinco sentidos, le enseñan los números, los colores. Por el momento ha recibido sus clases por vía virtual en la aplicación de Zoom y a la madre refiere que las maestras le envían video de talleres o clases de aprendizaje para que ella pueda guiarse y apoyar a su hijo en casa.

La Institución FUNDAL durante la Pandemia ha apoyado a las familias con víveres lo cual ha sido de gran ayuda, la leche y pañales. El apoyo médico que brinda FUNDAL se encuentra en el Hospital Juan Pablo, por lo cual la trabajadora social refiere al menor al Hospital para que no les cobren las consultas. La madre indicó que siempre ha llevado a su hijo al Hospital San Juan de Dios, la primera operación fue a los seis meses de edad cuando le pusieron su sonda.

La madre comentó que uno de los problemas que ha afrontado es la falta de internet, en la vivienda.

En cuestión de su progreso con FUNDAL el niño aprendió a comunicarse con la madre realizando balbuceo fuerte, saca la lengua, cuando la madre se acerca le aprieta la mano para transmitir que tiene hambre.

Conclusiones

- La pandemia Covid-19, ha incidido y cambiado la dinámica, modalidades y servicios que brindan las instituciones que atienden a la población con discapacidad. Desde reducir los servicios por limitaciones en los presupuestos por la falta de donaciones o la asignación de fondos y las restricciones implementadas a nivel estatal, hasta la suspensión de servicios específicos o bajar cobertura, lo que ha afectado en la calidad de vida de las personas con discapacidad.
- Por la situación de vulnerabilidad de la población con discapacidad se vio afectada directamente por la pandemia Covid-19 en la salud física, especialmente algunas personas que se contagiaron, asimismo en su salud mental debido al confinamiento, a nivel familiar por el fallecimiento de familiares, en la precarización económica, educación entre otras formas.
- La pandemia Covid-19 vino a agudizar la problemática socioeconómica que afronta la población con discapacidad y sus familias que fueron unidades de análisis en esta investigación, debido a que en la mayoría de familias uno o más miembros se quedaron sin empleo.
- Un problema común que afrontaron las familias y la población con discapacidad durante la pandemia fue la falta de transporte y el aumento del pasaje para movilizarse a las instituciones que les brindan atención, lo cual afectó en el seguimiento de las terapias y tratamiento.
- Los problemas psicosociales como la violencia intrafamiliar también fue un fenómeno presente en algunas familias de las personas con discapacidad, durante la Pandemia.
- Debido al cambio de modalidad presencial a la virtualidad de los servicios institucionales durante la pandemia, la población con discapacidad y sus familias afrontaron la limitante de no contar con los recursos tecnológicos adecuados para dar seguimiento a sus terapias y procesos de aprendizaje en las instituciones.

- En cuanto a las funciones que realizan los profesionales en las instituciones que atienden población con discapacidad, se pueden establecer las funciones administrativas, de planificación, de investigación, atención y referencia de casos individuales y familiares, coordinación e intervención con equipos interdisciplinarios, orientación, asesoría y acompañamiento a las familias y población con discapacidad para la promoción y restitución de derechos, supervisión de medidas de protección, así como evaluar a las personas de primer ingreso a la institución, realizar informes y referencias a diferentes instituciones.
- El desafío principal que prevalece en los profesionales de Trabajo Social durante su intervención en el contexto de la pandemia es mantener la comunicación con la población que atienden y sus familias, sin embargo, esa situación las llevó a utilizar diferentes herramientas tecnológicas, con la limitante que las familias son de escasos recursos y no cuentan con un dispositivo adecuado, ya que su situación económica no se los permite, así como tener acceso a internet.

Recomendaciones a la Escuela de Trabajo Social

- Es importante dar seguimiento a los cursos de actualización profesional dirigido a profesionales de Trabajo Social, sobre la temática de discapacidad inclusión, específicamente sobre el abordaje del enfoque inclusivo en la intervención de Trabajo Social, así como implementar especializaciones sobre dicha temática, ya que es una necesidad sentida por las profesionales que participaron en la investigación.
- Es necesario incorporar el enfoque incisivo en el currículo de estudios, específicamente se propone que se incluya el lenguaje de señas como una opción de idioma en los estudiantes igual que el idioma extranjero o idioma maya en el plan de estudios.
- Es importante incluir en el currículo de estudios especialmente en los últimos años el tema de intervención profesional en emergencia comunitaria, a efecto de formar a los estudiantes y prepararlos con herramientas metodológicas y sobre todo desarrollar capacidades para adaptar las metodologías en épocas de incertidumbre y desarrollar habilidades creativas y tecnológicas en los estudiantes para atender emergencias y para la solución de problemas.

Referencias

Amigos pro obra. (2021). <https://www.amigosproobras.org/virgen-del-socorro>

Asociación Obras Sociales del Santo hermano Pedro (2019) Frailes Franciscanos, *Memoria de Labores 2019* Antigua Guatemala.

Asamblea de Naciones Unidas -ONU-(2006) *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*

Astorga L. (s.f.) *Incluyendo a las personas con discapacidad en las políticas de desarrollo,*

Instituto Interamericano sobre Discapacidad (IID)

(IID)<http://www.pactodeproductividad.com/foro/archivos/73550008732%20Incluyendo%20a%20las%20Personas%20con%20discapacidad.pdf>

Barranco, C. (2009). *Discapacidad y Trabajo Social: una mirada sobre los enfoques y derechos sociales.* Revista de Treball Social, 186; 8194
<https://cbarra.webs.ull.es/GRADO/2014/Discapacidad,%20Trabajo%20Social%20y%20Derechos%20Sociales.pdf>

Berman R (s.f) *Desarrollo Inclusivo: Un aporte universal desde la discapacidad, Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo IIDI,*
RBBieler@aol.com

Carballeda A. (2020) *Apuntes sobre la intervención del Trabajo Social en tiempos de Pandemia de Covid-19,*
<https://www.margen.org/pandemia/carballeda2020.html>

Comisión Económica para América Latina y el Caribe, -CEPAL- (2020) *Personas con discapacidad ante la enfermedad por coronavirus (COVID-19) en América Latina y el Caribe: situación y orientaciones*
https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45491/1/S2000300_es.pdf

Consejo Nacional para la atención de las personas con discapacidad –Conadi- (2021) *Compendio Marco Normativo de Discapacidad,* disponible en:<https://conadi.gob.gt/web/wp-content/uploads/2021/08/Compendio-leyes-discapacidad-2021-1.pdf>

Fundación margarita Tejada <http://www.fundacionmargaritatejada.org/>

Grech, S. (2016) *Discapacidad y Pobreza en la Guatemala Rural: Intersecciones Conceptuales, Culturales y Sociales*. Londres: London School of Hygiene and Tropical Medicine.

IMSERSO. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud*. Madrid: IMSERSO.

O.F.M., A. O. (2019). Memoria de Labores 2019. Guatemala: Asociación Obras Sociales del Santo Hermano Pedro Frailes Franciscanos O.F.M.

ONU (2020) Informe de políticas: Una respuesta a la COVID-19 inclusiva de la discapacidad. <https://unsdg.un.org/sites/default/files/2020-05/Policy-Brief-A-Disability-Inclusive-Response-to-COVID-19.pdf>

Organización de Estados Americanos-OEA- (1999) Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad

OSSHP, O. S. (2018). Obras Sociales del Santo Hermano Pedro <https://hermanopedrogt.org/virgen-del-socorro/>

Anexo 1

Directorio institucional de entidades que atienden a población de niñez y adolescencia con discapacidad en Guatemala

Institución	Población con	Contacto			Trabajo Social		Profesional de TS o representante institucional	Enlace
		Teléfono	Correo electrónico	Dirección	Si	No		
Álida España de Arana	Discapacidad intelectual, física y sensorial	22538961 22962344 PBX: 24143535 Ext. 3705	direccion.centroalida@sbs.gob.gt	14 calle 0-28 zona 3, Ciudad de Guatemala	x			https://www.sbs.gob.gt/alida-espana-de-arana/
Instituto Neurológico de Guatemala	Discapacidad intelectual y autismo	24710899 24711613	info@institutoneurologicodeguatemala.org	9ª avenida 5-51 zona 11, Ciudad de Guatemala	X		Ana Lorena Forno Blanco de Pinot, Directora Ejecutiva	https://institutoneurologicodeguatemala.org/
Fundación Margarita Tejada para niños con síndrome de down	Síndrome de Down	2208-1999	informacion@fundacionmargaritatejada.org	4ª. Avenida 12-20 Calle Santa Luisa, Zona 16, Acatan, Santa Rosita. Guatemala, Guatemala. Código Postal 01016.	X		María Olga Díaz de Rojas, presidenta junta directiva	https://www.fundacionmargaritatejada.org/

Institución	Población con	Contacto			Trabajo Social		Profesional de TS o representante institucional	Enlace
		Teléfono	Correo electrónico	Dirección	Si	No		
Fundación Pro-Bienestar del Minusválido -Fundabiem-	Discapacidad física, intelectual	2382-4343 2382-4343 (Mixco)	info@fundabiem.org.gt sortiz@fundabiem.org.gt	Fundabiem Mixco, Centro de rehabilitación Blanca Lidia de Eggenberger, ubicado en Km 18.5 Carretera Interamericana, Zona 8 de Mixco.		X	Dra. Silvia Ortiz Quintanilla, encargada	https://www.fundabiem.org.gt/
Benemérito Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala	Discapacidad física (ceguera y sordera)	2382-1800 Trabajo Social 2382-1700 Ext. 2164	informacion@prociegosysordos.org.gt direccion.trabajosocial@prociegosysordos.org.gt	9 Calle 3-07, Zona 1, Guatemala, Capital Interior Hospital de Ojos y Oídos "Dr. Rodolfo Robles Valverde". Diagonal 21 19-19 zona 11 Anillo Periférico,	X			https://prociegosysordos.org.gt/

Institución	Población con	Contacto			Trabajo Social		Profesional de TS o representante institucional	Enlace
		Teléfono	Correo electrónico	Dirección	Si	No		
				Ciudad de Guatemala.				
Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad -CONADI-	Discapacidades de todo tipo	2501-6800	conadi@conadi.gob.gt rhernandez@conadi.gob.gt	1ª. Avenida 4-18 zona 1			Licda. María Del Rosario Hernandez Dardón (Jefa de Departamento)	https://conadi.gob.gt/web/
Asociación Renacer	Programa de capacidades especiales a niños y adultos	24407491	Renacerasoc@yahoo.com	12 Av. 4-57 zona 12 la Reformita			Julio Paíz, coordinador del Programa Capacidades Especiales	http://mcd.gob.gt/tag/asociacion-renacer/
Asociación Asperger Guatemala	Personas con asperger	47417916 59662176	unaluzdeamorasperger@gmail.com	1ra. Calle 30-65 Apto. 0 zona 7 Jardines de Utatlán I, ciudad de Guatemala			Sara Angélica Gómez Jacinto, encargada de la institución	http://www.aspergua.org/
Asociación: Fundación Michelle Fundami	discapacidad intelectual, física y de motricidad	24339707 24392999	efundami@yahoo.com	7 calle 30-48 zona 11.			Lizbeth Hernández, directora del centro	http://mcd.gob.gt/ministerio-de-cultura-y-deportes-y-la-fundacion-michelle-fundami-celebraban-194-anos-de-independencia/

Institución	Población con	Contacto			Trabajo Social		Profesional de TS o representante institucional	Enlace
		Teléfono	Correo electrónico	Dirección	Si	No		
Asociación: Olimpiadas Especiales Guatemala	Discapacidad Intelectual, todo tipo de discapacidad que adicional tenga discapacidad	2361 7916	info@olimpiadasespeciales.org.gt	No. 2-28, 2 Avenida 10, Guatemala			Jorge de León, Presidente de Olimpiadas Especiales Guatemala.	http://www.olimpiadasespeciales.org.gt/
Fundación para la Autorrealización y Capacitación Especial de Jóvenes y Adultos con Retraso Mental, Fundación FACES	Discapacidad intelectual	2434-6631	info@fundacionfaces.org	31 Ave. "A" 3-27, Zona 11, Utatlán II, Guatemala				http://www.fundacionfacesguatemala.org/
Asociación para el Desarrollo Cerebral del Niño ADECENI	Discapacidad intelectual de niños Lesión cerebral en niñez y adolescencia	78301046 78304278 78301362	adeceni@iahp.org	Lote 34 El Cortijo, Jardines de San Lucas IV, Carr. Interamericana, San Lucas Sacatepéquez			Asociación para el Desarrollo Cerebral del Niño ADECENI	https://adeceniguatemala.wordpress.com/

Institución	Población con	Contacto			Trabajo Social		Profesional deTS o representante institucional	Enlace
		Teléfono	Correo electrónico	Dirección	Si	No		
							(PARA EL AÑO 2015)	
Procuraduría de los Derechos Humanos, Defensoría de Personas con Discapacidad	Discapacidades	25039033	enatareno@pdh.org.gt	Sede Central: 12 avenida 12-54 zona 1			Ervin Jonatan Natareno Girón Defensor de las Personas con Discapacidad	https://www.pdh.org.gt/defensorias/personas-con-discapacidad.html#:~:text=Las%20principales%20funciones%20de%20la,con%20la%20Direcci%C3%B3n%20de%20Defensor%C3%ADas.
ASEDES – Asociación Educativa para el Sordo	Discapacidad física (sordera)	41890285	info@asedesguatemala.org	20 Avenida, Cdad. De Guatemala 01007			Niurka Waleska de Lourdes Bendfeldt Rosada (encargada)	https://www.facebook.com/asedesguatemala/about/?ref=page_internal
Asociación de Sordos de Guatemala, - ASORGUA-	Discapacidad física (sordera)	23322720	asorgua@gmail.com	2ª Calle A 10-44, salida del hospital ciudad Vieja				https://www.facebook.com/ASORGUA/about/?ref=page_internal

Institución	Población con	Contacto			Trabajo Social		Profesional de TS o representante institucional	Enlace
		Teléfono	Correo electrónico	Dirección	Si	No		
Asociación Guatemalteca de Personas con Discapacidad AGUAPEDIV.	Discapacidad física (ceguera o deficientes visuales)	502-24716543 / 502-41808543	aaguapediv@yahoo.es				Mario René Lemus Aldana. (encargado para el 2016)	
Fundación Guatemalteca para Niños con Sordo Ceguera Alex, FUNDAL	Discapacidad física (sordo-ceguera)	1507 24917878		1ª Calle 0-20, zona 1 de Mixco. Colonia Lomas de Portugal	X		Lic. Mario José Triay Martín, representante legal	https://fundal.org.gt/ https://fundal.org.gt/trabajadora-social-2/
Asociación Civil Proyecto de Rangos de Movimientos ROMP	Discapacidad física, Fabricación de Prótesis externas de miembros superiores e inferiores	7941-0968	info@rompglobal.org guatemala@rompglobal.org	Hospital Regional de Zacapa, Atrás del Centro de Salud.			Vivian Aragón – Presidente y Representante Legal	https://www.rompglobal.org/romp-guatemala/
Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge Von Ahn	Discapacidad físicas congénitas y adquiridas	2207-8400 2232-8090 2232-5742 2220-8911 2220-8914	hospitaldeorto@yahoo.com	13 calle 0-18 zona 1. Ciudad Capital Guatemala Código postal: 01001			Doctor Mynor Sandoval Pinto, director	https://hospitalortopedia.mspas.gob.gt/

Institución	Población con	Contacto			Trabajo Social		Profesional de TS o representante institucional	Enlace
		Teléfono	Correo electrónico	Dirección	Si	No		
Asociación Síndrome de Rett Guatemala – ASIR -	Síndrome de Rett	5878 8581	sindromederettguatemala@gmail.com	6 Avenida 13-52, zona 3				http://sindromederettguatemala.com/MiSitio https://www.facebook.com/rettguatemala/about/?ref=page_internal
Centro Experimental Psiquiátrico Pedagógico, Secretaría de Bienestar Social O Departamento de Protección a la Niñez y Adolescencia con Capacidades Diferentes Severa y Profunda –ABI-	Niños y niñas con discapacidad intelectual de 5 a 18 años.	2261-3140 2414-3535		32 calle 9-34 zona 11 las Charcas			Licda. Brenda Romero de Salguero (2011)	https://www.sbs.gob.gt/departamento-de-proteccion-especial-a-la-ninez-y-adolescencia-con-capacidades-diferentes-leve-y-moderada/
Hogar Nazareth	Deficiencia Intelectual.	2478-1704 – 2479-5261	caraceei@yahoo.com	8ª. Calle 12-33 zona 8, San Cristóbal, Sector A-10			Lic. Carlos Aceituno / Prof. E.E. Juan Carlos De Altán	

Institución	Población con	Contacto			Trabajo Social		Profesional de TS o representante institucional	Enlace
		Teléfono	Correo electrónico	Dirección	Si	No		
Asociación Estoreña de y para Personas con Discapacidad “Amiguitos”	Discapacidad en general	79497464	asocamiguitos@gmail.com	4ta. Calle entre 8va. Y 9va. Avenida Z. 1, Barrio El Centro, El Estor, Izabal.			Cristian Josué Cruz Caal, encargado	http://asociacion-amiguitos-izabal.blogspot.com/
Asociación Guatemalteca de Personas con Discapacidad – AGPD- “MANUEL TOT”.	Discapacidad en general	2253-8356 y 2221-2508	agpdgua@gmail.com	1ra. Avenida “B” 2-55 Zona 1. Ciudad Guatemala.			Luis Beltrán Diego Raymundo Pérez, encargado	https://www.agpdgua.org/historia.html
Asociación obras Sociales del Santo Hermano Pedro, Frailes Franciscanos,	Discapacidad intelectual, física	7931-2100 Ext . 102 (Dirección)	asociacion@obrashermanopedro.org	6ª. Calle Oriente No. 20, Antigua Guatemala	X		Fray Carlos René Arévalo Portillo	https://hermanopedrogt.org/nosotros/
Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y	Discapacidad en general	2339-4966	agoraguateascated@gmail.com ascated1@gmail.com	12 calle 2-04 zona 9, Condominio Plaza del Sol, 4to.				http://www.ascated.org.gt/

Institución	Población con	Contacto			Trabajo Social		Profesional de TS o representante institucional	Enlace
		Teléfono	Correo electrónico	Dirección	Si	No		
Discapacidad. ASCATED				Nivel, oficina 423.				

Elaboración propia basada en datos de: ASCATED. (2016). Directorio de Servicios Para Personas con Discapacidad (DSPD).CONADI, Guatemala.

Anexo 2

Hogar Virgen del Socorro



Fundación Margarita Tejada

