

**SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA PARA LA CREACIÓN Y PUESTA EN MARCHA DE LA CORPORACIÓN CENTRO ESPECIAL PARA AMIGOS DOWN (C.C.E.P.A.D) EN LA CIUDAD DE GIRARDOT CUNDINAMARCA 2005 2008.**

**ALEJANDRA JULIETH VASQUEZ ORTIZ**

**TRABAJO DE GRADO  
PRESENTADO COMO REQUISITO  
PARA OBTENER EL TITULO DE TRABAJADORA SOCIAL**

**UNIMINUTO GIRARDOT  
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES  
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL  
X SEMESTRE  
2008  
SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA PARA LA CREACIÓN Y PUESTA  
EN MARCHA DE LA CORPORACIÓN CENTRO ESPECIAL PARA AMIGOS**

**DOWN (C.C.E.P.A.D) EN LA CIUDAD DE GIRARDOT CUNDINAMARCA 2005  
2008.**

**ALEJANDRA JULIETH VASQUEZ ORTIZ**

**UNIMINUTO GIRARDOT  
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES  
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL  
X SEMESTRE  
2008**

**AGRADECIMIENTOS**

La autora expresa sus agradecimientos sinceros a todas aquellas personas que hicieron de una u otra manera se pudiera realizar este trabajo:

La UNIMINUTO por abrir sede en Girardot por su formación académica y profesional.

El grupo de trabajo de LA CORPORACIÓN CENTRO ESPECIAL PARA AMIGOS DOWN (CCEPAD) por la oportunidad de realizar este trabajo de grado dando a conocer sus experiencias.

A las familias de (CCEPAD), a los niños con Síndrome de Down que son la bendición de Dios.

A la profesora MARIA TERESA RESTREPO asesora de investigación.

ELVIA JANETH GALARZA, Trabajadora Social y coordinadora del programa.

Todos los profesores que de una u otra manera aportaron un granito de arena para la realización de este trabajo, en especial Raquel Rocha y Cecilia Gómez.

DIANA ALCIRA LOZANO, profesora y amiga que contribuyo en este trabajo.

CAROLINA LOPEZ, por su esfuerzo y colaboración.

ALEXANDER GUTIERREZ, por comprensión, amor y cariño.

DIANA DONCEL que con su conocimientos apoyo este proceso desde su inicio.

## **DEDICATORIA**

A Dios por la oportunidad de vivir y existir en este lugar, de poner en mi camino LA CORPORACIÓN CENTRO ESPECIAL PARA AMIGOS DOWN (CCEPAD) que me ha enseñado a ver el mundo con otros ojos, con los ojos del amor, Ángeles caídos del cielo que irradian alegría, con cualidades extraordinarias, si eres tú los niños con Síndrome de Down.

A mis padres porque de mí han hecho una persona con virtudes ideales con cualidades y valores de ayudar al prójimo, de dar agua al sediento, regando semillas y recibiendo frutos; por la confianza que han depositado en mí, el apoyo incondicional y todos los esfuerzos que ellos con sacrificio no han sido en vano.

A mis hermanas Jenny y Ximena de compartir el mismo techo y compartir todos los éxitos, a mi sobrino Juan Diego que con sus preguntas de niños me han hecho ver la realidad que encierra en su mundo.

Nuevamente muchas gracias por el apoyo y confianza que depositaron en mí y los frutos se ven recogidos en mi crecimiento como persona y a nivel profesional

Con amor

Alejandra Vásquez Ortiz

Nota de Aceptación

-----  
-----  
-----  
-----

Asesor

-----

Jurado

-----

Jurado

-----

Girardot, septiembre 17 de 2008

## TABLA DE CONTENIDO

	PAG
INTRODUCCION.....	1
1. TEMA.....	3
2. TITULO.....	3
3. LÍNEA DE INVESTIGACIÓN.....	3
4. DELIMITACION DEL PROBLEMA .....	4
4.1. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA .....	4
4.2. ELEMENTOS DEL PROBLEMA .....	5
5. PREGUNTA DE INVETIGACION .....	6
6. JUSTIFICACIÓN .....	7
7. OBJETIVOS.....	9
7.1 GENERAL.....	9
7.2 ESPECÍFICOS.....	9
8. MARCOS DE REFERENCIA.....	10
8.1. MARCO CONTEXTUAL.....	10
8.2 MARCO TEORICO.....	11
8.2.1. SISTEMATIZACION.....	11
8.2.2. QUE ES UNA ONG.....	14
8.2.3. EL TRABAJADOR SOCIAL DENTRO DE UNA ONG.....	15

<b>8.2.4. SÍNDROME DOWN.....</b>	<b>16</b>
<b>8.3. MARCO INSTITUCIONAL.....</b>	<b>18</b>
<b>9. DISEÑO METODOLÓGICO.....</b>	<b>25</b>
<b>10. UNA EXPERIENCIA DE VIDA PARA AMIGOS DOWN.....</b>	<b>27</b>
<b>10.1. El punto de partida.....</b>	<b>27</b>
<b>10.2. ¿Las preguntas iniciales?.....</b>	<b>27</b>
<b>10.3 Recuperación del proceso vivido.....</b>	<b>28</b>
<b>10.4 La Reflexión de Fondo ¿por qué pasó lo que pasó?.....</b>	<b>39</b>
<b>10.5 PUNTOS DE DE LLEGADA .....</b>	<b>40</b>
<b>11. CONCLUSIONES.....</b>	<b>43</b>
<b>12. RECOMENDACIONES.....</b>	<b>45</b>
<b>13. BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>46</b>
<b>14. ANEXOS.....</b>	<b>47</b>

## LISTA DE ANEXOS

	PAG
Anexo No.1 Ficha de Caracterización familiar de niños con Síndrome de Down	48
Anexo No.2 Directorio de los niños seleccionados para el programa	49
Anexo No.3 Acta No. 1. Primera reunión formal del equipo gestor	50
Anexo No.4 Estatutos Corporación Centro Especial para amigos Down	54
Anexo No.5. Certificado de la Cámara de Comercio	71
Anexo No.6. Logo y Slogan Corporativo	77
Anexo No.7 Acta de Constitución	78
Anexo No.8. Sede de la Corporación	81
Anexo No.9. Primera reunión padres de Familia	82
Anexo No.10. Un historia de vida de un niño del programa	84
Anexo No.11. Modelo de Acta de un padrino comprometido	85
Anexo No.12. Encuentros con los Padrinos	86
Anexo No.13. Evento de inauguración	87
Anexo No. 14. Formato de Valoración inicial en Lenguaje y ocupacional.	88
Anexo No.15. Formato de encuesta de evaluación aplicada	89
Anexo No.16. Clausura del año 2006	90
Anexo No.17. Curso del Sena	91



<b>Anexo No.18. Feria Empresarial del Sena</b>	<b>92</b>
	<b>PAG</b>
<b>Anexo No.19. Taller para padres</b>	<b>93</b>
<b>Anexo No.20. Estudiantes de un colegio</b>	<b>94</b>
<b>Anexo No.21.Taller de hidroterapia</b>	<b>95</b>
<b>Anexo No.22.Taller de esparcimiento</b>	<b>96</b>
<b>Anexo No.23. Celebración día blanco en Bogotá</b>	<b>97</b>
<b>Anexo No.24. Celebración día blanco en Girardot</b>	<b>98</b>
<b>Anexo No.25.integración en Piscilago</b>	<b>99</b>
<b>Anexo No.26. Celebración de los tres años de la Corporación</b>	<b>100</b>
<b>Anexo No.27. Lista de beneficiarios</b>	<b>101</b>
<b>Anexo No.28.Convenio entre el colegio y la Corporación</b>	<b>102</b>
<b>Anexo No.29. Bienvenida para los niños con Síndrome de Down por parte del colegio</b>	<b>104</b>

## INTRODUCCION

Como estudiante de Trabajo Social de la UNIMINUTO y después de haber vivido la experiencia de las familias en que uno de sus integrantes nace con el síndrome de Down, situación que fue difícil de aceptar para los padres en un comienzo y luego para los demás familiares, dado el sentimiento de vergüenza y temor al rechazo o señalización social por desconocimiento de las características de esta patología. Nace entonces la idea de la creación y puesta en marcha de la Corporación Centro Especial Para Amigos Down (CCEPAD) en la ciudad de Girardot, como centro de atención exclusivo de personas con síndrome de Down experiencia que debe conocerse como fruto del trabajo interdisciplinario, trabajo de grupo, e individual, donde se rescatan los valores de la perseverancia, la creatividad, responsabilidad, la solidaridad.

A través de metodología de Sistematización en Trabajo Social, como un desafío epistemológico, teórico y metodológico donde la reflexión deduce que su énfasis debe estar centrado en la producción de conocimiento a partir de la recuperación de las experiencias como técnica del manejo de la realidad, donde el pensar es examinar ideas y conceptos, desde esta perspectiva permite no sólo abordar el problema que origina la experiencia, sino también la práctica de los sujetos sociales y la intervención profesional; reflexionar sobre las experiencias ha aportado a los procesos sociales y ha permitido que se recoja una mayor producción académica desde la profesión, tanto en los procesos metodológicos de intervención profesional como en las vivencias de los sujetos de la experiencia generada a partir de un proyecto de intervención particular. Para realizar el proyecto de grado utilizando esta metodología nos permite desarrollar en forma participativa la recolección de experiencias individuales permitiendo una construcción colectiva de conocimiento dentro de un periodo determinado ( 2005-2008). La experiencia de un equipo de trabajo conformado por 12 personas cimentados en la importancia de la atención y desarrollo de la población con síndrome de Down, el efecto de su entorno familiar y social, el desconocimiento de las particularidades de este síndrome, motivan la realización de este proyecto.

La Corporación Centro Especial Para Amigos Down nace en el año 2005 como una propuesta de atención para mejorar la calidad de vida de la familia, donde uno de sus integrantes tiene el Síndrome de Down, a través de la Misión, Visión, objetivos generales y específicos, la formulación de unas políticas de actuación tanto terapéuticas como de asesoría social, pedagógica y de salud, y dando cumplimiento a las normas legales estructuran su conformación como entidad, asimismo las características de legalización conduce a la determinación de constituirse como una entidad sin ánimo de lucro

El síndrome de Down no es una enfermedad contagiosa ni maligna lo puede padecer cualquier persona, está establecido que entre el 65 y el 80% de los embriones con este síndrome abortan espontáneamente; la prevalencia (número de casos de una enfermedad en una población) oscila entre 1/400 ó 1/2000 recién nacidos. El riesgo de tener un hijo con este síndrome aumenta a partir de los 35 años y a medida que avanza la edad de la gestante. Cerca del 80% de los niños con síndrome de Down (SD) nacen de madres menores de 35 años. Cerca de uno de cada 400 bebés nacidos de madres mayores de 35 años, tienen el Síndrome de Down. EL niño que tiene el síndrome de Down es una persona con cualidades o limitaciones diferentes a los demás, se reconoce por su aspecto físico como cuello brazos piernas cortas, raíz nasal deprimida, pliegue palmar único, Manos pequeñas y anchas con una sola arruga en la palma de una o ambas manos, pie pequeño y ancho de dedos cortos, los niños con Síndrome de Down, son los popularmente llamados niños mongólico, por su similitud de rasgos físicos.

Su proceso cognitivo debe ser repetitivo ya que ellos tienden a olvidar las cosas, fácilmente, su aprendizaje es más lento por lo cual la edad cronológica no es coincidente con su desarrollo psicomotriz; son personas muy afectuosas por ello se les identifica con el síndrome de dar AMOR son capaces de sacarle una sonrisa a una persona que está triste, irradian alegría contagiosa, son dinámicos y emprendedores en cualquier circunstancia son honestos, sobretodo leales con su amor por el prójimo y son excelentes compañeros para la vejez siendo el único hijo que no se va de la casa dejando solo a sus padres o familiares, son personas difíciles de describir por lo perfectas que las hizo Dios en sus sentimientos para cada familia.

Este proceso de sistematización de la experiencia del trabajo de grupo que culmina en la creación y puesta en marcha de un centro de atención especializado permitirá motivar a los profesionales no solo de Trabajo Social, sino de cualquier disciplina, en reconocer la importancia del compromiso social e individual, frente a la atención de problemáticas socio familiares que promuevan espacios para el mejoramiento de la calidad de vida, y de la transformación del pensamiento valorando los retos de convivencia.

## **1. TEMA**

Sistematización de una experiencia productiva socialmente.

## **2. TITULO**

Sistematización de la experiencia para la creación y puesta en marcha de la Corporación Centro Especial Para Amigos Down (C.C.E.P.A.D) en la ciudad de Girardot Cundinamarca 2005 2008.

## **3. LÍNEA DE INVESTIGACIÓN**

En el programa de Trabajo Social en la UNIMINUTO se encuentra la línea de investigación denominada GESTIÓN PARTICIPACIÓN Y DESARROLLO COMUNITARIO definida como "un espacio de construcción de saberes donde convergen el conocimiento general y específico de 4 pilares denominados la gestión, la participación, el desarrollo comunitario y el desarrollo profesional y disciplinario" y a su vez contempla una sublínea GESTION SOCIAL en donde convergen todos los proyectos de investigación científica y/o social relacionado con la intervención de trabajo social en las empresas, grupos comunidades y de las instituciones sociales, con un enfoque gerencia! administrativo y de recursos humanos.

## 4. DELIMITACION DEL PROBLEMA

### 4.1. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

“La sistematización se ha desarrollado en América Latina desde la década de los setenta, para articular los procesos de reflexión teórica a la cualificación de las prácticas sociales, desde algunas organizaciones no gubernamentales y espacios educativos informales, en la educación popular y en experiencias formales”<sup>1</sup>. En los años ochenta se comienza a escribir sobre el tema en busca de conceptualizar la sistematización en su carácter subjetivo de la construcción teórica y recuperación de las experiencias y los hechos.

Además que es una herramienta útil para la reconstrucción de experiencias en procesos, sociales donde a través de estos, se pueden generar cambios y transformaciones, que a su medida es preciso recopilar historias, intercambio de ideas, de los actores que han participado.

Generando necesidad de reconstruir las experiencias vividas de un equipo gestor, en la creación y puesta en marcha de la Corporación Centro Especial para Amigos Down, nace la inquietud como Trabajadora Social por sistematizar, recuperar y comunicar la experiencia de hace tres años, en resaltar la labor, el papel y desempeño de cada uno de sus actores, en la atención a la familia y niños con Síndrome de Down. Que sirva de reflexión, reconstrucción y análisis de la práctica.

Para realizar la sistematización se deben recuperar los registros de las actividades realizadas desde el proyecto, buscando con profesionales, amigos, o personas involucradas en el proceso, ya que no se contaba con un diario de campo, donde se plasmaran las acciones y hechos durante tres años, así mismo realizar un documento organizado cronológicamente, de tal manera se evidencien y se narre

Como Trabajadora Social el proceso de sistematización de la experiencia ha sido un reto profesional y personal, dejar un documento final; no solo el registro de experiencia como parte integral del equipo fundador, sino el papel que he desempeñado como Trabajadora Social, y que éste sirva de guía para otros grupos emprendedores, o colegas.

---

<sup>1</sup> Cifuentes Gil Rosa María, La sistematización de la practica del trabajo social; editorial Lumen/Hvmanitas 1999

#### **4.2. ELEMENTOS DEL PROBLEMA**

- En la ciudad de Girardot no se ha realizado la sistematización de la información acerca de la creación de ONGs para personas con síndrome de Down que actualmente está funcionando.
- Sirve como referencia en las prácticas académicas que todo estudiante tiene que realizar durante su carrera, dejándolas en el olvido; cuando al contrario se debe producir conocimientos nuevos, a partir de está; donde que puede beneficiar para la elaborar de los proyectos de grado.
- Recopilación de actas, documentos, evidencias fotográficas,

## **5. PREGUNTA DE INVESTIGACION**

¿Cómo sistematizar la experiencia de la creación y puesta en marcha de la Corporación Centro Especial Para Amigos Down (C.C.E.P.A.D) en la ciudad de Girardot Cundinamarca 2005 2008?.

## 6. JUSTIFICACIÓN

El municipio de Girardot la creación y puesta en marcha de la Corporación Centro Especial Para Amigos Down, a generado el reconocimiento de la población con síndrome de Down, población que se encontraba en le olvido, las personas vinculados a la Corporación han divulgado en trabajo y atención especializada para esta discapacidad, aumentando el compromiso social para el equipo gestor comprometido con esta labor, logrando cambios y transformaciones en familias y niños de la región. Además que es algo novedoso, por esto es necesario recolectar toda la información y de esta manera, darlo a conocer por medio de un documento ó escrito donde se recopila todo la información, y que en futuros proyectos actualicen y den a conocer el trabajo que se realice.

Para el Trabajador Social, importante realizar proyectos en beneficio a la población más vulnerable, en Pro de mejorar la calidad de vida, buscando alternativas de solución para una población específica, generando transformaciones importantes para el desarrollo integral de la persona. Cabe resaltar la labor y papel que desempeñó en el proceso de la creación y puesta en marcha de una Corporación en la ciudad de Girardot, donde es importante dar a conocer la experiencia vivida durante este proceso, que a su vez no se tiene la cultura de sistematizar, donde se han generado y/o enriquecido conocimientos valiosos, y que sirvan de guía o modelos aseguir. Así evaluar el rol que desempeño durante la experiencia vivida, con el fin de hacer mejoras a futuro en su profesión como trabajador social

En algunas Universidades se tiene la cultura de sistematizar las experiencias de los estudiantes, lugar o campo de labora donde han realizado sus prácticas; como alternativa para elaborar su proyectos de grado para obtener el titulo, no solo en trabajo social; sino en diferentes profesiones, ya que esta ayudan en el desarrollo de nuevos conocimientos generados desde la practica, por esto docentes han sensibilizado y motivo a los estudiantes, en la cultura de sistematizar no solo los proyectos ó practicas sino las mismas clases diarias, de este modo conocer la importancia de sistematizar que a su vez le sirve de herramienta o apoyo para crecer como profesionales.

Como gestora del proyecto de la Corporación Centro Especial Para Amigos Down y el equipo fundador se han generado preguntas como: ¿Cómo fue que nos cocimos? ¿Que se hizo con la información del censo realizado?, ¿Cuándo se abrió las puertas de la Corporación? ¿En que años se realizaron convenios?, como respuesta a estos interrogantes, se busca la manera de recopilar todo la información durante los tres años, los testimonios y experiencia de los actores, con



el fin de realizar una sistematización como herramienta para evaluar, ver los cambios y transformación que se han generado en este proceso, haciéndolo de manera ordenada, cronológicamente para no omitir detalles. Resaltando la labor social, en los procesos de organización y conformación en la ciudad de Girardot para que sirva de ejemplo y guía, para otras personas que quieran realizar procesos similares.

## **7. OBJETIVOS**

### **7.1 GENERAL**

Sistematizar la experiencia de la creación y puesta en marcha de la Corporación Centro Especial Para Amigos Down (C.C.E.P.A.D) en el municipio de Girardot Cundinamarca durante el periodo 2005 2008.

### **7.2 ESPECÍFICOS**

- Recopilar los hechos y experiencias que tuvo el grupo interdisciplinario en el proceso de la creación de la Corporación Centro Especial Para Amigos Down (C.C.E.P.A.D)
  
- Reconstruir la historia para la conformación y puesta en marcha de la Corporación Centro Especial Para Amigos Down (C.C.E.P.A.D)
  
- Identificar y analizar los factores sociales que intervinieron en la creación y puesta en marcha de la Corporación Centro Especial Para Amigos Down (C.C.E.P.A.D).

## 8. MARCOS DE REFERENCIA

### 8.1. MARCO CONTEXTUAL

Ya que la sistematización se realizó en la ciudad de resaltar algunos aspectos importantes como cuanta población hay, donde se localizo y registro la experiencia de sistematización

Encontramos que Colombia carece de un registro sistemático y confiable de la situación de discapacidad, considerándose que es un problema de salud pública de proporciones crecientes, debido a diversos factores. Se estima que del total de la población colombiana (42'500.000 habitantes), el 12% (5'100.000) presenta algún tipo de discapacidad o limitación física, mental o sensorial y que tan solo el 2% de esta población es atendida. Preocupa, aún más, saber que de esta cifra global, aproximadamente el 60% corresponde a menores de edad (3'060.000) con discapacidades físicas y sensoriales, el 3% padece de retardo mental y el 3,7% de síndromes convulsivos<sup>2</sup>. En Bogotá, se estima que existen 823.380 personas con algún tipo de discapacidad y de estas 24,701 serían niños y niñas con retardo mental.

En Cundinamarca el 6,8% es decir 151.524, tienen algún tipo de limitación de los 2.228.682 habitantes que tiene Cundinamarca según el DANE

En el municipio de Girardot, en la Gobernación de Cundinamarca ni en hospitales y la registraduría no se cuenta información que revele el registro de niños con discapacidad. En el año 2005 el grupo investigador se dio a la tarea de buscar a través de los presidentes de las Juntas de Acción Comunal, las familias con Niños con Síndrome de Down. En esta tarea se recorrió los 81 barrios de la zona urbana, no fue posible incluir las veredas por falta de recursos. Luego de cuatro meses de trabajo se logro reportar 56 niños con síndrome de Down, a quienes se les abrió historia de datos de identificación, dirección, teléfonos, para llevar un registro de los casos.

Girardot es la segunda ciudad más grande del departamento de Cundinamarca con 100.000 habitantes, después de Bogotá y se encuentra localizada al suroccidente en el departamento. Cuenta con vías terrestres desde la capital Santa Fé de Bogotá, de la cual la separan 122 kilómetros por la vía Silvania, y 103 kilómetros por la vía Mesitas del Colegio-Tocaima, también cuenta con un

---

<sup>2</sup> Ministerio de Salud, Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud. Lineamientos de Atención en Salud para las personas con Deficiencia, Discapacidad o Minusvalía, 1996.

aeropuerto, el Santiago Vila, ubicado en el municipio de Flandes departamento del Tolima.

“Límites geográficos; El río Magdalena, el principal de Colombia, rodea a Girardot por el sur, separándolo del vecino municipio de Flandes, el cual pertenece al Tolima. Por el oriente con el río Bogota y Melgar municipio del Tolima, en el norte encontramos a Tocaima y Nariño por el occidente con el municipio de Nariño y el Departamento del Tolima se encuentra ubicado en la Región Del Alto Magdalena el suroccidente de Cundinamarca”<sup>3</sup>

Los habitantes son llamados Girándotenos y la ciudad de Girardot llamada (Ciudad De Las Acacias) porque sus habitantes sembraron las flores de Acacias para protegerse del sol y después de 1932 se dio inicio al turismo.

## **8.2. MARCO TEORICO**

**8.2.1. La sistematización** “La sistematización es aquella interpretación crítica de una o varias experiencias, que, a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explicita la lógica del proceso vivido, los factores que han intervenido en dicho proceso, cómo se han relacionado entre si, y por que lo han hecho de ese modo (**Oscar Jara**)”<sup>4</sup>.

“La sistematización de las experiencias se ha desarrollado en América Latina desde la década de los setenta para articular los procesos de reflexión teórica a la cualificación de las prácticas sociales, desde algunas organizaciones no gubernamentales y espacios educativos informales, en la educación popular. Mas recientemente, en experiencias formales. Sin embargo, su conceptualización se ha desarrollado desde fines de la década del ochenta”<sup>5</sup>

Registrar, de manera ordenada, una experiencia que deseamos compartir con los demás, combinando el quehacer con su sustento teórico, y con énfasis en la identificación de los aprendizajes alcanzados en dicha experiencia. (Instituto Interamericano de Derechos Humanos)

Un proceso permanente y acumulativo de creación de conocimientos a partir de las experiencias de intervención en una realidad social. Ello alude a un tipo de conocimientos a partir de las experiencias de intervención, aquella que se realiza

---

<sup>3</sup> Plan de Desarrollo Municipal 2008-2011

<sup>4</sup> Innovando Revista N°20 Equipo de Innovaciones Educativas – DINESST – MED 24 de noviembre 2003 fotocopias

<sup>5</sup> Cifuentes Gil, La sistematización de la practica del trabajo social; op.cit.,

en la promoción y la educación popular, articulándose con sectores populares y buscando transformar la realidad. (Taller Permanente de Sistematización)

Una alternativa a la evaluación tradicionalmente aplicada a los proyectos sociales y educativos. También se presenta como una respuesta a las insuficiencias de la investigación social predominante para analizar las problemáticas que relevan los proyectos de cambio y de intervención social. (Sergio Martinic)

Un proceso intencionado de creación participativa de conocimientos teóricos y prácticos, desde y acerca de las prácticas de transformación emancipadora, con el propósito de que ésta pueda de mejor manera lograr sus finalidades de contribuir al desarrollo creciente de la fuerza y de las capacidades de los sectores populares para que, conformándose como sujetos colectivos, puedan ser verdaderos protagonistas en la identificación y resolución de sus necesidades y anhelos, tanto cotidianos como históricos, superando las relaciones y mecanismos de subordinación que se oponen a esta transformación. (Félix Cadena)

Desde nuestra perspectiva, la sistematización es la interpretación crítica de una experiencia que, a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explícita la lógica del proceso vivido, los factores que han intervenido en dicho proceso, cómo se han relacionado entre sí y por qué lo han hecho de ese modo y con ello construye nuevos conocimientos. (Proyecto de Sistematización de experiencias de Desarrollo Humano)

Para Alfonso Torres Carrillo la sistematización “ha pasado de ser una temática subsidiaria de otras prácticas y discursos, para convertirse en un espacio que convoca sus propias discursos, instituciones prácticas y especializadas”

Lo que quiere decir es que la sistematización se visualiza hoy como una metodología autónoma que contribuye en el campo de la investigación cualitativa.

Por otra parte Mario L Peresson T “un trabajo de sistematización se realiza desde la consciencia de que somos hoy lo que hemos ido siendo en la búsqueda y esfuerzos personales o colectivos, estando el pasado incluido en el presente”

En consecuencia la sistematización a permitido el rescate de la historia tanto de hechos e instituciones que en un momento dado sucedieron y/o surgieron de circunstancias espontáneas, sin planeación ni proyección alguna.

Después de ver las definiciones de sistematización, se hará referencia en algunos pasos a seguir para sistematizar de autores:

“Félix cadena (s/f, pp.41-42; pp.83-104) propone diez actividades para sistematizar:

1. caracterizar necesidades y/o interrogantes a que contribuye la sistematización; es decir, la unidad de análisis.
2. especificar ámbitos y aspectos de trabajo promocional para sistematizar es decir; la unidad de análisis.
3. construir y/o adoptar esquemas metodológicos, categorías e índices para reconstruir ámbitos y procesos de la experiencia.
4. especificar la información relevante de ámbitos y procesos que den respuesta.
5. elaboran instrumento para identificar y registrando información, perfilando productos.
6. obtener registros y hacer ordenación primaria; descripción.
7. construir colectivamente productos buscados.
8. instrumentar resultados para inserción en la práctica.
9. socializar productos para retroalimentación.
10. en la inserción de productos en el devenir del proceso promocional.

Silvia (1998) caracteriza cinco momentos:

1. Establecer la visión actual, sus hipótesis de acción y la visión de cambio o intercambio.
2. caracterizar la estrategia del proyecto: su área incidencia, concepción de promoción.
3. describir el desarrollo del proyecto (actores, actividades, fases)
4. realizar en análisis de la experiencia: sus resultados, facilitadores, observadores, aciertos, errores, tensiones, concordancia.
5. hacer algunas reflexiones finales.

Carlos Crespo (1989, pp. 58y ss.)

1. definir colectivamente las dimensiones de la experiencia, ejes temáticos, procesos, acciones, etc. Que interesa sistematizar. Precisar objetivos específicos.
2. confeccionar el marco de análisis que puede complementarse.
3. recopilar ordenadamente la información, utilizando instrumentos.
4. ordenas información según etapas.
5. ubicar características esenciales y secundarias de cada fase.
6. analizar el papel jugador de característica. Establecer múltiples relaciones.
7. responder a porqués. Construir explicaciones para reconstruir procesos y mostrar su lógica interna.
8. determinar modificaciones que se introducirán.

Teniendo en cuenta los pasos o actividades de algunos autores citados de un mismo libro llamado la sistematización de la práctica de Trabajo Social, los pasa a seguir para la realización de este trabajo; es del autor Oscar Jara que cita cinco pasos:

1. El punto de partida: haber participado y tener registros.
2. Tener preguntas iniciales, con criterios: objetivo (para qué) objeto (qué), aspectos (ejes), sentido, utilidad, producto.
3. Recuperar el proceso vivido, reconstruir, ordenar, clasificar, periodizar y narrar.
4. Reflexión de fondo: interpretación crítica, abstracción que especifica el para qué, el análisis, la síntesis y la interpretación crítica.
5. Puntos de llegada: concluir, comunicar, conceptualizar, teorizar, enriquecer la práctica”<sup>6</sup>.

**8.2.2. Que es una ONG** Una **organización no gubernamental** (más conocida por su sigla ONG) es una entidad de carácter privado, con fines, objetivos e interés comunes dirigidos a una población específica definidos por sus integrantes, creada independientemente de los gobiernos locales, regionales y nacionales, así como también de los organismos internacionales<sup>7</sup>.

Jurídicamente adopta diferentes estatus, tales como asociación, fundación, corporación y cooperativa entre otras formas. Al conjunto del sector que integran las ONG se le denomina de diferentes formas, tales como sector voluntario, sector no lucrativo, sector solidario, economía social y tercer sector social.

Su membresía está compuesta por voluntarios. Internamente pueden tener un bajo o alto grado de organización. El financiamiento de actividades, generalmente, proviene de diversas fuentes: personas particulares, Estados, organismos internacionales, empresas, otras ONG, etc.

Una clasificación usada para los tipos de ONG, puede ser:

1. Organizaciones voluntarias
2. Agencias u organismos de servicios no lucrativos
3. Organizaciones comunitarias o populares

---

<sup>6</sup> Cifuentes Gil, La sistematización de la práctica del trabajo social; op.cit.,

<sup>7</sup> Guía temática de política original 2005

4. Organizaciones no gubernamentales para el desarrollo (ONGD)
5. Organizaciones Inmigración

**8.2.3. El trabajador social dentro de una ONG** La tarea de un trabajador social incluye principalmente administración, asesoramiento según la necesidad, defensa, intervenciones familiares de grupo individual o comunitario, los programas y proyectos sociales, de coordinador, búsqueda de recursos y laboral dependiendo de la población o sitio en donde se encuentren ubicados. Con capacidades de hacer estudios, diagnósticos y censo a poblaciones para evaluar sus necesidades y realizar las diferentes intervenciones pertinentes ejecutándolas y evaluándolas determinando el tiempo que lo requiere, implementando proyectos, programas y actividades que beneficien y satisfaga las necesidades encontradas y así poder brindar una mejor atención a la población.

Siendo Trabajo Social una profesión que brinda una formación holística, que permite que el profesional realice intervenciones en los diferentes campos como el comunitario, grupal, familiar e individual y laboral entre otros, se considera que desde Trabajo Social se está en la capacidad de abordar todos los fenómenos que se están evidenciando en el siglo XXI y que viene con consecuencias pasadas, un ejemplo de fenómeno es el **desplazamiento** que a generado la violencia y que de manera más integral se debe intervenir.

Por lo anterior se considera importante plantear las siguientes pautas de intervención:

El impacto que genera el desplazamiento en el sujeto a nivel físico, psicológico, emocional, familiar y social, crea la necesidad de que se le brinde una atención desde diferentes disciplinas, las cuales pueden brindar un apoyo especializado en las diferentes dimensiones del individuo.

Este es una de los ejemplos en el cual se evidencia la intervención del trabajador social, que si nos ponemos a enumerar todos los fenómenos o problemáticas del siglo XXI no acabáremos de nombrarlos.

Es precisamente aquí donde la primera tarea del Trabajador Social es ser consciente de los límites de sus capacidades de intervención, puesto que de esta manera se contribuye al proceso de recuperación en la persona, al mismo tiempo se promueve un trabajo con un equipo interdisciplinario cuyo objetivo primordial sea el "bienestar" de la persona. Este trabajo interdisciplinario le permitirá al Trabajador Social la reflexión teórico-metodológica del Que- Hacer profesional.

Teniendo en cuenta los derechos fundamentales que tiene el ser humano están cobijados por la ley máxima que es la Constitución del 91 y otros decretos y derechos que el senado y el Estado los aprueba.



#### **8.2.4. Que es el síndrome down? ó el mas común llamado síndrome de dar amor**

“El **síndrome de Down** (SD) es un trastorno genético causado por la presencia de todo o parte de una copia extra del cromosoma 21, en vez de los dos habituales (trisomía del par 21), caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. Es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita y debe su nombre a John Langdon Haydon Down que fue el primero en describir esta alteración genética en 1866, aunque nunca llegó a descubrir las causas que la producían.

En julio de 1958 un joven investigador llamado Jérôme Lejeune descubrió que el síndrome es una alteración en el mencionado par de cromosomas.”<sup>8</sup>

El SD es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita. Representa el 25 de todos los casos de retraso mental. Se trata de un síndrome genético más que de una enfermedad según el modelo clásico, y aunque sí se asocia con frecuencia a algunas patologías, la expresión fenotípica final es muy variada de unas personas a otras. Como rasgos comunes se pueden reseñar su fisonomía peculiar, una hipotonía muscular generalizada, un grado variable de retraso mental y retardo en el crecimiento.

En cuanto al fenotipo han sido descritos más de 100 rasgos peculiares asociados al SD, pudiendo presentarse en un individuo un número muy variable de ellos. De hecho ninguno se considera constante o patognomónico aunque la evaluación conjunta de los que aparecen suele ser suficiente para el diagnóstico.

Algunos de los rasgos más importantes son un perfil facial y occipital planos, braquicefalia (predominio del diámetro transversal de la cabeza), hendiduras palpebrales oblicuas, (laxitud de la musculatura abdominal), raíz nasal deprimida, (pliegue de piel en el canto interno de los ojos), cuello corto y ancho paladar ojival, (crecimiento recurvado hacia el dedo anular), pliegue palmar único, y separación entre el primer y segundo dedo del pie.

Las patologías que se asocian con más frecuencia son las cardiopatías congénitas y enfermedades del tracto digestivo. Los únicos rasgos presentes en todos los casos son la atonía muscular generalizada (falta de un tono muscular adecuado, lo que dificulta el aprendizaje motriz) y el retraso mental aunque en grados muy variables. El grado de discapacidad intelectual también es muy variable, aunque se admite como hallazgo constante un retraso mental ligero o moderado. No existe

---

<sup>8</sup> Flórez J. La realidad biológica del síndrome de Down. En: Flórez J, Troncoso MV (dir), *Síndrome de Down: Avances en Acción Familiar*, 2ª ed, Santander: Fundación Síndrome de Down de Cantabria 1991, p 13-32

relación alguna entre los rasgos externos y el desarrollo intelectual de la persona con SD.

Se debe hablar de que las personas con síndrome de Down tiene unas necesidades definidas entre esas están; una educación especializada en todas las áreas como: refuerzo escolar, terapias físicas, lenguaje, ocupacional en todo su desarrollo de vida, es necesario incorporar a la personas a un colegio y curse todos los grados que pueda alcanzar su desarrollo cognitivo, implementar normas y habilidades de independencia para que puedan comunicarse con la sociedad.

“Las personas que poseen algún tipo de discapacidad, son en proporción un grupo significativo dentro de las poblaciones de acuerdo a la incidencia de la misma en especial el síndrome de Down, como consecuencia de un factor genético estimado entre el 65 y el 80% de los embriones con este síndrome abortan espontáneamente; la prevalencia (número de casos de una enfermedad en una población) oscila entre 1/400 ó 1/2000 recién nacidos. El riesgo de tener un hijo con este síndrome aumenta a partir de los 35 años y a medida que avanza la edad de la gestante. Cerca del 80% de los niños con síndrome de Down (SD) nacen de madres menores de 35 años. Cerca de uno de cada 400 bebés nacidos de madres mayores de 35 años, tienen el Síndrome de Down”<sup>9</sup>. En Girardot con una población estimada de cien mil habitantes, se realizó un censo por el grupo de trabajo para tener una aproximación poblacional y situacional en la que se detectaron 60 casos específicos, en el año dos mil cinco, en su mayoría eran habitantes del área urbana, de los barrios Kennedy, Primero de Enero.

Los niños con síndrome de Down requieren de una atención terapéutica prolongada dadas sus características de aprendizaje y motricidad, lo que genera en un momento histórico el compartir la experiencia entre las madres de estos niños en la sala de espera, cuando sus hijos estaban siendo atendidos en consulta en los centros de salud, en especial del Hospital San Rafael de Girardot, espacio que genera la identificación de la necesidad de tener un centro especializado para ellos, que haga un tratamiento terapéutico específico, por cuanto su discapacidad es cognitiva y motriz, y se diferencia necrológicamente del retardo mental leve, para el cual sí existen varias instituciones en la Ciudad. El tratamiento de los niños requiere de la participación activa de su núcleo familiar, paciencia, y ternura para motivación de su desarrollo y crecimiento personal, su comportamiento depende directamente del trato que se les dé, ya sea de amor y afecto o de agresividad. Se deben rescatar las cualidades de aprendizaje mecánico lo que les permite ser productivos y para lo cual se pueden capacitar, de igual manera son capaces de seguir el ritmo y el compás, y por ello son capaces de participar en danzas.

---

<sup>9</sup> Cantabria, Fundación

### **8.3. MARCO INSTITUCIONAL**

La Corporación Centro Especial Para Amigos Down (C.C.E.P.A.D) ha venido trabajando desde el año 2005 en el proceso de conformación y legalmente constituido desde 2006, su creación nace del sueño de un pequeño grupo de personas con familiares con Síndrome Down, y del reconocimiento de la necesidad de ayudar a la población de Girardot que tuvieran familiares con síndrome de Down, así se fue promocionando y buscando personas que creyeran en este sueño, para contar hoy día con un excelente equipo de salud, terapéutico y social para brindarles a la personas Síndrome de Down y a sus familias atención integral en el desarrollo biopsicosocial acorde a sus necesidades. En el dos mil ocho el equipo que la integra está conformado por profesionales en educación, terapia ocupacional, física, y de lenguaje, dos Enfermeras Jefe y una Trabajadora Social, atendiendo una población de veinticinco (25) personas entre niños y jóvenes.

#### **Misión**

La Corporación Centro Especial Para Amigos Down (C.C.E.P.A.D), brinda por medio de un equipo de salud oportunidad de calidad de servicios en educación, salud, recreación y capacitación tanto para los padres como para las personas con Síndrome Down, en la búsqueda de las necesidades e inquietudes prioritarias para la adecuada orientación de las prácticas de autocuidado.

#### **VISIÓN**

Construir una ONG que apoye a las personas con Síndrome Down, orientándolos con calidad de servicios, educación, promoción y prevención con el fin de fortalecer un desarrollo biosicosocial tanto en personas Down como en sus familias.

#### **Objetivo General**

Crear una entidad con el fin de promover una atención integral a las personas con Síndrome Down y sus familias para el mejoramiento del desarrollo biopsicosocial y prácticas de autocuidado, garantizando su calidad de vida.

#### **Objetivos Específicos**

- Proporcionar a las personas con Síndrome Down educación y elementos que les permita aprender y desarrollarse como seres individuales en la sociedad, mejorando su calidad de vida.
- Promover en las personas con Síndrome Down una, mayor protección y buen vivir, con su familia y la sociedad.

- Educar a la familia y a la sociedad, en busca de mejorar el crecimiento, desarrollo y aceptación de las personas Down.
- Realizar brigadas de salud, actividades lúdicas recreativas e informativas, para el desarrollo biosicosocial en las personas Down y sus familias.
- Garantizar el cumplimiento de los derechos y creación de otros que favorezcan a las personas con Síndrome Down.
- Crear campos de práctica para los estudiantes del área de la salud, obteniendo de ellos sus servicios, para padres de familia y personas con Síndrome de Down.
- Brindar educación y orientación a nivel regional, nacional e internacional, respecto a los avances y alternativas que rodea al desarrollo biopsicosocial a las personas Down.
- Mantener conexiones con otras ONG e institutos que tengan como fin el apoyo hacia las personas con síndrome down.

En la Corporación Centro Especial para Amigos Down se da tención integral a través de los programas de:

- Evaluación y valoración integral
- Estimulación temprana
- Agentes comunitarios en salud
- Trabajo Social Trabajo mutuo
- Apoyo y orientación psicológica
- Rehabilitación física
- Terapia de lenguaje y Fonoaudiología
- Educación especial
- Deporte, recreación y lúdica
- Programa de educación sexual
- Capacitación y talleres para padres
- Talleres para todas las edades
- Salidas pedagógicas
- Capacitación para el grupo
- **Evaluación y valoración integral:** se ofrece a todas aquellas personas que solicitan atención por primera vez. La valoración inicial se compone de las siguientes áreas:
  - Valoración médica del estado de salud general. Vigilancia del crecimiento y desarrollo con base en tablas percentilares específicas para personas con síndrome de Down cada 6 meses.
  - Diagnóstico oportuno de enfermedades y complicaciones frecuentes en las persona con síndrome de Down.

- Evaluación y valoración de las necesidades educativas especiales.
- Evaluación y valoración física ocupacional.
- Valoración, orientación y apoyo psicológico y trabajo social permanente.
- Valoración de la función auditiva para diagnosticar y tratar deficiencias en la audición que limite la adquisición del lenguaje

- **Estimulación temprana:** La atención temprana comprende una serie de actividades que tienen que ver con la estimulación y el entrenamiento de los niños para lograr su desarrollo integral, a través de la orientación y capacitación de los padres de familia en la manera que pueden interactuar, en las actividades del diario vivir y las exigencias que le pueden hacer dependiendo de su edad, habilidades, capacidades, motivación e intereses para aprovechar al máximo las potencialidades del niño(a).

La estimulación temprana no es simplemente una serie de ejercicios, masajes y caricias. Es mucho más que eso, es conocer cada paso del proceso de formación de la estructura cerebral. La estimulación temprana no depende de la edad del niño, sino de la oportunidad que se le haya dado de recibir estímulos. La estimulación temprana debe ser integrada, tanto física como intelectual.

- **Agentes Comunitarios en salud:** En este programa se va a prestar un servicio de promoción y prevención en salud, en cuanto al estado del niño, situación actual y situación a futuro. Donde se realizan visitas domiciliarias para diagnóstico socioeconómico, convivencia familiar para la promoción “del buen trato” y prevención del maltrato, pautas de crianza, para el mejoramiento de la calidad de vida de las familias con niños con síndrome de Down.
- **Trabajo Social:** Proporciona atención integral a los usuarios, encaminadas a plantear alternativas que les permita mejorar su calidad de vida fortaleciendo el proceso de habilitación y rehabilitación, además tener un Trabajo mutuo con los padres en el proceso de desarrollo y crecimiento de sus hijos dándoles apoyo y motivación para que acepten su realidad y se involucren en el proceso de formación de sus hijos para hacer de ellos personas socialmente activas.

Conformar y orientar a grupos de padres apoyando a padres, que busca generar una red de solidaridad entre las familias que tienen un hijo con

síndrome de Down, con el fin, de promocionar la utilización de los servicios a que tienen derecho desde los sectores de salud, educación y bienestar social en las diferentes etapas del proceso de vida del hijo.

- **Apoyo y orientación Psicológica:** Además de participar en el proceso de valoración, proporciona orientación a la familia a nivel de atención individual y grupal. Apoya el proceso de rehabilitación de los niños en la modalidad de conductas.
- **Rehabilitación Física:** la fisioterapia es uno de los servicios más importantes que el niño con síndrome de down va a recibir durante el periodo de intervención temprana, para disminuir los factores que influyen en el desarrollo de motor grueso típicos de un niño con síndrome de down:
  - Hipotonía: tensión de un músculo cuando esta en estado de reposo.
  - Laxitud ligamentosa: aumento de la flexibilidad de las articulaciones.
  - Reducción de la fuerza: tienen menos fuerza muscular, que puede ser mejorada con terapias.

El objetivo principal de la fisioterapia no es el de acelerar el proceso de desarrollo motriz grueso, sino que éste evite desarrollar patrones de movimiento anormales.

- **Terapia del lenguaje y fonoaudiología:** Teniendo en cuenta que el lenguaje es una de las áreas que más tiempo toma en desarrollar en la persona con síndrome de Down, es necesario iniciar una estimulación temprana de todas las habilidades fonéticas y entrelazarlas con las cognitivas para favorecer un mejor desarrollo del lenguaje, a través de la actividades diarias, donde juegan un papel importante las personas que los rodean sea familia o personal de la institución.  
La familia juega un papel importante en la comprensión del contenido de los mensajes de sus hijos y en la forma que los produce. Es natural que toda persona que tiene dificultades de hacerse entender se sienta frustrada y reduce sus intentos por comunicarse. Dentro de la intervención integral, el fonoaudiólogo previene, rehabilita y estimula aspectos de la audición, comunicación y lenguaje para lograr el máximo desarrollo lingüístico de los niños con síndrome de down, de acuerdo a su nivel y edad. Además de orientar a la familia en el refuerzo terapéutico y forma de enseñar las estrategias de comunicación a sus hijos.

- **Educación Especial:** Este programa provee a los padres instrucción especial para aprender la mejor forma de enseñar a su hijo el lenguaje, medios de aprendizaje, autoayuda, comportamiento social y ejercicios para el desarrollo motriz. Es necesario identificar las necesidades educativas específicas de los niños, que se encuentran en la institución esto es responsabilidad de los equipos de orientación educativa y psicopedagógica de carácter multiprofesional y que tiene distintas denominaciones según las etapas de desarrollo. Estos profesionales se encargan de realizar la evaluación psicopedagógica, elaborar los contenidos y la metodología de enseñanza, además de dar información a la familia en el informe psicopedagógico, allí se refleja la evolución educativa del niño, se reconocen sus debilidades cognitivas y se establecen mecanismos para facilitar y estimular su progreso.
- **Deporte recreación y lúdica:** Este programa comprende tres partes: dentro del deporte se busca fortalecer actividades físicas y competitivas que promuevan el desarrollo de sus potencialidades. Con la recreación se busca brindar espacios de esparcimiento en otros ámbitos para fortalecer grupos de amigos con intereses comunes y desarrollar lazos afectivos. Dentro de la lúdica se desarrollarán actividades tendientes a incentivar su creatividad y desarrollo psicosocial. La música funciona a partir de dinámicas que surgen básicamente desde el juego: jugar con sonidos, ritmos, movimientos, voces, canciones e instrumentos. Todo ello contribuye al desarrollo de la motricidad gruesa, mejoramiento de la tonicidad muscular y sirve como refuerzo de la terapia física
- **Programa de educación sexual:** Este programa de sexualidad en los niños con síndrome de Down, tiene como finalidad identificar los diferentes comportamientos físicos y emocionales, conocer su cuerpo y hallar diferencias de los sexos, autocuidado, y formas de actuar en las diferentes situaciones que se presentan en sus vidas.  
Los comportamientos físicos: son las acciones que desarrollan los niños con síndrome de Down con respecto a su cuerpo, al iniciar la etapa de la pubertad. Y los Comportamientos emocionales: son las diferentes actitudes que manifiestan los niños a las expresiones de cariño, amor y afecto.
- **Capacitación y talleres para padres:** talleres dirigidos a los padres de familia de los niños con síndrome de down, como una manera de avanzar en el proceso de reeducación; para que a través de técnicas de educación de adultos puedan iniciar el camino de una relación más proactiva y cercana con sus hijos, de tal manera que revierta en la formación de

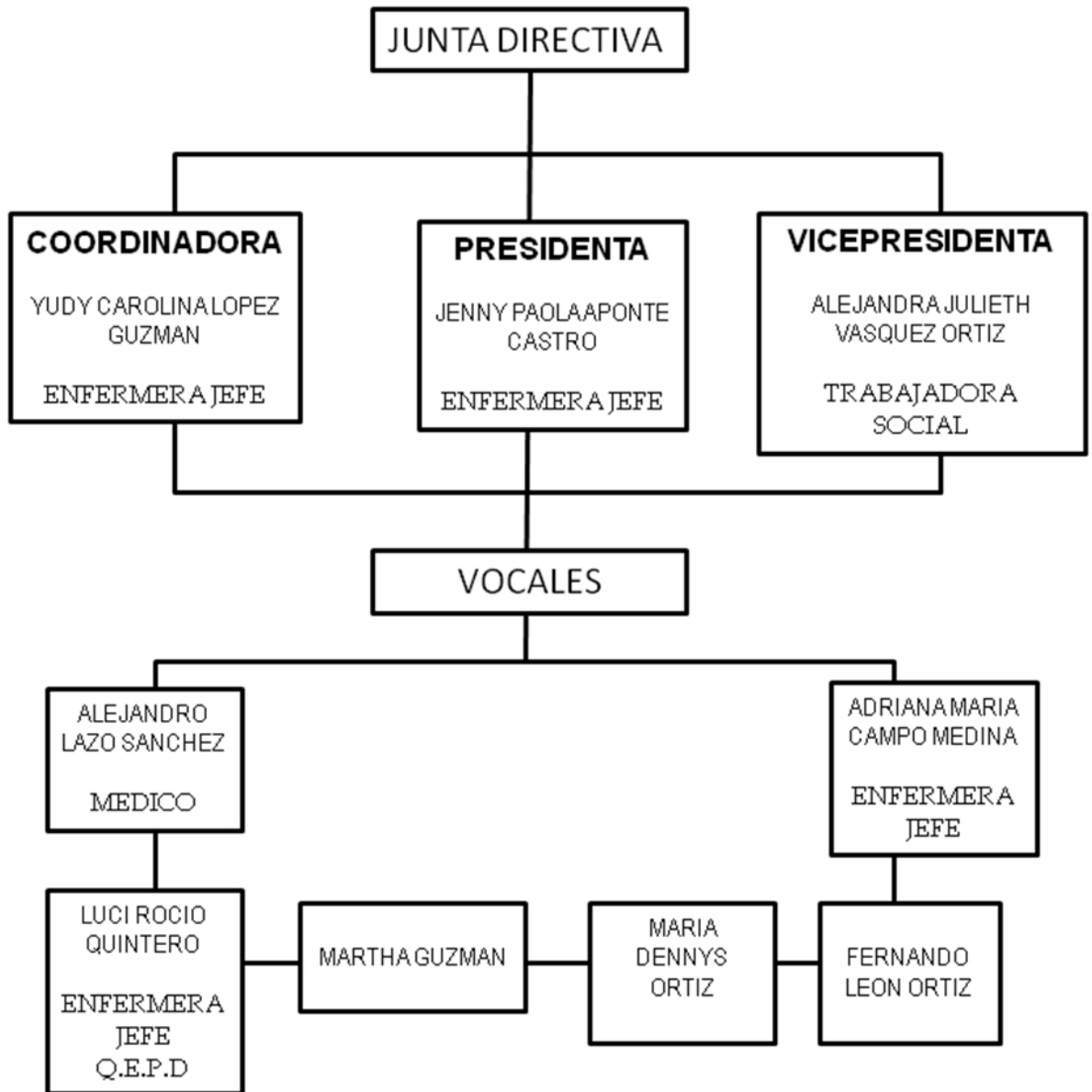
ciudadanos y ciudadanas preparados desde lo afectivo para afrontar el reto en la construcción de una sociedad que todos soñamos y pertenecemos. Capacitación a los padres acerca del síndrome de Down, causas, consecuencias, evolución, características y tratamiento. Autocuidado, aceptación y vinculación a la sociedad.

- **Talleres para todas las edades:** Estos talleres tienen como objetivo estimular la expresión, sensibilizarlos ante lo que los rodea; dándoles herramientas suficientes para que cada uno pueda explorar sus habilidades personales. También busca potenciar los talentos de cada uno, siguiendo pautas de trabajo individuales para su cotidianidad. Se manejan diferentes temáticas, de acuerdo a las edades y a las necesidades encontradas durante el proceso.
- **Salidas pedagógicas:** consiste en realizar salidas a campo abierto donde los niños puedan interactuar directamente con su entorno, estimulando de esta manera su proceso de aprendizaje y de comprensión del medio que lo rodea.
- **Capacitación para el grupo profesional y asistencial:** Este programa consta de tener acercamientos a las diferentes capacitaciones ofertadas por organizaciones es públicas o privadas en actualización para el manejo y orientación de las personas con síndrome de Down para el grupo interdisciplinario de la Corporación Centro Especial Para Amigos Down para brindar una mejor calidad en los servicios que brinda la ONG.



CORPORACION CENTRO ESPECIAL PARA AMIGOS DOWN

C.C.E.P.A.D  
ORGANIGRAMA



## 9. DISEÑO METODOLÓGICO

La investigación cualitativa se usa en las ciencias sociales; estudia los problemas o situaciones en donde intenta hacer un análisis riguroso, real y en contextos naturales a partir de descripciones bien sea en forma de entrevista, narraciones, observaciones, fotografías o videos tomadas desde las relaciones o actividades, con un enfoque empírico comenzando de las experiencias de la investigación, usando una metodología fundamentada con el autor oscar jara la sistematización en el cual la defina como:

**“El proceso de acción y reflexión transformadora.** A partir de la práctica social que ejercemos, para organizar un proceso de **interpretación crítica** que vaya de lo descriptivo a lo reflexivo, de forma rigurosa que obtenga conclusiones teóricas y enseñanzas prácticas.

Presenta un método de cinco tiempos:

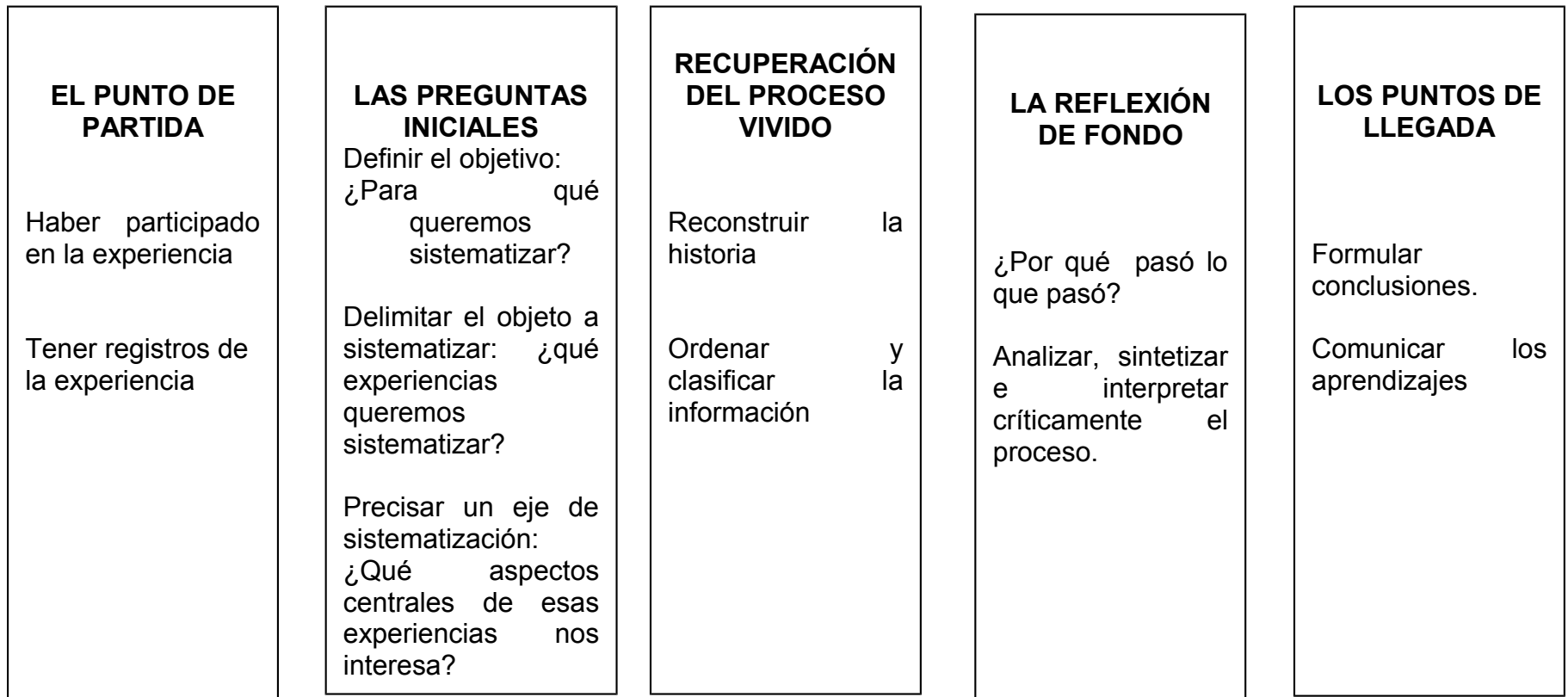
1. El punto de partida: haber participado y tener registros.
2. Tener preguntas iniciales, con criterios: objetivo (para qué) objeto (qué), aspectos (ejes), sentido, utilidad, producto.
3. Recuperar el proceso vivido, reconstruir, ordenar, clasificar, periodizar y narrar.
4. Reflexión de fondo: interpretación crítica, abstracción que especifica el para qué, el análisis, la síntesis y la interpretación crítica.
5. Puntos de llegada: concluir, comunicar, conceptualizar, teorizar, enriquecer la práctica”<sup>10</sup>.

Que a su vez lo esquematiza haciendo una ruta para que de este modo se pudiera evidenciar y visualizar el proceso de la sistematización a través de la experiencia propia y vivida durante un periodo determinado.

---

<sup>10</sup> Cifuentes Gil Rosa Mana, La sistematización de la practica del trabajo social; editorial Lumen/Hvmanitas 1999

## RUTA PROPUESTA PARA LA SISTEMATIZACIÓN<sup>11</sup>



<sup>11</sup> Jara, Oscar en Para Sistematizar Experiencias, Una propuesta Teórica y Práctica. Tarea , Lima, 1994

## **10. UNA EXPERIENCIA DE VIDA PARA AMIGOS DOWN**

### **10.1. El punto de partida**

Después de transcurrir 3 años de inicio en un proceso de creación y puesta en marcha de la ONG, Corporación Centro Especial para amigos Down, han sido más los logros que dificultades a contar, donde se han beneficiado, los niños del municipio por tener este tipo de discapacidad cognitiva y el equipo gestor del proyecto, que han sido los actores principales de la experiencia.

Pensar en sistematizar, se convierte en una posibilidad de recuperar los momentos más significativos, analizar y evaluar las experiencias vividas desde cada uno de los participantes, “ No se puede sistematizar algo no vivido”<sup>12</sup>, pues a partir de lo vivido es donde precisamente podemos construir conocimiento. No se puede pensar que con este ejercicio culmina todo el proceso, sino al contrario es el punto de partida que permite la realización de otros proyectos similares.

Haber sido parte de este proceso como actor principal, facilita la recuperación de todas las etapas de la experiencia, la cual no es fácil cuando no se tiene una cultura de archivar evidencias, registros, material fotográfico, videos entre otros. Sin embargo la tarea principal para cumplir con este objetivo se centro en recoger y reconstruir toda la información que tenían varias fuentes, y tratar de reunirlos de manera ordenada, en un orden cronológico, coherente para que a la hora describir no se omitieran detalles importantes.

Se espera, entonces que este esfuerzo por contar esta práctica vivida, sea útil tanto para los actores directos, como para otros interesados, que sea la oportunidad de leer, cuestionarnos y a partir de estos construir nuevas practicas que retroalimenten el quehacer profesional del Trabajador Social.

### **10.2. ¿Las preguntas iniciales?**

En esta segunda etapa del proceso de sistematización, se hace necesario responder a tres interrogantes, que delimitan de manera clara el sentido, la utilidad, el lugar, el tiempo y los ejes centrales que hacen que la experiencia a relatar tenga sentido y una óptica clara.

En este sentido, inicialmente se responderá un primer interrogante ¿Para que sistematizar? Desde la visión de Trabajo Social la sistematización de la

---

<sup>12</sup>Jara, Oscar en Para Sistematizar Experiencias, Una propuesta Teórica y Práctica. Tarea , Lima, 1994

intervención profesional en una realidad social, sirve como herramienta de aprendizaje, de construcción de nuevos conocimientos, de evidencia de los resultados positivos o negativos que muy seguramente servirán de guía o modelo para continuar con este tipo de prácticas, no solo en el campo del trabajo social, sino con aporte de otras disciplinas que den respuesta a este tipo de problemáticas sociales como es la discapacidad cognitiva, o también llamado síndrome de Down.

¿Para que sistematizar? Para recopilar los hechos y experiencias que tuvo el grupo interdisciplinario; Para reconstruir la historia y para identificar y analizar los factores sociales que intervinieron en la constitución y puesta en marcha de la Corporación Centro Especial Para Amigos Down (C.C.E.P.A.D).

Un segundo interrogante que es necesario precisar. ¿Qué experiencias se van a sistematizar? Aquí es importante retomar las experiencias vividas por los actores principales del proceso: el equipo gestor, los niños con síndrome de Down y sus familias, que nos permitan comprender durante estos tres años, es decir del año 2005 al 2008, los cambios que se alcanzaron a través de los programas y actividades ejecutadas a través del Corporación Centro Especial Para Amigos Down (C.C.E.P.A.D).

Y por último para no dispersarnos es importante determinar ¿Cuáles fueron los aspectos centrales de la experiencia? en este aspecto el ejercicio que se plantea busca rescatar el papel que desempeñaron los diferentes actores, (profesionales, niños, familias con síndrome de Down, entre otros) en la creación y puesta en marcha de la ONG, el rol del trabajador social, y las características sociales y familiares de la población con síndrome de Down en Girardot, y la vinculación de los niños con síndrome de Down a una institución educativa (colegio) y su relación interpersonal.

### **10. 3 Recuperación del proceso vivido.**

#### **Reconstruyendo el año 2005.**

Pensar en el proceso de creación y puesta en marcha de la Corporación, hace recordar el sueño que Carolina López a sus catorce años tuvo, una de las promotoras de la idea, ya que tenía una hermanita con síndrome de Down, un ser con limitación para aprender cosas importantes para su vida como: caminar, leer, escribir, entre otras; por eso planeó para su futuro el hacer algo importante para su hermana y otros niños con la misma discapacidad.

Es así que desde su formación profesional como enfermera, se compromete a

participar activamente con el proceso de atención especial para el desarrollo integral de Paula (su hermanita) asistiendo a las terapias todas las semanas y a los institutos donde ofrecían orientación referente a la discapacidad. Este espacio se convirtió en la posibilidad de compartir experiencias, en la sala de espera del Hospital San Rafael de Girardot y centros de salud, con madres, familiares que tenían esta misma condición.

De ahí surge la necesidad, de pensar en un lugar que brindara un tratamiento terapéutico especializado en atender la discapacidad cognitiva y motriz, pues Girardot no tenía un programa, ni instituciones para beneficiar a esta población, pues a diferencia de otros tipos de discapacidad como el retardo mental, autismo, entre otras, en la ciudad hay varias opciones.

Porque hablar de un centro solo para niños con síndrome de Down en la ciudad? La respuesta esta fundamentada en que los niños que tienen esta patología, son relativamente normales y su discapacidad es cognoscitiva, es decir de aprendizaje, lo que requiere de una atención terapéutica temprana y continua que facilite el desarrollo de habilidades psico-sociales, el crecimiento integral del niño de manera que le permita ser independiente, sin embargo este logro requiere de la participación activa de la red familiar.

A través de los estudios de enfermería en la Universidad de Cundinamarca, Carolina, comparte con otros colegas el sueño de ver a Paula superada en su desarrollo, es así como se inicia la conformación de un grupo que jalonara la creación de una Corporación encargada de brindar programas para la población con Síndrome de Down. Surge así, el interés por definir unas reglas de juego que garantizaran que el grupo gestor se comprometiera, para lo cual se plantea como requisito, vivir en la ciudad, pues de esta manera se garantizaría un aporte profesional en la atención integral de la población con esta discapacidad, disminuyendo los costos en los servicios. Esto genero incertidumbre en los interesados, ya que ninguno de ellos tenía disposición de permanecer en la ciudad, lo que genera una deserción del grupo, quedando un integrante, Paola Aponte y por su puesto Carolina López, la gestora de la idea.

Continuando en la búsqueda de otros interesados en la idea, Carolina, continúa con su labor de convocar a otros profesionales y hacer un grupo nuevo con perfiles que aportaran en el desarrollo de los niños con Síndrome de Down; de esta manera la conformación del grupo de fundadores se inicia con tres estudiantes de enfermería y una Enfermera Jefe.

Posteriormente, a través de las practicas de enfermería en el Hospital San Rafael, Carolina, invita Alejandro Lazo (médico rural) a hacer parte del proyecto, este a su vez vincula a su prima una estudiante de Trabajo Social Alejandra Vásquez,

que con su perfil complementaría el reto de organizar la institución para dar atención específica y especializada a los niños del municipio de Girardot con síndrome de Down.

Se inicia luego, el proceso de hacer viable la idea de crear la corporación, después de vincularse también 2 psicólogas: Matilde Martínez y Estrella Hernández; se organiza un plan de tareas a realizar por parte del equipo gestor, que en ese momento ya está conformado por 8 profesionales. Las tareas se orientaron a garantizar la construcción de un diagnóstico de la población con síndrome de Down en la ciudad de Girardot, para lo cual se realizaron acciones como visita a la Alcaldía Municipal para la consecución de información y estadísticas que permitieran la ubicación de los niños, al no obtener datos que aportaran significativamente a esta misión, se toma la decisión de realizar un censo.

Para el año 2005, La Trabajadora Social, como parte activa de este equipo gestor, se encarga de liderar el diseño del instrumento que serviría de base para la caracterización de la población con Síndrome de Down en la ciudad de Girardot y organizar las tareas para la aplicación del mismo. **(Ver Anexo No. 1 Ficha de Caracterización familiar de niños con Síndrome de Down)**. Con apoyo de la oficina de Planeación de la Alcaldía se obtiene una lista de barrios y presidentes de las juntas de acción comunal de Girardot, (ochenta barrios en el área urbana y con doce veredas en el área rural).

Cada miembro del equipo se encargó de entrevistarse con 15 Presidentes de J.A.C. donde el objetivo principal era ubicar niños con síndrome de Down más comúnmente llamado “niño mongólico”. Esta tarea demoró un tiempo de 4 meses donde se encontraron un total 60 niños con patología de Síndrome de Down, con edades desde los 8 meses hasta los 49 años, es de mencionar las situaciones en que se encontraron: 4 Niños se encontraban abandonados y encerrados durante el día, pues los padres trabajaban; 40 niños que aunque permanecían con sus familias durante el día no estaban vinculados a ninguna institución educativa, y el resto se encontraban con sus familias y además vinculados a una institución educativa de tipo formal e instituciones para personas con discapacidad.

Por decisión del grupo gestor se determinó que del total de la población se seleccionarían los que tenían edades de 8 meses hasta 25 años, un total de 27 niños, puesto que aceptar un grupo de edad mayor dificultaría a un más el aprendizaje para ellos, pues en su mayoría no tuvieron la posibilidad de recibir atención terapéutica temprana, sumado a esto tienden a olvidar lo aprendido, enfermedad comúnmente llamada Alzheimer. **(Ver Anexo No.2 Directorio de los niños seleccionados para el programa)**.

En cuanto a la ubicación de la población se encontró que los barrios que

presentaron mayor concentración de niños e evidenciaron en la comuna 4: Barrio Kennedy, Primero de Enero, Portachuelo entre otros.

Apartir de estos datos estadísticos, se inicia el proceso de conformación organizativa y legal de la institución, convocando para ello a los posibles socios o grupo de fundadores que fue liderado Carolina López donde participaron la enfermera jefe Lucy Quintero, el Dr. Alejandro Lazo, Alejandra Vásquez estudiante de Trabajo Social y Fernando León representante de una ONG, Daniela Pico y Luisa Pico, esta ultima de profesión Contadora Publica, Carol Friedman profesora de preescolar, Matilde Martínez psicóloga y Estrella Hernández, psicólogas, Adriana campos estudiante de enfermería y Paola Aponte, para un total de 12 socios fundadores. **(Ver Anexo No.3 Acta No. 1. Primera reunión formal del equipo gestor).**

Posteriormente se inicia el proceso de organización formal, es decir la constitución legal de la Corporación, donde se fijan los objetivos sociales, generales y específicos, se establece la misión y visión, es decir los estatutos que se registran ante la Cámara de Comercio **(Ver Anexo No.4. Estatutos Corporación Centro Especial para amigos Down y Anexo No.5. Certificado de la Cámara de Comercio).**

A si mismo el grupo gestor elabora conjuntamente un logo y slogan apartir de las propuestas individuales desarrolladas por los miembros del equipo donde se escoge la aportada por la Trabajadora Social, Alejandra Vásquez y es elegida por unanimidad. En este Logo están reflejados todos valores Corporativos y en el eslogan se promueve la AYUDA A UN AMIGO DOWN. **(Ver Anexo No.6. Logo y Slogan Corporativo).**

El nombre de la Corporación que inicialmente fue considerado como un CENTRO DE ENFERMERÍA PARA AMIGOS DOWN (CEPAD) en común acuerdo con los diferentes profesionales paso a llamarse CENTRO ESPECIAL PARA AMIGOS DOWN (CEPAD).

Con la asesoría de la Cámara de Comercio se revisaron las diferentes posibilidades para la legalidad de este centro, al comienzo se pensó en conformar una entidad de servicios especializados pero el requisito de contar con un capital de \$25.000.000, hizo que se descartara esta opción. Por sugerencia y orientación de Fernando León, uno de los integrantes del equipo gestor, se propone manejar la figura de una ONG, consulta que se realiza nuevamente a la Cámara de Comercio, quienes amplían la información dada, planteando las diferentes opciones de creación de entidades sin animo de lucro como: Corporaciones, asociaciones y ONG. Se elige la conformación de una CORPORACION ONG, ya que esta se encuentra de exenta de pagos impuestos.



## **Reconstruyendo el año 2006.**

Es así como en el año 2006, después de conocer los procedimientos y requisitos de la Corporación se realizan los trámites legales y formales para la legalización de la ONG como son: Acta de Constitución de la Corporación Centro Especial Para Amigos Down, (**Ver Anexo No.7 Acta de Constitución**); Estatutos Anexo 4. Estatutos Corporación Centro Especial para amigos Down); Fotocopias de los Documentos de identidad de los integrantes del equipo.

Apartir de la asesoría dada por la Cámara de comercio se ajusta el nombre de la organización por CORPORACIÓN CENTRO ESPECIAL PARA AMIGOS DOWN, se construye la plataforma estratégica (Misión, Visión, objetivos Generales y Específicos, el organigrama entre otras) que ya se había desarrollado en el marco institucional. Desde ahí, se empieza a llevar un registro juicioso de cada uno de las actividades de la Corporación.

A través de la gestión realizada por Carolina, y el apoyo de la Terapista del Hospital San Rafael de Girardot, se hizo un contacto con la Corporación Down de Bogotá, para la capacitación de dos de sus socios en el funcionamiento de una institución para niños con síndrome de Down, que permitió que fuesen multiplicadores de los conocimientos aprendidos al resto del equipo gestor.

Este entrenamiento permito al equipo gestor orientar las actividades a realizar, para lo cual se organizaron tres comités de trabajo: uno de apoyo terapéutica, uno administrativa, y el educativa, cada uno apartir de las necesidades específicas plantea acciones a realizar. Así:

-El comité de apoyo Terapéutica, integrado por Daniela Pico, Adriana Campos y Matilde Martínez quienes se encargaron de realizar un inventario de los instrumentos básicos terapéuticos, horarios y registros para valoraciones de ingreso. Elaboraron el material apoyo terapéutico, con implementos reciclados (como cartón, cubetas de huevos, tarros de latas, telas, icopor, plástico y entre otras), y atreves de la donación consiguieron juguetes en los almacenes de remates

- El comité de Apoyo Administrativo; Integrado por Carolina López, Paola Aponte y Alejandra Vásquez. Se encargaron de la consecución de recursos materiales y económicos para poner en funcionamiento la sede. Entre las actividades a realizar se incluyeron la programación de eventos, rifas, y acercamientos a las empresas de la ciudad para apoyo y donaciones.

-El Comité de Apoyo Pedagógica: integrado por Estrella Hernández, Carol Friedman, responsable de la consecución de material didáctico, papelería escolar, adecuación de aulas. Gestionaron a través de las librerías, almacenes, centro vacacionales las donaciones de sillas, mesas para la dotación de la sede.

Con la organización del equipo gestor a través de comités de apoyo se programaron las siguientes actividades que se desarrollaron en el periodo de Junio a Diciembre de 2006:

- a) Consecución de una sede y elementos de trabajo, y de atención. Para ello se realizaron comunicaciones escritas dirigidas al comercio, y empresas de Girardot, que suministraran material didáctico, papelería escolar, mueblería, papelería de oficina. La consecución de la sede, se pensó teniendo en cuenta la cercanía al centro de la ciudad, las facilidades de transporte, la iluminación, seguridad y número de espacios para aulas de clase, en el mes de junio de 2006 se encontró un lugar ideal en el Barrio San Antonio en la calle 21ª #3-40. **(Ver Anexo No.8. Sede de la Corporación)**. Se hizo la gestión para la toma del arriendo, sede que actualmente está funcionando. Durante el mes de julio de ese mismo año, se hicieron las labores de decoración y ambientación de la sede.
  
- b) Encuentro con los niños y familias que harían parte del programa, En el transcurso de dos meses se organizó este encuentro que incluyó la visita y localización de las personas registradas en la base de datos. El evento se realizó en la sede de la universidad de Cundinamarca, en esta, se hizo la presentación de la Corporación, su plataforma estratégica, los programas y acordaron las fechas de nuevos encuentros. **(Ver Anexo No.9. Primera reunión padres de familia)**. Del total de 27 niños convocados, asistieron 23, es decir un 80%, como estímulo se ofreció a los participantes un mercado donado por los socios. La actividad fue éxito y se logró el compromiso de los participantes. Los participantes expresaron satisfacción por la idea de la existencia de una institución especial para los niños con síndrome de Down, ya que en Girardot no la había, la mayor parte de los asistentes a la reunión tenían sus hijos en casa, debido a la falta de esta clase de instituciones para sus familiares, lo que evidenciaba un abandono por el desarrollo biosicosocial de los niños. Algunos sí tenían la oportunidad de tenerlos vinculados a instituciones académicas tanto privadas y como públicas. Para esta época registradas en cámara de comercio y avaladas por Min. Educación, eran Seres, La Normal, Liceo las Américas, La Integradora, Kiwanis, que tenían dentro de sus asistentes una o dos personas con síndrome de Down, y de ellas, ninguna especial para atender a esta población. Razón por la cual en el proceso de identificación de la población arrojó una cantidad considerable de personas con S.D sin oportunidad de tener atención temprana.  
En este encuentro se conformó la junta de padres de familia, ya que cuando se realizó la invitación a éstos ya se había motivado. La junta se conformó con cuatro personas, las que participaron en diferentes procesos organizativos de la Corporación.

- c) En campaña de sensibilización social, se hicieron contactos personales motivando a la inclusión en el programa de padrinazgo, como una forma de apoyo a los niños y a la institución en forma económica.

El Programa “Apadrina un Amigo Down”, entre 5 socias se distribuyeron los 26 niños y se realizaron las historias de vida (**Ver Anexo No 10. Un historia de vida de un niño del programa**). Con la presentación de estas, Se lograron contactar padrinos con familiares del equipo gestor, amigos y empresas, un total de 20 padrinos que se comprometieron a aportar \$30.000 mensuales, canalizados a través de la promoción de “aporta mil pesos diarios y ayuda a un amigo Down” (**Ver Anexo No 11. Modelo de Acta de un padrino comprometido**). El compromiso de la organización era garantizar dos encuentros al año con los padrinos; uno para dar conocer el trabajo con los niños de CCEPAD y el otro para mostrar resultados o avances con los niños.( **Ver Anexo No.12. encuentros con los Padrinos**).

- d) Apertura de la sede, Una vez invitados los niños y su familia, los socios fundadores realizaron la inauguración en el mes de agosto donde asistieron todos los invitados, este fue el primer evento que se realizo, se llevó acabo con el apoyo económico de los padrinos. El evento se desarrolló con gran desfogue de alegría y satisfacción por el inicio del cumplimiento de un sueño. (**Ver Anexo No.13. evento de inauguración**).

Inicio de labores, en el mes de septiembre se abren las puertas de la Corporación, con la actividad de bienvenida a los niños, y el ofrecimiento de jornadas académicas flexibles, de acuerdo a las necesidades del niño, con horarios en la mañana o en la tarde. Los profesionales de la Corporación, informaban a padres y niños acerca de las áreas a abordar para su desarrollo, la ubicación espacial, la escritura, lectura, suma, resta, divisiones y lo esencial en las matemáticas.

Este proceso estuvo acompañado de una valoración inicial, para determinar las necesidades de cada niño en su desarrollo motor, y lograr el nivel cognitivo en que se encuentren; para iniciar el proceso académico. (**Ver Anexo 14. Formato de Valoración inicial en Lenguaje y ocupacional**).

Adaptación y familiarizaron del sitio tanto para los padres y los niños, Esta se desarrollo en los meses de septiembre y octubre, la asistencia fue buena, porque de los 27 niños que se habían localizado y hecho la invitación de hacer parte de la Corporación fueron 15 los matriculados, algo más del 50 %. Los padres que matricularon a sus hijos en la corporación para el año 2006, estaban muy animados y satisfechos con los servicios ofrecidos en ella, por lo mismo fueron los encargados de hacer la divulgaron del buen manejo, lo que motivó el ingreso de otros para el siguiente año.

- e) Se culminó el año 2006 con la clausura, donde los niños presentaron actos de danzas, y se realizó una exposición de trabajos de clase, En ella se entregó el primer informe de los avances de cada uno de los niños y la carpeta de las actividades pedagógicas realizadas. Este mismo espacio se utilizó para la aplicación de una pequeña encuesta de evaluación de la labor de la Corporación durante ese año (**Ver Anexo No.15. Formato de encuesta de evaluación aplicada**). La calificación numérica que se obtuvo en la escala de 1 a 10 la más bajita fue 7 en los 3 meses de servicio, de igual forma se recibieron algunas recomendaciones y observaciones, que estuvieron centradas en la necesidad de tener mayor diversidad en dotación de materiales didácticos y terapéuticos que fortaleciera el desarrollo de los niños. Además mostraron gran interés por apartar un cupo y la jornada académica para el siguiente año lectivo. (**ver Anexo No.16. clausura del año 2006**).
- f) Evaluación de la gestión del equipo gestor, Después de terminada la reunión de clausura se realizó la evaluación del proceso y la función que cada uno cumplió dentro y fuera de la Corporación para el año. Los resultados generales fueron satisfactorios al cumplimiento de las metas establecidas para ese año. Se reforzó y motivó a los socios para continuar el proceso de búsqueda de padrinos, en entidades tanto públicas o privadas y aunque se reconoce que es una tarea muy dura de realizar, hay que localizar las personas de buen corazón que quisieran aportarle a un niño económicamente apoyando en su desarrollo y crecimiento, como un apoyo económico adicional a la Corporación.

### **Reconstruyendo el año 2007.**

Iniciando el año 2007 la junta administrativa se reunió para hacer la programación de actividades del presente año estableciendo metas a corto plazo se inicia nuevamente jornada en el mes de febrero, ingresaron mas niños nuevos y se aumento el grupo eso implicaba que se debía tener 2 personas (profesoras) a cargo de la corporación; una para darles las clases personalizadas y la otra persona haciendo el refuerzo, en el cuidado, acompañándolos al baño etc.

Los programas que se realizaron durante este año se encaminaron a:

- a) Capacitación a niños y a sus padres en actividades productivas, para generar ingreso en las familias. Inicialmente se busco el apoyo de almacenes para la dotación de la cocina con los implementos necesarios. Y en convenio con el sena y se organizaron 4 cursos: Manipulación de alimentos, Postres de la leche y Heladería, con el objetivo de vincular a los padres de familia y población de 11 a 26 años. (**Ver Anexo No.17. curso**

**del Sena).** Participaron un total de 15 padres de familia, en los cuales a la vez que se capacitaron, se organizaron actividades para la recolección de fondos y comprar otros equipos como una estufa industrial y una nevera. Este se convirtió en un espacio para que padres y niños compartieran, se integraran en labores productivas que servían como refuerzo a las terapias que los niños estaban recibiendo en ese año.

- b) Como logro de esta acción la Corporación fue invitada a la feria empresarial del sena (**Ver Anexo No.18. Feria Empresarial del Sena**) con el fin de que los pequeños y grandes empresarios que el sena había capacitado mostraran el resultado final como la elaboración de algún producto de alimento, artesanías, industriales, agrícolas, etc. Este espacio fue propicio para dar a conocer la Corporación con sus niños, ya que se habían elaborado productos con sus propios esfuerzos.
- c) De este proceso se organizaron los padres para la elaboración y venta del arequipe, que hasta hoy sirve ha permitido que los recursos que se obtienen de la venta sirvan como un ahorro, para la realización de actividades de integración y recreación entre padres de familia, hijos, y los socios de la corporación.
- d) Talleres de Educación a cuidadores y padres de los niños con problemas de síndrome de Down, Para este mismo año se busco la vinculación de diferentes instituciones que aportaran en el proceso de crecimiento o de ayuda para la población down y sus familias, y se contó con el apoyo de la Universidad de Cundinamarca con talleres dirigidos a la población beneficiaria con temas en salud y crecimiento personal. (**Ver Anexo No.19. taller para padres**).
- e) Servicio Social por estudiantes de colegios, esta actividad se realizo con los estudiantes de grado 10 y 11 de colegios apoyando a docentes de la Corporación, con la orientación de refuerzo escolar para los niños con síndrome de Down, donde los estudiantes se vincularon en el proceso de aprendizaje de los niños en labores educativas y de esparcimiento por medio de actividades recreativas (**ver anexo No.20. estudiantes de un colegio**)
- f) Gestión social con instituciones publicas, la Corporación preocupada por el desarrollo integral de los niños con Síndrome de Down busco apoyo en entidades como LA ALCALDIA DE GIRARDOT, LA SECRETARIA DE SALUD DE CUNDINAMARCA, para brindar educación a los padres de familia, niños y funcionarios de la Corporación en pro de mejorar el

desarrollo físico y motriz de los niños Síndrome de Down. Se realizó un taller de hidroterapia con profesionales especializados en esta población con discapacidad dirigido a la comunidad CCEPAD (**ver anexo No.21 taller de hidroterapia**). ECOOPSOS- EPS-S SECCIONAL COOPSAM se vinculó con a través de talleres orientados por promotores de salud como: danza rítmica, pintura y ejercicios en la piscina entre otros. En este último fue un espacio que permitió compartir con otras instituciones que trabajan con población discapacitada de la ciudad y contribuyó a mejorar el desarrollo biopsicosocial de los niños con Síndrome de Down. (**ver anexo No.22. taller de esparcimiento**).

- g) Celebración del día blanco (día de la discapacidad), invitación que La Secretaría de Salud de Cundinamarca envió a la Corporación y otras instituciones a nivel Departamental para celebrar el día blanco, encuentro que se realizó en la Gobernación de Cundinamarca, cada institución organizó una presentación artística, artesanal o gastronómica que identificó al grupo, así mismo la Secretaría de Salud brindó premios a las instituciones, por medio de concursos de baile, pintura entre otras y a cada niño un regalo sorpresa (**ver anexo No.23. celebración día blanco en Bogotá**). La Alcaldía de Girardot por medio de la Secretaría de Salud organizó a nivel Municipal la celebración de este mismo, con apoyo de la EPSs ECOOPSOS un desfile por las principales calles de la ciudad, donde cada institución escogió una niña que los representara como reina; así mismo el grupo acompañándola, la reina de la Corporación y todo el grupo creó una comparsa donde la acompañaron durante el desfile con trajes típicos de la costa, culminó el desfile en el coliseo del barrio San Jorge, seguidamente comienza la programación con presentaciones artísticas que cada institución preparó (**ver anexo No.24. celebración día blanco en Girardot**). Estos eventos permitieron dar a conocer la Corporación a la región y establecer redes sociales que faciliten el desarrollo de la misma.
- h) Para finalizar el año 2007 se hace entrega de informes a la comunidad CCEPAD en un paseo de integración a Piscilago; con el fin realizar un encuentro de esparcimiento e intercambio de relaciones (**ver anexo No.25.integración en Piscilago**)

## **Reconstruyendo en el año 2008**

Iniciando este año el equipo interdisciplinario ha centrado su interés en fortalecer las redes de apoyo social con otras instituciones y con la población en general, para lo cual las acciones se encaminaron en promocionar las habilidades que tienen los niños de la institución y sus aportes a la comunidad girardotense.

En el desarrollo de convenios con otras instituciones educativas, se realizaron varias gestiones con entidades públicas y privadas, en las cuales se logró hacer un convenio con el Colegio Cooperativo Espíritu Santo, con la Secretaría de Educación a pesar de los contactos no se concretaron en acciones claras para beneficio de la Corporación.

El padre Venancio Garagori del Colegio Cooperativo Espíritu Santo, quien con su vocación y compromiso con la sociedad, se vincula a la causa de los niños con Síndrome de Down, brindando 10 becas en esta institución. Para la celebración de los 3 años de la creación de la Corporación ofreció una misa donde asistieron las familias, los niños, los socios y personas que han contribuido en el desarrollo y crecimiento de esta **(ver anexo No.26 celebración de los tres años de la Corporación)**.

Para la selección de los niños a beneficiar con las becas, se tuvo en cuenta el grupo que estaban preparados para ingresar al colegio, y previamente habían participado del refuerzo escolar que la Corporación ha brindado durante este tiempo, con el apoyo de las terapeutas y docentes de la Corporación, conjuntamente se hizo la selección **( Ver anexo No.27 Lista de beneficiarios) .**

En el mes de Abril se firmó formalmente el convenio, donde participaron a través de una reunión los padres de familia, dos socios encargados de la parte educativa, el padre Venancio, la rectora y la docente y auxiliar que estarían a cargo del grupo de los niños con Síndrome de Down. Se establecieron los compromisos para el ingreso de los niños. **(Ver anexo No.28 convenio entre el colegio y la Corporación)**.

Este evento generó una gran expectativa para la comunidad educativa del colegio, y para la Corporación, pues era novedoso, sin embargo el empalme fue un éxito desde la bienvenida, pues los niños con síndrome de Down fueron recibidos con calle de honor por el grupo de Boy Scouts **(Ver anexo No.29 bienvenida para los niños con Síndrome de Down por parte del colegio)**. Este hecho generó sentimientos de alegría, emoción, orgullo tanto para los padres de los niños como para el equipo gestor de la Corporación lo que permitió afianzar la confianza de los padres de dejar solos a sus hijos a enfrentar una nueva etapa de desarrollo en sus vidas, pues los padres de familia estaban preocupados, por temor al rechazo y posiblemente a la amenaza de una agresión por parte de la demás comunidad educativa del colegio.

Este proceso de vinculación de los niños down a la educación formal, ha sido uno de los avances que se han logrado con el trabajo del equipo gestor. Los niños que

están participando de la actividad educativa formal asisten al colegio en la jornada de la mañana y en las tardes continúan en la corporación con los refuerzos escolares, terapias y demás actividades artísticas que han sido dirigidos por la casa de la cultura.

#### **10. 4 La Reflexión de Fondo ¿por qué pasó lo que pasó?**

En esta etapa del proceso de sistematización de la experiencia se hace necesario analizar, sintetizar e interpretar críticamente el proceso que se ha vivido durante el periodo 2005 – 2008. Por lo cual es importante resaltar los factores que hicieron posible la creación y puesta en marcha de (C.C.E.P.A.D).

En primer lugar, es de anotar que en la ciudad de Girardot no hay instituciones especiales para personas con síndrome de Down, como consecuencia los niños se encontraban al inicio de la Corporación desescolarizados, con un bajo nivel académico, aislados de la sociedad y su entorno, con madres dedicadas a la sobre protección de sus hijos, con poca oportunidad de mejorar la calidad de vida, sin posibilidades de brindar una adecuada atención temprana en la parte física, lo que genero en ellos dificultades para sentarse, pararse, tener equilibrio, gatear, caminar a temprana edad, en el lenguaje, no les permitió desarrollar el proceso normal de comunicación y socialización con los demás, ya que el desarrollo cognitivo y el aprendizaje, son de vital importancia para que los niños con este tipo de discapacidad puedan ser independientes y realizar sus cosas de manera rápida.

La CCEPAD, se ha convertido en una alternativa real de solución para el manejo de población con síndrome Down, que ha impactado socialmente la ciudad de Girardot y la región posibilitando el desarrollo psicosocial de los niños en el proceso de inclusión social, y de reconocimiento como una población protegida con derechos que están enmarcado en la Constitución de Colombia.

Es de mencionar algunos cambios o impactos para las personas Down y sus familias que se evidencian nivel social educativo, psicológico y de aceptación frente a la sociedad. Los niños que ingresaron a la Corporación inicialmente en el año 1 2006 fueron valorados tanto donde en el grado de aprendizaje, la situación social de la familia, el nivel de lenguaje y ocupacional, crecimiento y desarrollo, a nivel psicológico y medicina general hasta el primer periodo del 2008. Por motivos de privacidad de documentos de historias de vida no se puede tener evidencia física, sin embargo entre los cambios obtenidos todos los niños porque cuando ingresaron estaban en un nivel bajo pero entre esos solo 2 ó 3 niños estaban en un nivel mas avanzados.



A nivel del grupo familia –niño con síndrome de Down, ha sido un espacio en el cual las familias han podido brindar a sus hijos la oportunidad de educarlos para mejorar su calidad de vida sin salir de su ciudad de origen. A través de los programas de educación, recreación que se han ofrecido, las familias han fortalecido los vínculos con sus hijos y se han comprometido en el acompañamiento de las labores educativas, terapias en casa. Las familias manifiestan estar agradecidas por la creación de esta ONG ya que el avance de sus hijos ha sido evidente, han superado miedos y tabú que tenían al momento de dejar solos en un lugar nuevo a sus hijos, pues sus hijos han demostrado comportamientos y conductas que les permiten autonomía y el desarrollo de responsabilidades personales y grupales. Este ha sido un proceso de reeducación de Padres e hijos.

## **ANALISIS DESDE EL EQUIPO GESTOR DESDE EL TRABAJO SOCIAL Y LOS OTROS**

Cabe resaltar que la labor de esos años no fue en vano, pues las experiencias vividas por los protagonistas de este escrito tienen la oportunidad de darlas a conocer a manera de ejemplo o guía a otras personas que sirvan para ayudar a otras poblaciones vulnerables que faciliten un desarrollo social y así contribuir en el crecimiento de la ciudad.

### **10. 5 PUNTOS DE LLEGADA**

#### **APRENDIZAJES DEL PROCESO**

Teniendo en cuenta lo que esta escrito en este trabajo donde se ha recopilado todo el proceso de la Corporación, teniendo en cuenta todos los participantes que contribuyeron en el cumplimiento de de un sueño:

- a. El equipo gestor, como profesionales cada uno apporto sus conocimientos desde su campo de intervención para mejorar la calidad de vida de las familias y niños con síndrome de Down. Creció a nivel profesional, personal y grupal sobre las problemáticas de tener una persona con esta discapacidad, las causas y consecuencias que genera dentro del vínculo familiar. Las habilidades de crear actividades en recolectar fondos para el sostenimiento y gastos administrativos. Se formó y educó para conocer sobre las etapas de crecimiento de los

niños con esta patología, organizando de esta forma programas adecuados para mejorar su desarrollo biopsicosocial, donde el primer paso es realizar un estado del arte para comprender con profundidad sobre el tema, independiente cual sea la problemática en abordar. Aprendió lo importante de conformar un equipo interdisciplinario que sirviera de apoyo mutuamente en complementar en el ejercicio de ayudar a personas vulnerables, asumiendo responsabilidades con compromiso. Donde cada uno aportaba su experiencia para la realización de esta sistematización, con el fin de resaltar su labor y papel a desempeñar, cuestionándose de una forma constructiva el proceso de la creación y puesta en marcha de la Corporación.

- b. Para los niños con síndrome de Down y sus familias de la Corporación contribuyeron en este trabajo dando testimonios de los cambios y beneficios que está les ha brindado hasta este periodo, tomando como ejemplo una familias: antes del inicio de la Corporación para (Rosario) que no tenía la oportunidad de trabajar por estar al cuidado de su único hijo, el niño de 4 años no controlaba esfínteres, no habla, entre otras no se le brindado terapias tempranas para su desarrollo por la falta de ingresos, desde el momento que se vincula a su la Corporación y hace parte de ella desde el 2005 hasta el 2008 manifiesta los cambios, beneficios, como familia se ha visto la unión e interés en hacer parte tanto de la Corporación como en el desarrollo del niño, mejorando y fortaleciendo sus habilidades, haciendo del él un niño capaz de comer por si solo, controlar sus esfínteres, reconocer letras, números, colores, formas, el ser sociable, controlando su motricidad, respetando ordenes, para ella como madre en tres años estos logros se ha convertido en su esperanza de vida y que la Corporación siga con la labor que hasta los días a contribuido en mejorar la calidad de vida de las familias de Girardot y sus alrededores, y que en este documento quede registrado todos las experiencias y cada uno de los logros obtenidos en este periodo por la FAMILIA CCEPAD.
- c. Como estudiante de Trabajo Social inmersa en la creación de una ONG para población vulnerables como son las personas con Síndrome de Down, preocupada e inquieta de haber participado en este proceso que todo el trabajo realizado se encontraba en el limbo, fue cuando tomo la iniciativa de recopilar toda la información para crear un escrito para dar a conocer su experiencia a otras personas, que a su vez le permitiera reflexionar y autoevaluarse, como fue el papel que desempeño dentro de la Corporación, además sirviera de modelo o guía para colegas o personas interesadas en ayudar una parte de la población olvidada. Buscando entre los conocimientos obtenidos desde la académica para

identificar algún medio o herramienta que le permitiera plasmar su práctica, empezó por hacer una revisión del estado del arte, con el fin de conseguir la respuesta, así mismo encontró una metodología adecuada (la sistematización) que dio respuesta a su pregunta, donde la define Oscar Jara como; “sistematizar experiencias significa entonces entender porque ese proceso se esta desarrollando de esa manera, entender e interpretar lo que esta aconteciendo a partir de un ordenamiento y reconstrucción de lo que ha sucedido en dicho proceso”<sup>13</sup> de esta manera, siguió los pasos que el autor hace referencia, fue esta metodología con la realizó un escrito donde reuniera todos los factores sociales y experiencia de los protagonista que intervinieron en la creación y puesta en marcha de la Corporación Centro Especial Para Amigos Down (CCEPAD).

Por medio de la sistematización fortaleció los conocimientos adquiridos durante el proceso, que arroja resultados exitosos durante esta etapa, que aun se esta viviendo.

A nivel personal creció involucrándose con: las familias y niños con Síndrome de Down, en la realidad que trae tener un familiar con esta discapacidad, los obstáculos, miedos, tabúes, rechazos entre otras problemáticas causan, con el fin de generar cambios en ellos generando posibles soluciones para mejorar la calidad de vida de esta población. Contribuyendo en el desarrollo integral, buscando ayuda en otras entidades interesadas en beneficiar a estas personas. Aprendió que el idioma universal es la sonrisa; y los niños con síndrome de Down irradian y contagia a todas las personas que los rodea, con amor, dedicación y paciencia el mundo cambiaria

---

<sup>13</sup> Jara, Oscar. “Dilemas y desafíos de la sistematización” <http://alforja.or.cr/sitem/Dilemasydesafios.doc>

## 11. CONCLUSIONES

- Para la realización de este trabajo fue necesario recolectar todos los documentos que durante el año del 2005 hasta el 2008, sirvieron de apoyo a la sistematización; en cuanto a registros fotográficos, archivos, testimonios, grabaciones entre otras, facilitara recopilar, organizar de manera cronológica para contar las acciones y hechos de sus protagonistas de la experiencia, con el fin de no omitir ningún dato o segmento de la historia que contribuyó en la creación de la Corporación. Por esto se empezó por reunir el equipo gestor para que cada uno pudiera contar y reconstruir conjuntamente los aportes y etapas del equipo, fue una tarea que se llevo de varios meses, primero por que algunos de sus integrantes del equipo gestor trabaja en otras entidades e instituciones, lo cual se dificulto reunir a todo el equipo en un solo encuentro, por este motivo se convocaron varias reuniones que fuera posible recolectar todos los testimonios, segundo la recolección de los documento fue dispendiosa porque ; no se tenia la cultura de llevar un diario de campo donde se evidenciaran los acontecimientos que suceden dentro y durante un proyecto, ya que de los doce del equipo gestor quedan seis que por motivos de trabajo se trasladaron para otra ciudad.
- El papel del Trabajador Social en la creación y puesta en marcha de una ONG, es un gestor de cambio en el desarrollo humano de la población, manejar y administrar los recursos para el sostenimiento en los servicios que se brinda, es quien dirige, orienta, organiza, evalúa y es líder en los programas y proyectos sociales teniendo en cuenta las necesidades, promueve participación en cambiar la realidad para mejorar la calidad de vida, es innovador y creativo en la disminuye de la desigualdad social, logrando los objetivos y metas establecidas, el Trabajador Social lograr los resultados esperados tiene en cuenta al ser humano; promoviendo la participación en su progreso. El trabajador social del S.XXI tiene muchos retos que si los asume todos a partir de la Gestión Social tendrá una buena estrategia integral para transformar con ideas nuevas el entorno que lo rodea.
- En el momento de escribir sobre la creación y puesta en marcha de la Corporación, se narra un cuento especial; que había una vez un grupo de personas que se unen para ayudar a una población, con cualidades extraordinarias como es el SINDROME DE DAR AMOR. Donde sus protagonistas participaron activamente en la reconstrucción de los momentos, importante para esta sistematización, donde cada autor daba su aporte, que a medida de cómo habían sucedido los hechos fueron de orgullo de ser parte de la familia CCEPAD y para que otras personas conociera los logros obtenidos

durante el proceso de crear una ONG para población con discapacidad, a su vez sirva para constituir nuevas entidades.

- Por medio de este trabajo se identificaron factores sociales como: la familia, lo económico, laboral y cultural; donde cada uno afectaba a la población con Síndrome de Down, estos agentes fueron los que generaron el equipo gestor la necesidad de crear un centro especial para esta población, dónde no tenían la oportunidad de desarrollarse integralmente como personas y ser parte de la comunidad Girardoteña. En lo social se le están violando los derechos como personas colombianas que son donde garantiza “la vida ,la honra, bienes, creencias y demás derechos y la libertad”<sup>14</sup> lo cual afecta del desarrollo biopsicosocial de los, niños y sus familiar en la desintegración del vinculo por los maltratos, rupturas de relaciones en el momento de tener un hijo con esta discapacidad, en lo económico y laboral para las familias en especial para las madres, es ser amas de casa estando al cuidado de los hijos, sin poder contribuir en los gastos del hogar compartiendo cargas, en lo cultural los tabúes de esquematizar a los niños con Síndrome de Down como personas agresivas esto a generado un rechazo por parte de la sociedad hacia ellos incluyendo sus familias.
- A nivel de políticas Nacional en el plan de desarrollo del presente año; menciona a la población con discapacidad, donde generalizan el termino, teniendo en cuenta que la discapacidades es una limitación mental y física como: la falta de algún miembro de su cuerpo, sordos, ciegos, mudos, retado mental, autismo, síndrome de down entre otras. Para ver la problemática mas cerca, en el Municipio de Girardot con el nuevo Plan de Desarrollo del periodo 2008-2011 no se emociona ni como discapacitados, ni como población vulnerable, para que se hace un Plan de Desarrollo donde no se tiene en cuenta a poblaciones vulnerables como son las personas con Síndrome de Down, que es un grupo selecto y se encuentra en el olvido y abandono. Si la máxima autoridad de una Nación Departamento y Municipio no se preocupa por ellos, es cuando el pueblo entra en ayudar y contribuir en el desarrollo de esta población.

---

<sup>14</sup> Constitución Política de Colombia de 1991. Titulo 1, Artículo n°2

## **12. RECOMENDACIONES**

Para las personas que lean y escojan como modelo a seguir; en la creación y puesta en marcha de una empresa , entidad, institución, ONG entre otras, desde su inicio empezar en hacer un diario de campo donde le permita evidenciar los momentos, etapas mas importantes del proceso y así reunir toda la información, para realizar un sistematización de experiencias productivas.

Como Trabajadores Sociales, utilizar la metodología de sistematización que es una herramienta útil para los procesos de práctica profesional, que a su vez genera conocimiento y facilita la comprensión de ellos.

Luchar por las injusticias que el Estado y sus políticas violan los derechos de las personas mas vulnerables y que están escritos en la Constitución Política de Colombia de 1991y siguen vigentes, en generar cambios que contribuya en mejorar nuestra Colombia

### 13. BIBLIOGRAFIA

- CIFUENTES GIL, Rosa María, La sistematización de la práctica del trabajo social; editorial Lumen/Hvmanitas 1999.
- DANE- Departamento Administrativo Nacional Estadístico.
- EQUIPO DE INNOVACIONES EDUCATIVAS – DINESST – Innovando Revista N°20 MED 24 de noviembre2003 fotocopias.
- OSCAR JARA, para sistematizar experiencias una propuesta teórica y práctica fotocopias.
- Guía temática de política original 2005.
- Instituto colombiano de normas técnicas y certificación INCONTEC edición actualizada 2008-2009.
- Plan de Desarrollo Municipal 2008-2011
- Corporación Down, Revista N°1

# **ANEXOS**



### 13. ANEXOS

#### Anexo No.1 Ficha de Caracterización familiar de niños con Síndrome de Down

Pág. 1



**Ficha de Asociación**

Asociado N°.....

**DATOS PERSONALES DE LA PERSONA CON SÍNDROME DOWN**

Apellidos Paterno..... Materno .....

Nombres .....

Fecha de nacimiento .....

Sexo: F..... M..... N°. DNI o TI-CC.....

Domicilio .....

Distrito.....

Ciudad..... Dpto.....

Teléfonos..... Fax..... Celular.....

E-mail.....

Diagnóstico: Trisomía Libre  Mosaico  Translocación

**DATOS DE LA FAMILIA**

Nombre del Padre .....	Nombre de la Madre .....
Edad .....	.....
Ocupación.....	.....
Lugar de trabajo .....	.....

Nombre de hermanos	Profesión	Fecha Nac.
1.....	.....	.....
2.....	.....	.....
3.....	.....	.....
4.....	.....	.....

Huella digital del dedo índice

---

Firma de la Persona asociada\*

\* En caso de ser menor de edad firma del padre o Tutor.

## Anexo No.2 Directorio de los niños seleccionados para el programa

N	NIÑO	EDAD	PADREO TUTOR	DIRECCION
1	Andrés Mauricio Niño	10	María Diva Sánche	Mzb Cs4 santarrita
2	Nicole Chavarro	13	Cielo Orjuela	Cr10 n°21-17sucre
3	Carolina Ruge Perdomo	17	Aura María	CII40 n°17-46 s/fernando
4	Johan Camilo Ortega	4	Sandra Contreras	Mz13 Cs15 esmeralda
5	William Quintero	22	Saul Quintero	CII15 n°10-01 estacion
6	Jorge Enrique Charry	16	Pedro Charry	CII15ª n° 14-71
7	Paula Andrea Lopez	11	Martha Guzman	Mi futuro!
8	Cristian Ducuara	11	Yamile Ossa	Mz22 Cs19 esmeralda
9	María Paula Rodríguez	4	Marisela	CII10a n°19-68 centenario
10	Andrés Fabricio Barreto	4	Vicente Barreto	Mz1 Cs 0b esperanza
11	Sara Lucia Hermosa	4	Mery	Barrio blanco
12	Laura Valentina Leal	4	Isabel Jiménez	Barrio la estación
13	Julián David Criollo	15	Liliana Arias	Mz10 Cs18 kennedy
14	Diana Rocío Pedreros	20	Víctor Pedreros	MzQ Cs19 diamante
15	Jhon Carlos Leal	21	Gabriela de leal	Mz6 Cs8 diamante
16	Néstor Fernando Meza	15	Luz Helena Valencia	Mz4 Cs3 primero de enero
17	Liliana Alfaro	23	Elvia Guzmán	Cr1b n°10-04
18	María Mercedes	23	Luz Marina Sánchez	CII4 n°19-17alto
19	Carlos Murillo	4	Amalia Serrano	Cr19n°23-10 Gaitan
20	Andrés Molina	10		Dg21 n°1-02 bocas de bogota
21	Edwin Fernando Torres	16	Adelfa	Las orquídeas
22	Cristian Giovanni	4	Mónica Guerrero	Cr1 n °20-50Puerto longui
23	Oscar Hernández	19	Gloria Granados	Mz9 Cs10 1ero de enero
24	Nataly Martínez	18	Flor Marina	Mz1 Cs13 Kennedy
25	María Cecilia Perdomo	16	Lucia Sánchez	CII19 N20-20 quintas
26	Maribel Uyaban	12	Roxana Luna	Mz72 Cs1a
27	Anggi Longas	3	María	Alto de la cruz

## Anexo No.3 Acta No. 1. Primera reunión formal del equipo gestor

## ACTA No. 1

En la ciudad de Girardot, siendo las 5:15 p.m. del día jueves 17 de Noviembre del año 2005, se reunieron en la Urbanización Mi futuro I etapa casa 6 B de Girardot, un grupo de personas con el objetivo de constituir una ONG denominada **CENTRO ESPECIAL PARA AMIGOS DOWN (C.E.P.A.D.)**.

Los constituyentes o fundadores, para dar un desarrollo ordenado a la reunión de constitución han previsto el siguiente orden del día.

1. Designación del presidente y secretario de la reunión.
2. Manifestación de voluntad de constituir una entidad sin ánimo de lucro.
3. Aprobación de estatutos.
4. Elección de la junta directiva.
5. Lectura y aprobación del texto integral del acta.

1. Se designaron como presidente y secretaria de la reunión a: **Jenny Paola Aponte Castro y Alejandra Julieth Vásquez Ortiz**, identificadas como aparece al pie de sus firmas, quienes tomaron posesión de sus cargos.

2. El objetivo de constituir esta entidad son las siguientes:

### **OBJETIVOS ESPECIFICOS:**

- Proporcionar a las personas con el síndrome de Down educación y elementos que les permitan aprender y desarrollarse como seres individuales en la sociedad mejorando su calidad de vida.
- Promover en las personas con síndrome de Down una mayor protección y buen vivir, con su familia y la sociedad.

- Educar a la familia y a la sociedad en busca de mejorar el crecimiento, desarrollo y la aceptación de las personas Down.
- Realizar brigadas de salud, actividades lúdicas recreativas e informativas, para el desarrollo biopsicosocial en las personas Down y sus familias.
- Garantizar el cumplimiento de los derechos y creación de otros que favorezcan a las personas con síndrome de Down.
- Crear campo de practica para los estudiantes del área de la salud, obteniendo de ellos sus servicios para padres de familia y personas con síndrome de Down.
- Brindar educación y orientación a nivel regional, nacional e internacional, respecto a los avances y alternativas que rodean al desarrollo biopsicosocial de las personas Down.
- Mantener conexiones con otras ONG e institutos que tengan como fin el apoyo hacia las personas con síndrome de Down.

Una vez elaborados y analizados los estatutos de la ONG que se constituye, el grupo de personas dieron su aprobación por unanimidad indicando que se adjuntan a la presente acta y se forman parte integral de la misma.

3. Las personas asistentes a la reunión eligieron la siguiente junta directiva por medio del voto abierta así.

De conformidad con lo acordado con los estatutos que rigen a la ONG se aprobó por unanimidad la designación de las siguientes personas para integrar sus órganos de administración y fiscalización.

4. Nombramiento de directivos y representante legal.

Las personas asistentes a la reunión eligieron la siguiente junta directiva por medio del voto abierto así.

De conformidad con lo acordado con los estatutos que rigen a la ONG se aprobó por unanimidad la designación de las siguientes personas para integrar sus órganos de administración.

**A. Representante legal**

**Nombre: Yudy Carolina Lopez Guzmán.**

**Documento de Identidad: 39.584.488 Girardot.**

**Coordinadora**

**Nombre: Yudy Carolina Lopez Guzmán.**

**Documento de Identidad: 39.584.488 Girardot.**

**B. Junta directiva**

NOMBRES	CARGO	IDENTIFICACION	EXPEDICION
PAOLA APONTE CASTRO	PRESIDENTE	39.585.104	GIRARDOT
DARWIN ALEJANDRO LAZO S.	VICEPRESIDENTE	93.435.291	FLANDES
CAROLINA LOPEZ	COORDINADORA	39.584.488	GIRARDOT
ALEJANDRA JULIETH VASQUEZ O.	SECRETARIA	39.584.850	GIRARDOT
LUISA FERNANDA PICO GUARIN	TESORERA	39.569.391 <sup>2</sup>	GIRARDOT
ANA MATILDE MARTINEZ H.	FISCAL	20.621.928	GIRARDOT
DANIELA PICO GUARIN	VOCAL 1	901104-57439	GIRARDOT
LUZ ESTRELLA HERNANDEZ	VOCAL 2	20.800.150	VILLA GOME
LUCY ROCIO QUINTERO	VOCAL 3	39.554.513	GIRARDOT
CAROL SOFIA FRIEDMAN VERA	VOCAL 4	39.578.275	GIRARDOT
FERNANDO LEON ORTIZ	VOCAL 5	11.306.396	GIRARDOT
ADRIANA MARIA CAMPO M.	VOCAL 6	39.508.341	GIRARDOT

**Lectura y aprobación del acta de los asistentes**

Las personas designadas forman parte de la presente acta en señal de aceptación de los cargos para los cuales fueron elegidos:

Presidente: Paola Aponte Castro PAOLA APONTE CASTRO

Vicepresidente: Darwin Alejandro Lazo S. Darwin Lazo

Coordinadora: Carolina López Carolina Lopez Guzman

Secretaria: Alejandra Julieth Vásquez O. Alejandra Vasquez O.

Tesorera: Luisa Fernanda Pico Guarín Luisa Fernanda Pico Guarín

Fiscal: Ana Matilde Martínez H. Matilde Martínez

Vocal 1: Daniela Pico Guarín Daniela Pico Guarín

Vocal 2: Luz Estrella Hernández Luz Estrella Hdez.

Vocal 3: Lucy Rocío Quintero Lucy Rocío Quintero

Vocal 4: Carol Sofia Friedman Vera Carol S. Friedmann V.

Vocal 5: Fernando León Ortiz Fernando León Ortiz

Vocal 6: Adriana Maria Campo M. Adriana Maria Campos Medina

## **Anexo No.4 Estatutos Corporación Centro Especial para amigos Down**

### **ESTATUTOS**

#### **CAPITULO I**

**ARTICULO 1. NOMBRE DE LA ENTIDAD.** La entidad que por medio de estos estatutos se reglamenta es una entidad sin animo de lucro, que se constituye como una ONG, y se denomina: Corporación Centro Especial Para Amigos Down y puede también actuar bajo la sigla: C.C.E.P.A.D.

**ARTICULO 2. DOMICILIO.** La entidad que se constituye tiene su domicilio en la ciudad de Girardot Cundinamarca, sin que ello sea obstáculo para que pueda establecer centros de actividad para sus programas en otras ciudades del país, y abrir en el exterior las oficinas que se consideran necesario para el desarrollo de sus objetivos, su sede principal esta ubicada: Urbanización Mi Futuro I Etapa, Casa 6 – B, teléfono 8337354.

**ARTICULO 3. DURACION.** C.E.P.A.D., tendrá una duración de 50 años, solo podrá disolverse por orden de autoridad competente o por decisión de la asamblea general de delegados, con la aprobación del ochenta y cinco por ciento (85%) de sus asociados.

**ARTICULO 4. OBJETIVO.** El objetivo principal de C.C.E.P.A.D. es:  
Crear una entidad con el fin de promover una atención integral a las personas con Síndrome Down y sus familias para el mejoramiento del desarrollo biopsicosocial y prácticas de actividad, garantizando su calidad de vida.

Sus objetivos específicos serán:

- Proporcionar a las personas con Síndrome de Down educación y elementos, que les permitan aprender y desarrollarse como seres individuales en la sociedad, mejorando su calidad de vida.
- Promover en las personas con Síndrome de Down una mayor protección y buen vivir, con su familia y la sociedad.
- Educar a la familia y a la sociedad, en busca de mejorar el crecimiento, desarrollo y aceptación de las personas Down.
- Realizar brigadas de salud, actividades lúdicas recreativas e informativas, para el desarrollo biopsicosocial en las personas Down y sus familias.
- Garantizar el cumplimiento de los derechos y creación de otros, que favorezcan a las personas con Síndrome de Down.
- Crear campo de práctica para los estudiantes del área de salud, obteniendo de ellos sus servicios, para padres de familias y personas con Síndrome de Down.
- Brindar educación y orientación a nivel regional, nacional e internacional, respecto a los avances y alternativas que rodean al desarrollo biopsicosocial de las personas Down.
- Mantener conexiones con otras ONG e Institutos que tengan como fin el apoyo hacia las personas con Síndrome de Down.

## **CAPITULO II**

### **ASOCIADOS**

**ARTICULO 5.** El numero de asociados de C.C.E.P.A.D., es variable e ilimitado, las personas que firmaron el acta de constitución y las que posteriormente permanecen afiliadas y estén debidamente inscritas, previo a los requisitos establecidos por el grupo coordinador.



**Párrafo primero.** No es requisito indispensable para ser asociado de C.C.E.P.A.D., tener un diagnóstico de Síndrome de Down.

**Párrafo segundo:** la información que se maneja en C.C.E.P.A.D. tendrá características de confidencialidad y solo podrá ser divulgada por mandato judicial u orden legal.

**ARTICULO 6. DEBERES DE LOS ASOCIADOS.** Son deberes fundamentales de los asociados:

- a. Adquirir conocimientos sobre objetivos, características y funcionamiento de C.C.E.P.A.D.
- b. Comportarse con espíritu solidario en sus relaciones con C.C.E.P.A.D. y con los demás asociados.
- c. Exponer ante la entidad todas las iniciativas, problemas y soluciones que se relacionen con la actividad objeto.
- d. Cumplir oportunamente con todas las obligaciones derivadas de su vinculación a C.C.E.P.A.D.
- e. Abstenerse de efectuar actos que afecten el prestigio social de C.C.E.P.A.D.
- f. Desempeñar en forma eficiente los cargos para los cuales se han elegidos.
- g. Cumplir con los demás deberes que le impongan la ley, los estatutos y las reglamentaciones de C.C.E.P.A.D.

**ARTICULO 7. DERECHOS DE LOS ASOCIADOS.** Son derechos fundamentales de los asociados:

- a. Utilizar y recibir los beneficios que preste C.C.E.P.A.D.
- b. Participar en las actividades de C.C.E.P.A.D. y en su administración mediante el desempeño de cargos sociales.
- c. Participar con voz y voto en la elección de los delegados regionales, que los representaran en la asamblea general de delegados.

- d. Ser informados de la gestión de C.C.E.P.A.D. y de los relativo a sus servicios por medios de los delegados regionales.
- e. Retirarse voluntariamente de C.C.E.P.A.D.
- f. Los demás que le otorguen los presentes estatutos y reglamento.

**Parágrafo:** El ejercicio de los derechos asociados esta condicionado al cumplimiento de los deberes y obligaciones.

**ARTICULO 8. PERDIDA DEL CARÁCTER DE ASOCIADO.** El carácter de asociado de C.C.E.P.A.D. se pierde por cualquiera de las siguientes causas:

- a. Por retiro voluntario
- b. Por exclusión debidamente adoptada por el grupo coordinador soportada en un proceso justo acorde a las leyes de la república de Colombia.
- c. Por muerte del asociado.

**ARTICULO 9. EXCLUSION.** Los asociado de C.C.E.P.A.D., perderán su carácter de tales, cuando se determina su exclusión lo cual se podrá hacer si se encuentran incluidas en las siguientes causales:

- a. La practica de actividades desleales que desvíen los fines de C.C.E.P.A.D.
- b. El servirse de C.C.E.P.A.D. en provecho de terceros.
- c. El entregar a C.C.E.P.A.D. en bienes de procedencia fraudulenta.
- d. La falsedad o reticencia en los informes o documentos que C.C.E.P.A.D. requiera y le exija.
- e. El efectuar operaciones ficticias en perjuicio de C.C.E.P.A.D. y de los asociados.
- f. Por reincidencia en hechos queden lugar a supresión de derechos.
- g. Por negligencia o descuido en el desempeño de las funciones que se les confíe dentro de C.C.E.P.A.D.

**Parágrafo:** El procedimiento para la exclusión será definido por el grupo coordinador, de acuerdo con el reglamento interno de la asociación.

### **CAPITULO III**

#### **DIRECCION Y ADMINISTRACION**

**ARTICULO 10. ORGANOS DE LA ADMINISTRACION.** Para su dirección, administración y representación, C.C.E.P.A.D. tendrá los siguientes órganos:

- a. Asamblea General de delegados.
- b. Grupo coordinador.
- c. Coordinador (a) nacional.
- d. Junta fiscalizadora.

La dirección de C.C.E.P.A.D. corresponde primero a la Asamblea General legal de delegados en segundo lugar al grupo coordinador. La representación legal de C.C.E.P.A.D. y la gestión de los actos y contratos correspondientes al coordinador (a) Nacional y en su ausencia al (a) suplente del (la) coordinador (a).

Cada uno de los órganos indicados tiene las funciones y atribuciones que le confieren estos estatutos, la que ejercerán de acuerdo con las normas aquí expresadas y a las disposiciones legales pertinentes.

**ARTICULO 11. ASAMBLEA GENERAL DE DELEGADOS.** La Asamblea General de Delegados es el órgano máximo de administración de C.C.E.P.A.D. y sus decisiones son obligatorias para todos los asociados, siempre que se hayan adoptado de conformidad con las normas legales, estatutarias y reglamentarias. La conforma la reunión de los delegados regionales elegidos en todo el país de acuerdo con reglamentación del grupo coordinador.

**ARTICULO 12. FUNCIONES DE LA ASAMBLEA.** Son funciones de la Asamblea General de Delegados.

- a. Determinar las directrices generales de C.C.E.P.A.D., conservando la filosofía bajo la cual fue creado.
- b. Analizar los informes de los órganos de administración y vigilancia, los cuales se pondrán a disposición de los delegados.
- c. Considerar y aprobar o improbar el presupuesto anual de ingresos y egresos los estados financieros de fin del ejercicio y el proyecto de financiación del presupuesto los cuales se pondrán a disposición de los delegados.
- d. Destinar los excedentes.
- e. Elegir los miembros de la junta fiscalizadora.
- f. Aprobar las reformas estatutarias.
- g. Ordenar las acciones legales que correspondan contra los miembros de los órganos de administración y vigilancia.
- h. Decidir la disolución y liquidación de C.C.E.P.A.D. con el voto mínimo del ochenta y cinco por ciento (85%) del total de sus miembros.
- i. Las demás que la señale la ley.

**ARTICULO 13. REUNIONES DE LA ASAMBLEA.** Las reuniones de la ASAMBLEA GENERAL DE DELGADOS serán ordinarias o extraordinarias. Las primeras se celebran una vez dentro de los diez (10) primeros días de cada mes. Las segundas podrán gestionarse en cualquier época del año para tratar asuntos de urgencia e imprevisto que no permitan esperar a ser considerados en Asamblea Ordinaria y en ellas solo se podrán tratar los asuntos para los cuales fueron convocados y los que se deriven estrictamente de estos.

**ARTICULO 14. CONVOCATORIAS.** La convocatoria Asamblea Ordinaria se hará por el (la) Coordinador (a) Nacional, con una anticipación no menor a quince (15) días hábiles, indicando fecha, hora, lugar y temario de la misma y se notificará a los delegados por medio de comunicación escrita dirigida a cada uno de ellos.

Si el Coordinador Nacional no convoca la Asamblea Ordinaria o si convoca esta no se reúne, entonces se reunirá por el derecho propio el primer sábado del mes en curso a las tres de la tarde (03:00 p. m.) en la sede domicilio principal.

La convocatoria a Asamblea Extraordinaria, por regla general y en su juicio le efectuara el (la) Coordinador (a) Nacional o el Grupo Coordinador. La junta fiscalizadora podrá solicitar al Coordinador (a) Nacional que se efectúe la convocatoria, previa justificación del motivo de la citación.

Esta convocatoria se hará con no menos de diez (10) días hábiles de anticipación al evento, indicando fecha, hora, lugar y temario de la misma y se notificará a los delegados por medio de comunicación escrita dirigida a cada uno de ellos o a través de publicación de convocatoria en diario de circulación nacional. Si pasados quince (15) días hábiles a la presentación de la solicitud de convocatoria, el (la) Coordinador (a) Nacional no cita a Asamblea Extraordinaria, la Junta Fiscalizadora hará directamente la convocatoria.

**Parágrafo:** Cuando a la primera citación a Asamblea General de Delegados no hubiere confirmado su asistencia el quórum estatutario, por lo menos cinco días hábiles antes de la reunión, se citará a una nueva denominada de segunda convocatoria, que se llevará a cabo a los quince (15) días siguientes con el numero de delegados asistentes, quienes tendrán poder para tomar las deliberaciones a que haya lugar. A los no comparecientes los cobijarán las decisiones tomadas en esta segunda convocatoria.

**ARTICULO 15. PROCEDIMIENTO INTERNO DE LAS ASAMBLEAS GENERALES.** En las reuniones de Asamblea General Ordinarias o Extraordinarias, se observarán las siguientes normas:

- a. El quórum de la Asamblea para deliberar y adoptar decisiones válidas lo constituye la asistencia de por lo menos la mitad más uno de los delegados elegidos.

- b. Verificado el quórum, la Asamblea será instalada por el (la) Coordinador(a) Nacional o en su defecto por su suplente o cualquier miembro del Grupo Coordinador. Esta misma persona dirigirá las deliberaciones, y actuará como secretario la persona que designe la Asamblea.
- c. A cada delegado elegido corresponderá un solo voto.
- d. Las decisiones por regla general se adoptarán con el voto favorable de la mitad más uno de los delegados presentes.
- e. La elección de los miembros del Grupo Coordinador, de los representantes de C.C.E.P.A.D. y de la Junta Fiscalizadora, será efectuada por la Asamblea General de Delegados por votación directa.
- f. Lo ocurrido en las reuniones de la Asamblea se hará constar en el libro de Actas. Éstas se encabezarán con su número y contendrán por lo menos la siguiente información : lugar, fecha y hora de la reunión ; forma y antelación de la convocatoria y órgano o persona que convocó; número de delegados convocados y el de los asistentes; los asuntos tratados; las decisiones adoptadas y el número de votos a favor, en contra y en blanco; las constancias presentadas por los asistentes a la reunión; los nombramientos efectuados; la fecha y hora de clausura y las demás circunstancias que permitan una información dada y completa del desarrollo del evento.
- g. El estudio, aprobación y firma del Acta estará a cargo del Presidente y el (la) Secretario(a) de las Asamblea y de tres (3) delegados asistentes nombrados por la Asamblea.

**ARTÍCULO 16. GRUPO COORDINADOR.** El Grupo Coordinador es el órgano de administración permanente de C.C.E.P.A.D., y la Asamblea General de Delegados y responsables de la dirección general, las actividades y operaciones. Estará integrada por doce (12) miembros quienes conforman la corporación centro especial para amigos Down para un periodo de UN (1) AÑO pudiendo ser reelegidos o removidos libremente por la Asamblea General da Delegados.

**ARTÍCULO 17. FUNCIONES DEL GRUPO COORDINADOR.** Son funciones del Grupo Coordinador:

- a. Adoptar su propio reglamento.
- b. Nombrar y remover a los empleados de C.E.P.A.D., cuya designación no corresponda a la Asamblea, pudiendo delegar estas funciones en el (la) Coordinador(a) Nacional.
- c. Nombrar al (el) Coordinador(a) Nacional y su suplente y al tesorero(a) fijándoles su remuneración.
- d. Dictar las políticas y expedir las normas que considere convenientes o necesarias para la dirección y organización de C.C.E.P.A.D. y para el cabo logro de sus fines.
- e. Autorizar a (la) Coordinador(a) Nacional para celebrar cualquier acto o contrato cuya cuantía exceda de mil (1000) salarios mínimos mensuales legales vigentes. Previa aprobación del Grupo Coordinador.
- f. Autorizar la adquisición de bienes inmuebles o su enajenación.
- g. Elaborar los planes y programas que deberá ejecutar C.C.E.P.A.D.
- h. Proferir las disposiciones que precise la organización de la entidad; señalar la jerarquía de sus dependencias y las labores adscritas a cada una de ellas y la racionalización de las funciones.
- i. Estudiar el presupuesto general de ingresos y gastos para cada ejercicio anual, a fin de someterlo a consideración y aprobación de la Asamblea General de Delegados.
- j. Delegar en el Representante Legal o en cualquier otro funcionario, las facultades que considere necesarias para la mayor agilidad en la gestión administrativa.
- k. Convocar a la Asamblea General de Delegados cuando lo estime conveniente, o cuando lo soliciten las tres cuartas partes de los miembros de C.C.E.P.A.D.
- l. Examinar cuando sea necesario, los libros de contabilidad, actas y cajas de la entidad.

- m. Presentar a la Asamblea General de Delegados los Informes y presupuestos necesarios para el buen funcionamiento de la institución.
- n. Crear, suprimir y reglamentar las dependencias, establecimientos y seccionales que considere necesarios para la buena marcha de la institución.
- o. Establecer el reglamento de los trabajadores; los manuales de procedimientos administrativos y contables; el reglamento para la elección de Delegados Regionales y la reglamentación para admisión o exclusión de los asociados.
- p. Velar porque la entidad conserve la filosofía y busque los objetivos para el cual fue creada.
- q. Tomar las decisiones que no correspondan a otro órgano de la entidad.
- r. Cumplir y hacer cumplir los mandatos de la Asamblea General de Delegados, la disposición de los presentes estatutos y las reglamentaciones de C.C.E.P.A.D.
- s. Decidir sobre la exclusión de los asociados.

**ARTÍCULO 18. FUNCIONAMIENTO DEL GRUPO COORDINADOR.** El Grupo Coordinador se reunirá ordinariamente por lo menos una vez cada cuatro (4) meses, en el lugar acordado y extraordinariamente cuando las circunstancias lo exijan o cuando lo soliciten dos de sus miembros, el (la) Coordinador(a) Nacional o la Junta Fiscalizadora.

**Parágrafo primero:** El (La) Coordinador(a) Nacional presentará un orden del día para las reuniones con un mes de anticipación y esperará sugerencias y modificaciones a este al menos hasta quince días antes de la reunión.

**Parágrafo segundo:** El Grupo Coordinador nombrará un(a) secretario(a) que tendrá voz pero no voto. De cada reunión se levantará un acta que se consignará en el correspondiente libro y será suscrita por el (la) presidente y el (la) secretario(a).



**Parágrafo tercero:** El quórum para deliberar se conformará con la concurrencia de la mayoría absoluta de los miembros del Grupo Coordinador y las decisiones se adoptarán por la mitad más uno de estos.

**ARTÍCULO 19. COORDINADORA) NACIONAL.** El (la Coordinadora) Nacional de C.C.E.P.A.D. será elegido por el Grupo Coordinador por mayoría absoluta del quórum y para un periodo de un año pudiendo ser reelegido, sin importar el número de reelecciones, siendo a su vez el (la) Representante Legal de C.C.E.P.A.D.

**ARTÍCULO 20. FUNCIONES DEL (LA) COORDINADOR(A) NACIONAL.** Son funciones del (la) Coordinador(a) Nacional:

- a. Representar judicial y extrajudicialmente a la Institución, con facultades expresas para transigir, conciliar, desistir, delegar y sustituir.
- b. Constituir apoderados judiciales para la defensa de los intereses de C.C.E.P.A.D.
- c. Celebrar los contratos que sean necesarios para el logro de los objetivos de la institución, cuando su cuantía no exceda de mil (1000) salarios mensuales mínimos legales vigentes. Previa autorización al Grupo Coordinador
- d. Ejecutar los mandatos de la Asamblea General de Delegados o del Grupo Coordinador
- e. Presentar al Grupo Coordinador para su estudio y a la Asamblea General de Delegados para su aprobación, el presupuesto general de ingresos, gastos e inversiones y el proyecto de financiamiento.
- f. Presentar semestral o anualmente, durante los cinco primeros días del mes, del semestre y del año los estados financieros al Grupo Coordinador.
- g. Dictar las disposiciones sobre métodos y procedimientos para el cumplimiento de los planes y programas de la entidad.

- h. Nombrar los empleados o contratistas cuya designación no corresponda a la Asamblea General de Delegados o al Grupo Coordinador. Estos nombramientos se harán en personas idóneas para el cumplimiento del fin propuesto o actividad específica.
- i. Organizar y dirigir a las dependencias seccionales de acuerdo con las disposiciones del Grupo Coordinador.
- j. Convocar al Grupo Coordinador a sesiones extraordinarias cuando las circunstancias lo ameriten.
- k. Convocar a Asamblea General de Delegados cuando las circunstancias lo ameriten.
- l. En general, velar porque los miembros de C.C.E.P.A.D. cumplan los estatutos y reglamentos.
- m. Las demás que le asignen los presentes estatutos, los reglamentos y el Grupo Coordinador.
- n. Suscribir póliza de manejo y responsabilidad por los recursos del presupuesto anual de C.C.E.P.A.D.

**ARTÍCULO 21. SUPLENTE DEL (LA) COORDINADOR(A) NACIONAL.** El (la) suplente del (la) Coordinadora) Nacional será nombrado(a) por el Grupo Coordinador para un periodo de un (1) año y estará encargado(a) de reemplazar al (la) Coordinador(a) Nacional en sus faltas temporales o falta definitiva. En caso de esta última, cumplirá sus funciones mientras el Grupo Coordinador haga los nombramientos pertinentes.

**ARTÍCULO 22. TESORERO(A).** El (la) tesorero(a) deberá ser profesional titulado en Administración de Empresas, Economía o Contaduría Pública y será elegido (a) por el Grupo Coordinador para un periodo de un (1) año pudiendo ser reelegido o removido libremente por el Grupo Coordinador.

**ARTÍCULO 23. FUNCIONES DEL (LA) TESORERO(A).** Son funciones del (la) tesorero(a):

- a. Manejar correctamente los fondos de C.C.E.P.A.D., los cuales deberá depositar en una cuenta corriente o de ahorros y destinar al cumplimiento de sus objetivos.
- b. Informar al Coordinador(a) Nacional, con la periodicidad que éste le indique, los saldos de depósito en las cuentas y los ingresos, soportados con los recibos de cajas y consignaciones.
- c. Girar y firmar, junto con el Coordinador Nacional, los cheques para los pagos que deban hacerse.
- d. Será responsable del manejo y custodia de chequeras, libretas de ahorros y demás títulos valores.
- e. Expedir recibos de caja por todos los ingresos y egresos que se sucedan.
- f. Preparar los flujos de caja.
- g. Las demás funciones que le correspondan por la naturaleza del cargo y que le indique el Grupo Coordinador o el (la) Coordinador(a) Nacional.
- h. Suscribir póliza de manejo y responsabilidad por los recursos del presupuesto anual de C.C.E.P.A.D.

## **CAPITULO IV**

### **PATRIMONIO**

**ARTÍCULO 24. CONFORMACIÓN.** El Patrimonio de C.C.E.P.A.D. es variable e ilimitado y estará conformado por:

- a. Auxilios donados por personas naturales o jurídicas, incluidos sus asociados.
- b. Por los bienes que a cualquier título adquiera, incluyendo donaciones de empresas, instituciones u organismos extranjeros.
- c. Por beneficios que llegará a obtener por el desarrollo de su objeto social.

**Parágrafo primero:** La responsabilidad de C.C.E.P.A.D. estará circunscrita únicamente a este patrimonio.

**Parágrafo segundo:** Corresponderá al Grupo Coordinador aprobar o improbar si se reciben cualquier clase de auxilios, subvenciones o donaciones, teniendo en cuenta su procedencia e impacto.

**Parágrafo tercero:** Los auxilios y donaciones que reciba C.C.E.P.A.D. serán estrictamente de carácter patrimonial y no podrán beneficiar individualmente a los asociados o a un grupo reducido de estos y en el evento de liquidación, no serán repartibles entre los asociados.

**ARTÍCULO 25. ADMINISTRACIÓN.** La organización y administración del patrimonio estará a cargo del Grupo Coordinador el cual delegará en el tesorero la responsabilidad de su manejo. Sus fondos solo podrán destinarse al desarrollo de las actividades propuestas, enmarcadas dentro del objeto social de C.C.E.P.A.D.

**Parágrafo:** La Asamblea General de Delegados decidirá la destinación de los excedentes anuales.

**ARTÍCULO 26. JUNTA FISCALIZADORA.** La Junta Fiscalizadora estará integrada por un número no mayor de cinco (5) personas, nombradas por la Asamblea General de Delegados.

**ARTÍCULO 27. FUNCIONES DE LA JUNTA FISCALIZADORA.** Son funciones de la Junta Fiscalizadora:

- a. Cerciorarse de que las operaciones que se celebren o cumplan por cuenta de C.C.E.P.A.D. se ajusten a las prescripciones de los estatutos, a las decisiones de la Asamblea General de Delegados y del Grupo Coordinador.

- b. Designar un(a) Contador(a) Público(a), con quien se designaran las Normas Contables que deban cumplirse en la tenencia de los libros, confección de los comprobantes, los estados de caja y demás procedimientos idóneos que proporcionen la fidelidad de sus funciones de control y fiscalización. Dicho contador firmará la Declaración de Renta y demás documentos tributarios. El contador refrendará con su firma los Estados Financieros.
- c. Cumplidas las anteriores formalidades darles traslado al Grupo Coordinador y a la Asamblea General de Delegados, si fuere el caso, para lo de sus respectivas competencias.
- d. Inspeccionar en forma constante los bienes de C.C.E.P.A.D. y procurar que se tomen las medidas de conservación y seguridad necesarias. Igualmente proceder con los bienes en custodia a cualquier título.
- e. Practicar inspección a las dependencias de la entidad y solicitar los informes que juzgue necesarios para el buen desempeño de su función y control.
- f. Informar oportunamente por escrito a la Asamblea General de Delegados y al Grupo Coordinador o al(a) Coordinador(a) Nacional de las fallas que en el funcionamiento y desarrollo de C.C.E.P.A.D. adviertan para que sean corregidas oportunamente.

## **CAPITULO V**

### **DISOLUCION Y LIQUIDACION**

**ARTICULO 28. DISOLUCION.** C.C.E.P.A.D. se disolverá y liquidara: Por vencimiento del termino de duración; Por imposibilidad de desarrollar sus objetivos; por decisión de autoridad competente; por decisión de los asociados, tomada en una reunión de asamblea general con un voto favorable del 85% de sus miembros activos o por las demás causales señaladas en la ley.

**ARTICULO 29. LIQUIDACION.** Cuando C.E.P.A.D. decrete su disolución, en el mismo acto la Asamblea General de Delegados con el quórum previsto en estos estatutos procederá a nombrar liquidador(a). En caso de que no llegarse a ningún acuerdo en el nombre del (la) liquidador(a), ejercerá como tal el (la) Coordinador(a) Nacional en su calidad de representante legal.

Con cargo al patrimonio de C.C.E.P.A.D. el (la) liquidador(a) designado(a) publicará tres (3) avisos en un periódico de amplia circulación nacional dejando uno y otro un plazo de quince (15) días, en los cuales informará a la ciudadanía sobre el proceso de liquidación, avisando a los acreedores para hacer valer sus derechos.

**ARTICULO 30. PROCEDIMIENTO.** Para la liquidación se procederá así:

Quince (15) días después de la publicación del aviso, se liquidará C.C.E.P.A.D. pagando de su patrimonio las obligaciones contraídas con terceros y observando las disposiciones legales sobre prelación de créditos.

Si cumplido lo anterior queda un remanente del activo patrimonial, éste pasará a la entidad que tenga un objeto social igual o similar al de C.C.E.P.A.D. escogida por la Asamblea General de Delegados con las mayorías y el quórum exigidos en estos estatutos al momento de decretar la disolución.


Cuando la Asamblea General de Delegados ni estos estatutos hayan dispuesto sobre el destino que debe dársele a los remanentes, estos conforme lo dispone el Art. 20 del Decreto 1529 de 1990, pasarán a una entidad de beneficencia que tenga radio de acción en el municipio de domicilio principal de C.C.E.P.A.D.

Estos estatutos se aprobaron en la ciudad de Girardot Cundinamarca por el grupo coordinador a los veinticinco (25) días del mes de febrero de 2006 quienes firman a continuación:

Nombre	Identificación	Firma
PAOLA APONTE CASTRO	CC. 39.585.104 GDT	_____
DARWIN ALEJANDRO LAZO SANCHEZ	CC. 93.435.291 FLANDES	_____
CAROL SOFIA FRIEDMAN VERA	CC. 39.578.275 GDT	_____
ADRIANA MARIA CAMPO MEDINA	CC. 39.508.341 GDT	_____
ANA MATILDE MARTINEZ H.	CC. 20.621.928 GDT	_____
CAROLINA LOPEZ	CC. 39.584.488 GDT	_____
DANIELA PICO GUARIN	TI. 901104-57439 GDT	_____
LUZ ESTRELLA HERNANDEZ	CC. 20.800.150 VILLA GOME	_____
LUCY ROCIO QUINTERO	CC. 39.554.503 GDT	_____
ALEJANDRA JULIETH VASQUEZ	CC. 39.584.850 GDT	_____
FERNANDO LEON ORTIZ	CC. 11.306.396 GDT	_____
LUISA FERNANDA PICO GUARIN	CC. 39.569.395 GDT	_____

**Fuente:** documentos de Corporación Centro Especial Para Amigos Down (CCEPAD) Girardot 2005

## Anexo No.5. Certificado de la Cámara de Comercio

**CAMARA DE COMERCIO DE GIRARDOT**  
*Nos Identificamos Sirviendo!*

**C.C.G. No. 80768**

SEDE PRINCIPAL

Fecha : 20070817 Hora Certificado : 11:29:40  
Operacion: 01S010817046 PAGINA No. 1

\*\*\*\*\*  
CERTIFICADO DE EXISTENCIA Y REPRESENTACION LEGAL DE LA ENTIDAD  
SIN ANIMO DE LUCRO: CORPORACION CENTRO ESPECIAL PARA AMIGOS DOWN.  
NUMERO: S0501283  
N.I.T.: 900074400 - 5

EL SUSCRITO SECRETARIO DE LA CAMARA DE COMERCIO DE GIRARDOT, EN  
EJERCICIO DE LA FACULTAD CONFERIDA POR LOS ARTICULOS 43 Y 144 DEL  
DECRETO NUMERO 2150 DE 1995.

CERTIFICA :  
SIGLA : C.C.E.P.A.D.  
DOMICILIO: GIRARDOT  
DIRECCION: URB MI FUTURO I ETAPA CASA 6B  
TELEFONO: 8337354 FAX: NO REPORTO

CERTIFICA :  
QUE POR ACTA NO. 0000001 DEL 25 DE FEBRERO DE 2006 , OTORGADO (A)  
EN ASAMBLEA CONSTITUTIVA , INSCRITA EN ESTA CAMARA DE COMERCIO EL  
9 DE MARZO DE 2006 BAJO EL NUMERO: 00003045 DEL LIBRO I DE LAS  
PERSONAS JURIDICAS SIN ANIMO DE LUCRO, FUE CONSTITUIDA LA ENTIDAD  
DENOMINADA: CORPORACION CENTRO ESPECIAL PARA AMIGOS DOWN

CERTIFICA :  
ENTIDAD QUE EJERCE LA FUNCION DE INSPECCION, VIGILANCIA Y  
CONTROL: SECRETARIA DE GOBIERNO MUNICIPAL

CERTIFICA :  
VIGENCIA: QUE LA PERSONA JURIDICA NO SE HALLA DISUELTA. DURACION  
HASTA EL 24 DE FEBRERO DE 2056.

CERTIFICA :  
OBJETIVO: EL OBJETIVO PRINCIPAL DE C.C.E.P.A.D. ES: CREAR UNA  
ENTIDAD CON EL FIN DE PROMOVER UNA ATENCION INTEGRAL A LAS  
PERSONAS CON SINDROME DOWN Y SUS FAMILIAR PARA EL MEJORAMIENTO  
DEL DESARROLLO BIOPSIOSOCIAL Y PRACTICAS DE ACTIVIDAD,  
GARANTIZANDO SU CALIDAD DE VIDA. SUS OBJETIVOS ESPECIFICOS SERAN:  
• PROPORCIONAR A LAS PERSONAS CON SINDROME DE DOWN EDUCACION Y  
ELEMENTOS, QUE LES PERMITAN APRENDER Y DESARROLLARSE COMO SERES  
INDIVIDUALES EN LA SOCIEDAD, MEJORANDO SU CALIDAD DE VIDA;  
• PROMOVER EN LAS PERSONAS CON SINDROME DE DOWN UNA MAYOR  
PROTECCION Y BUEN VIVIR, CON SU FAMILIA Y LA SOCIEDAD; . EDUCAR A  
LA FAMILIA Y A LA SOCIEDAD, EN BUSCA DE MEJORAR EL CRECIMIENTO,

\*\*\* CONTINUA \*\*\*



CORPORACION CENTRO ESPECIAL PARA AMIGOS DOWN

CERTIFICADO DE ENTIDAD SIN ANIMO DE LUCRO PAGINA No. 2  
Fecha : 20070817 Hora : 11:29:40 Operacion: 01S010817046

\*\*\*\*\*  
DESARROLLO Y ACEPTACION DE LAS PERSONAS DOWN; . REALIZAR BRIGADAS DE SALUD, ACTIVIDADES LUDICAS RECREATIVAS E INFORMATIVAS, PARA EL DESARROLLO BIOPSIICOSOCIAL EN LAS PERSONAS DOWN Y SUS FAMILIAS; . GARANTIZAR EL CUMPLIMIENTO DE LOS DERECHOS Y CREACION DE OTROS, QUE FAVOREZCAN A LAS PERSONAS CON SINDROME DE DOWN; . CREAR CAMPO DE PRACTICA PARA LOS ESTUDIANTES DEL AREA DE SALUD, OBTENIENDO DE ELLOS SUS SERVICIOS, PARA PADRES DE FAMILIAS Y PERSONAS CON SINDROME DE DOWN; . BRINDAR EDUCACION Y ORIENTACION A NIVEL REGIONAL, NACIONAL E INTERNACIONAL, RESPECTO A LOS AVANCES Y ALTERNATIVAS QUE RODEAN EL DESARROLLO BIOPSIICOSOCIAL DE LAS PERSONAS DOWN; . MANTENER CONEXIONES CON OTRAS ONG E INSTITUTOS QUE TENGAN COMO FIN EL APOYO HACIA LAS PERSONAS CON SINDROME DE DOWN.

CERTIFICA :

\*\* ORGANO DIRECTIVO \*\*

NOMBRE	IDENTIFICACION
MIEMBRO JUNTA DIRECTIVA APONTE CASTRO PAOLA LIBRO : I ESADL, INSCRIPCION 00003045 DOCUMENTO : ACTA , FECHA : 2006/02/25 NUMERO DEL DOCUMENTO : 0000001 FECHA DE INSCRIPCION : 2006/03/09	C.C. 00039585104
MIEMBRO JUNTA DIRECTIVA LAZO S. DARWIN ALEJANDRO LIBRO : I ESADL, INSCRIPCION 00003045 DOCUMENTO : ACTA , FECHA : 2006/02/25 NUMERO DEL DOCUMENTO : 0000001 FECHA DE INSCRIPCION : 2006/03/09	C.C. 00093435291
MIEMBRO JUNTA DIRECTIVA LOPEZ GUZMAN YUDY CAROLINA LIBRO : I ESADL, INSCRIPCION 00003045 DOCUMENTO : ACTA , FECHA : 2006/02/25 NUMERO DEL DOCUMENTO : 0000001 FECHA DE INSCRIPCION : 2006/03/09	C.C. 00039584488
MIEMBRO JUNTA DIRECTIVA VASQUEZ O. ALEJANDRA JULIETH LIBRO : I ESADL, INSCRIPCION 00003045 DOCUMENTO : ACTA , FECHA : 2006/02/25 NUMERO DEL DOCUMENTO : 0000001 FECHA DE INSCRIPCION : 2006/03/09	C.C. 00039584850
MIEMBRO JUNTA DIRECTIVA PICO GUARIN LIBRO : I ESADL, INSCRIPCION 00003045 DOCUMENTO : ACTA , FECHA : 2006/02/25	C.C. 00039569395

\*\*\* CONTINUA \*\*\*



CAMARA DE COMERCIO DE GIRARDOT ESPECIAL PARA AMIGOS DOWN

C.C.G. No. 80769

Nos Identificamos Sirviendo!

CERTIFICADO DE ENTIDAD SIN ANIMO DE LUCRO PAGINA No. 3  
Fecha : 20070817 Hora : 11:29:40 Operacion: 01S010817046  
\*\*\*\*\*  
NUMERO DEL DOCUMENTO : 0000001  
FECHA DE INSCRIPCION : 2006/03/09  
MIEMBRO JUNTA DIRECTIVA  
MARTINEZ H. ANA MATILDE C.C. 00020621928  
LIBRO : I ESADL, INSCRIPCION 00003045  
DOCUMENTO : ACTA , FECHA : 2006/02/25  
NUMERO DEL DOCUMENTO : 0000001  
FECHA DE INSCRIPCION : 2006/03/09  
MIEMBRO JUNTA DIRECTIVA  
PICO GUARIN DANIELA T.I. 90110457439  
LIBRO : I ESADL, INSCRIPCION 00003045  
DOCUMENTO : ACTA , FECHA : 2006/02/25  
NUMERO DEL DOCUMENTO : 0000001  
FECHA DE INSCRIPCION : 2006/03/09  
MIEMBRO JUNTA DIRECTIVA  
HERNANDEZ LUZ ESTRELLA C.C. 00020800150  
LIBRO : I ESADL, INSCRIPCION 00003045  
DOCUMENTO : ACTA , FECHA : 2006/02/25  
NUMERO DEL DOCUMENTO : 0000001  
FECHA DE INSCRIPCION : 2006/03/09  
MIEMBRO JUNTA DIRECTIVA  
QUINTERO LUCY ROCIO C.C. 00039554513  
LIBRO : I ESADL, INSCRIPCION 00003045  
DOCUMENTO : ACTA , FECHA : 2006/02/25  
NUMERO DEL DOCUMENTO : 0000001  
FECHA DE INSCRIPCION : 2006/03/09  
MIEMBRO JUNTA DIRECTIVA  
FRIEDMAN VERA CAROL SOFIA C.C. 00039578275  
LIBRO : I ESADL, INSCRIPCION 00003045  
DOCUMENTO : ACTA , FECHA : 2006/02/25  
NUMERO DEL DOCUMENTO : 0000001  
FECHA DE INSCRIPCION : 2006/03/09  
MIEMBRO JUNTA DIRECTIVA  
LEON ORTIZ FERNANDO C.C. 00011306396  
LIBRO : I ESADL, INSCRIPCION 00003045  
DOCUMENTO : ACTA , FECHA : 2006/02/25  
NUMERO DEL DOCUMENTO : 0000001  
FECHA DE INSCRIPCION : 2006/03/09  
MIEMBRO JUNTA DIRECTIVA  
CAMPO M. ADRIANA MARIA C.C. 00039508341  
LIBRO : I ESADL, INSCRIPCION 00003045  
DOCUMENTO : ACTA , FECHA : 2006/02/25  
NUMERO DEL DOCUMENTO : 0000001  
FECHA DE INSCRIPCION : 2006/03/09  
\*\*\* CONTINUA \*\*\*

CORPORACION CENTRO ESPECIAL PARA AMIGOS DOWN

CERTIFICADO DE ENTIDAD SIN ANIMO DE LUCRO PAGINA No. 4  
Fecha : 20070817 Hora : 11:29:40 Operacion: 01S010817046

\*\*\*\*\*

CERTIFICA :

REPRESENTACION LEGAL

PRINCIPAL (ES) : LOPEZ GUZMAN YUDY CAROLINA

C.C. 00039584488

COORDINADORA

LIBRO : I BSADL, INSCRIPCION 00003045

DOCUMENTO : ACTA , FECHA : 2006/02/25

NUMERO DEL DOCUMENTO: 0000001

FECHA DE INSCRIPCION : 2006/03/09

CERTIFICA :

FUNCIONES DEL COORDINADOR NACIONAL: SON FUNCIONES DEL (L A)  
COORDINADOR (A ) NACIONAL: a ) REPRESENTAR JUDICIAL Y  
EXTRAJUDICIALMENTE A LA INSTITUCION, CON FACULTADES EXPRESAS PARA  
TRANSIGIR, CONCILIAR, DESISTIR, DELEGAR Y SUSTITUIR; b )  
CONSTITUIR APODERADOS JUDICIALES PARA LA DEFENSA DE LOS INTERESES  
C.C.E.P.A.D.; c) CELEBRAR LOS CONTRATOS QUE SEAN NECESARIOS PARA  
EL LOGRO DE LOS OBJETIVOS DE LA INSTITUCION, CUANDO SU CUANTIA NO  
EXCEDA DE MIL (1000) SALARIOS MENSUALES MINIMOS LEGALES VIGENTES.  
PREVIA AUTORIZACION AL GRUPO COORDINADOR; d ) EJECUTAR LOS  
MANDATOS DE LA ASAMBLEA GENERAL DE DELEGADOS O DEL GRUPO  
COORDINADOR; e) PRESENTAR AL GRUPO COORDINADOR PARA SU ESTUDIO Y  
A LA ASAMBLEA GENERAL DE DELEGADOS PARA SU APROBACION, EL  
PRESUPUESTO GENERAL DE INGRESOS, GASTOS E INVERSIONES Y EL  
PROYECTO DE FINANCIAMIENTO; PRESENTAR SEMESTRAL O ANUALMENTE,  
DURANTE LOS CINCO PRIMEROS DIAS DEL MES, DEL SEMESTRE Y DEL AÑO  
LOS ESTADOS FINANCIEROS AL GRUPO COORDINADOR; g ) DICTAR LAS  
DISPOSICIONES SOBRE METODOS Y PROCEDIMIENTOS PARA EL CUMPLIMIENTO  
DE LOS PLANE Y PROGRAMAS DE LA ENTIDAD; h) NOMBRAR LOS EMPLEADOS  
O CONTRATISTAS CUYA DESIGNACION NO CORRESPONDA A LA ASAMBLEA  
GENERAL DE DELEGADOS O AL GRUPO COORDINADOR. ESTOS NOMBRAMIENTOS  
SE HARAN EN PERSONAS IDONEAS PARA EL CUMPLIMIENTO DE FIN  
PROPUESTO O ACTIVIDAD ESPECIFICA; i) ORGANIZAR Y DIRIGIR A LAS  
DEPENDENCIAS SECCIONALES DE ACUERDO CON LAS DISPOSICIONES DEL  
GRUPO COORDINADOR; j) CONVOCAR AL GRUPO COORDINADOR A SESIONES  
EXTRAORDINARIAS CUANDO LAS CIRCUNSTANCIAS LO AMERITEN; k )  
CONVOCAR A ASAMBLEA GENERAL DE DELEGADOS CUANDO LAS  
CIRCUNSTANCIAS LO AMERITEN; l) EN GENERAL, VELAR PORQUE LOS  
MIEMBROS DE C.C.E.P.A.D. CUMPLAN LOS ESTATUTOS Y REGLAMENTOS; m)  
LAS DEMAS QUE LE ASIGNEN LOS PRESENTES ESTATUTOS, LOS REGLAMENTOS  
Y EL GRUPO COORDINADOR; n ) SUSCRIBIR POLIZA DE MANEJO Y  
RESPONSABILIDAD POR LOS RECURSOS DEL PRESUPUESTO ANUAL DE  
C.C.E.P.A.D.

CERTIFICA :

\*\*\* CONTINUA \*\*\*



CORPORACION CENTRO ESPECIAL PARA AMIGOS DOWN

CAMARA DE COMERCIO DE GIRARDOT ANIMO DE LUCRO PAGINA No. 5  
Fecha Identificación: 11:29:40 Operación: 01S010817046

C.C.G. No. 80770

DIRECCION DE NOTIFICACION JUDICIAL : URB MI FUTURO I ETAPA CASA  
6B

MUNICIPIO : GIRARDOT

**CERTIFICA :**

QUE EN ESTA CAMARA DE COMERCIO NO APARECEN INSCRIPCIONES  
POSTERIORES DE DOCUMENTOS REFERENTES A REFORMA, DISOLUCION,  
LIQUIDACION O NOMBRAMIENTOS DE REPRESENTANTES LEGALES DE LA  
MENCIONADA ENTIDAD.

**I M P O R T A N T E**

EL REGISTRO ANTE LAS CAMARAS DE COMERCIO NO CONSTITUYE  
APROBACION DE ESTATUTOS. (ART. 636 CODIGO CIVIL).

LA PERSONA JURIDICA DE QUE TRATA ESTE CERTIFICADO SE ENCUENTRA  
SUJETA A LA INSPECCION, VIGILANCIA Y CONTROL DE LAS AUTORIDADES  
QUE EJERCEN ESTA FUNCION, POR LO TANTO DEBERA PRESENTAR ANTE LA  
AUTORIDAD CORRESPONDIENTE, EL CERTIFICADO DE REGISTRO RESPECTIVO,  
EXPEDIDO POR LA CAMARA DE COMERCIO, DENTRO DE LOS 10 DIAS HABLES  
SIGUIENTES A LA FECHA DE INSCRIPCION, MAS EL TERMINO DE LA  
DISTANCIA CUANDO EL DOMICILIO DE LA PERSONA JURIDICA SIN ANIMO DE  
LUCRO QUE SE REGISTRA ES DIFERENTE AL DE LA CAMARA DE COMERCIO  
QUE LE CORRESPONDE. EN EL CASO DE REFORMAS ESTATUTARIAS ADEMAS SE  
ALLEGARA COPIA DE LOS ESTATUTOS.

TODA AUTORIZACION, PERMISO, LICENCIA O RECONOCIMIENTO DE CARACTER  
OFICIAL, SE TRAMITARA CON POSTERIORIDAD A LA INSCRIPCION DE LAS  
PERSONAS JURIDICAS SIN ANIMO DE LUCRO EN LA RESPECTIVA CAMARA DE  
COMERCIO

**!!! NOTIFICACION !!!**

LOS DOCUMENTOS DE REGISTRO AQUI CERTIFICADOS QUEDAN EN FIRME  
CINCO DIAS HABLES DESPUES DE SU INSCRIPCION EN EL LIBRO RES-  
PECTIVO, SIEMPRE Y CUANDO NO SE PRESENTE NINGUN RECURSO  
POR LA VIA GUBERNATIVA.

VALOR DEL CERTIFICADO : \$ 3000.00

DE CONFORMIDAD CON EL ARTICULO 12 DEL DECRETO 2150 DE 1995  
LA FIRMA MECANICA QUE APARECE A CONTINUACION TIENE PLENA VALIDEZ  
PARA TODOS LOS EFECTOS LEGALES.

EL SECRETARIO DE LA CAMARA DE COMERCIO,

\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*

\*\*\* CONTINUA \*\*\*

CORPORACION CENTRO ESPECIAL PARA AMIGOS DOWN

CERTIFICADO DE ENTIDAD SIN ANIMO DE LUCRO PAGINA No. 6  
Fecha : 20070817 Hora : 11:29:40 Operacion: 01S010817046

\*\*\*\*\*



Anexo No.6. Logo y Slogan Corporativo



**C.C.E.P.A.D**  
**CORPORACION CENTRO ESPECIAL PARA AMIGOS DOWN**

## **Anexo No.7 Acta de Constitución**

## ACTA DE CONSTITUCION

En la ciudad de Girardot, siendo las 3:00 p.m. del día 25 de febrero del año 2006, se reunieron en la Urbanización Mi futuro I etapa casa 6 B de Girardot, un grupo de personas con el objetivo de constituir una entidad sin animo de lucro (anexo de personas constituyentes en la ultima hoja).

Los constituyentes o fundadores, para dar un desarrollo ordenado a la reunión de constitución han previsto el siguiente orden del día.

1. Designación del presidente y secretario de la reunión.
2. Manifestación de voluntad de constituir una entidad sin ánimo de lucro.
3. Aprobación de estatutos.
4. Elección grupo coordinador
5. Lectura y aprobación del texto integral del acta.

1. Designación del presidente y secretario de la reunión.

Se designaron como presidente y secretaria de la reunión a: **Jenny Paola Aponte Castro** y **Alejandra Julieth Vásquez Ortiz**, identificados como aparece al pie de sus firmas, quienes tomaron posesión de sus cargos

2. Manifestación de voluntad de constituir una entidad sin ánimo de lucro.

Los fundadores o constituyentes antes mencionados manifestaron su voluntad de constituir en la fecha una entidad sin animo de lucro denominada ONG (C.C.E.P.A.D.) Corporación Centro Especial Para Amigos Down.

3. Aprobación de los estatutos.

Una vez aprobados y analizados los estatutos de la entidad sin animo de lucro que se constituye, los fundadores o constituyentes dieron su aprobación por unanimidad, indicando que se adjuntan a la presente acta y forman parte integral de la misma.



4. Nombramiento de directivos y representante legal.

Las personas asistentes a la reunión eligieron la siguiente junta directiva por medio del voto abierto así.

De conformidad con lo acordado con los estatutos que rigen a la ONG se aprobó por unanimidad la designación de las siguientes personas para integrar sus órganos de administración.

**A. Representante legal**

**Nombre: Yudy Carolina Lopez Guzmán.**

**Documento de Identidad: 39.584.488 Girardot.**

**Coordinadora**

**Nombre: Yudy Carolina Lopez Guzmán.**

**Documento de Identidad: 39.584.488 Girardot.**

**B. Grupo Cordinador:**

<b>NOMBRES</b>	<b>CARGO</b>	<b>IDENTIFICACION</b>	<b>EXPEDICION</b>
PAOLA APONTE CASTRO	PRESIDENTE	39.585.104	GIRARDOT
DARWIN ALEJANDRO LAZO S.	VICEPRESIDENTE	93.435.291	FLANDES
CAROLINA LOPEZ	COORDINADORA	39.584.488	GIRARDOT
ALEJANDRA JULIETH VASQUEZ O.	SECRETARIA	39.584.850	GIRARDOT
LUISA FERNANDA PICO GUARIN	TESORERA	39.569.395	GIRARDOT
ANA MATILDE MARTINEZ H.	FISCAL	20.621.928	GIRARDOT
DANIELA PICO GUARIN	VOCAL 1	901104-57439	GIRARDOT
LUZ ESTRELLA HERNANDEZ	VOCAL 2	20.800.150	VILLA GOME
LUCY ROCIO QUINTERO	VOCAL 3	39.554.513	GIRARDOT
CAROL SOFIA FRIEDMAN VERA	VOCAL 4	39.578.275	GIRARDOT
FERNANDO LEON ORTIZ	VOCAL 5	11.306.396	GIRARDOT
ADRIANA MARIA CAMPO M.	VOCAL 6	39.508.341	GIRARDOT

**ANEXO**

<b>NOMBRE COMPLETO</b>	<b>IDENTIFICACION</b>	<b>DOMICILIO</b>
JENNY PAOLA APONTE CASTRO	39.585.104	FLANDES
DARWIN ALEJANDRO LAZO SANCHEZ	93.435.291	GIRARDOT
YUDY CAROLINA LOPEZ GUZMAN	39.584.488	GIRARDOT
ALEJANDRA JULIETH VASQUEZ ORTIZ	39.584.850	FLANDES
LUISA FERNANDA PICO GUARIN	39.569.392	FLANDES
ANA MATILDE MARTINEZ DE NAVARRO	20.621.928	GIRARDOT
DANIELA PICO GUARIN	901104-57439	FLANDES
LUZ ESTRELLA HERNANDEZ GOMEZ	20.800.150	GIRARDOT
LUCY ROCIO QUINTERO MIRANDA	39.554.513	GIRARDOT
CAROL SOFIA FRIEDMAN VERA	39.578.275	FLANDES
FERNANDO LEON ORTIZ	11.306.396	GIRARDOT
ADRIANA MARIA CAMPO MEDINA	39.508.341	GIRARDOT

5. Con la aprobación del acta de constitución firman:

**JENNY PAOLA APONTE CASTRO**  
**Presidente**

**ALEJANDRA VASQUEZ ORTIZ**  
**Secretaria**

### Anexo No.8. Sede de la Corporación



Foto de la sede donde esta ubicada hace tres años, en la calle21a n°3-40 Barrió San Antonio



Foto de la sede donde esta ubicada hace tres años, en la calle21a n°3-40 Barrió San Antonio

### Anexo No.9. Primera reunión padres de Familia



Reunidos los padres de familia y los niños con Síndrome de Down en la Universidad de Cundinamarca



La Junta de padres de familia en la primera reunión.



Entrega de mercados a familias con niños con Síndrome de Down en la primera reunión donados por el equipo gestor



Entrega de mercados a los padres de familia donados por el equipo gestor

## Anexo No.10. Un historia de vida de un niño del programa

Hola yo soy Sara Lucia Hermosa Romero nací el 27 de febrero del 2001 en la ciudad de Girardot tengo 5 añitos cumplidos.

Cuando mi mamita y mi papito recibieron la noticia de que yo tenía Síndrome Down, fue algo muy duro para ellos porque era la primera hijita que tenían.

Mi mamita me acepto y dijo que era lo que Dios le había dado y era, lo que el quería para mi mamita; en cambio mi papito no me quiso y se separo de mi mamita y hoy en día vivo solo con mi mamita y mi abuelito.

Cuando me bautizaron mi mamita y mi papito, hay si me empezó a querer mi papito y me dio su apellido y aprendió a quererme.

Estudio en el jardín pedagógico; comparto con mis compañeros la lonchera, me gusta cantar aunque casi nadie me entiende, me gusta bailar, me gusta tocar la organeta y la guitarra aunque no tengo ritmo, me gusta comer mucho, me gusta estar afuera, pasear en la calle, me gusta estar descalza en mi casa.

Mi mamita y mi abuelito dicen que mi mejor cualidad es dar amor, pues me gusta abrazar y dar muchos besos; mi muñeco favorito es "Barney". Los programas de Discovery kids. No me gusta hacerle caso ni a mi mamita ni a mi abuelito, pero bueno, esto es de todos los niños, no solo mío.

Mi mamita es quien me cuida, pues en las mañanas estudio y en las tardes me voy con mi mamita a repartir el pan, no tengo quien me cuide.

Agradezco a la persona que desee apoyarme y dar un poco de lo que tiene para mi desarrollo y crecimiento, agradezco a quien sin conocerme este dispuesto ayudarme a ver hechos realidad mis sueños de ser una personita mejor y mas útil para mi familia, pues en la actualidad de alguna forma soy muy dependiente de mi mamita y absorbo mucho su tiempo y espacio.

## Anexo No.11. Modelo de Acta de un padrino comprometido

### ACTA DE PADRINAGE

Yo, \_\_\_\_\_ identificado con CC o Nit  
No. \_\_\_\_\_ en compañía de:

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_
4. \_\_\_\_\_
5. \_\_\_\_\_

Acepto (amos) ser padrino (os) del niño (a): \_\_\_\_\_, con el fin de ayudarlo en su proceso de desarrollo en la Corporación Centro Especial Para Amigos Down la cual se identifica con el Nit No. 900074400-5

Así mismo me comprometo a:

Dar un aporte mensual de: \$30.000 pesos colombianos.

Realizar mi aporte voluntario todos los \_\_\_ días de cada mes, ya sea consignándolo en la cuenta destinada para este recaudo o pagándolo directamente en la oficina sede de este centro.

En dado caso de retiro como padrino avisar mediante comunicación escrita con dos (2) meses de anticipación a las directivas del centro.

Firman:

\_\_\_\_\_  
Padrino

\_\_\_\_\_  
Padrino

\_\_\_\_\_  
Padrino

\_\_\_\_\_  
Padrino

\_\_\_\_\_  
Padrino

\_\_\_\_\_  
Padrino

\_\_\_\_\_  
Representante Legal C.C.E.P.A.D

\_\_\_\_\_  
Presidente C.C.E.P.A.D

## Anexo No.12. Encuentros con los Padrinos



Foto de encuentro de padrinos de los niños, entregando recordatorios elaborados por ellos.



Foto de encuentro de padrinos entregando recordatorios



### Anexo No.13. Evento de inauguración



Foto de los niños con Síndrome de Down en la recreación ofrecida por el equipo.



Foto del equipo gestor en la casona brindado recreación para los niños con Síndrome de Down.

## Anexo No. 14. Formato de Valoración inicial en Lenguaje y ocupacional.



CORPORACION CENTRO ESPECIAL PARA AMIGOS DOWN  
NIT. 900074400-5

### RETRASO PSICOMOTOR-PROBLEMAS DE APRENDIZAJE-ESTIMULACION TEMPRANA

INFORME DE EVALUACION

FECHA:

NOMBRE:

HISTORIA CLINICA:

FECHA DE NACIMIENTO: \_\_\_\_\_ EDAD: \_\_\_\_\_

PROCEDENCIA: \_\_\_\_\_

DIRECCION: \_\_\_\_\_ TELEFONO: \_\_\_\_\_

MOTIVO DE CONSULTA: \_\_\_\_\_

IMPRESIÓN DIAGNOSTICA: \_\_\_\_\_

Lined area for writing the report content.

## **Anexo No.15. Formato de encuesta de evaluación aplicada**

### **CORPORACION CENTRO ESPECIAL PARA AMIGOS DOWN SUGERENCIAS Y RECOMENDACIONES POR PARTE DE LOS PADRES DE FAMILIA**

**FECHA:** \_\_\_\_\_

**NOMBRE DEL PADRE DE FAMILIA:** \_\_\_\_\_

#### **SECCION DE PREGUNTAS.**

- 1) ¿ustedes que son los padres de familia como han visto el progreso o el avance de su hijo(a)?
  
- 2) ¿ como le ha parecido el desempeño de la fundación con el grupo de trabajo?.
  
- 3) ¿usted como padre de familia que recomendaciones o sugerencias le daría a la corporación para que continúe el avance y desarrollo de su hijo(a).
  
- 4) ¿Que otros programas le gustaría que su hijo(a) aprendiera en el diario vivir?
  
- 5) ¿Cuáles son los compromisos que usted como padre de familia debe de ser consciente que le hace falta por cumplir y que exigencias para una buen progreso de su hijo(a)?

**Anexo No.16. Clausura del año 2006**



Foto de la presentación de un baile presentado por los niños con síndrome de down en la clausura.



Foto de entrega de diploma a una niña con Síndrome de Down acompañado de tres socias y la profesora en la clausura.

## Anexo No.17. Curso del Sena



Foto de los niños con Síndrome de Down en el curso del Sena elaborando un producto.



Foto del docente del Sena con el grupo de las madres de los niños de la Corporación

### Anexo No.18. Feria Empresarial del Sena



Foto en la Feria Empresarial Sena con los niños con Síndrome de Down acompañados por dos socias.



Foto Feria Empresarial Sena con los niños con Síndrome de Down, madres y el instructor.

### Anexo No.19. Taller para padres



Foto del taller para padres dirigido por docentes de la Universidad de Cundinamarca



Foto del taller para padres dirigido por docentes de la Universidad de Cundinamarca

**Anexo No.20. Estudiantes de un colegio**



Fotos de alumnos de un colegio realizando su servio social en la Corporación. En una actividad recreativa



Fotos de alumnos de un colegio realizando su servio social en la Corporación en una actividad recreativa



## Anexo No.21.Taller de hidroterapia



Foto de madres, niños y socios en la capacitación de hidroterapia en Girardot.



Foto de madres, niños y socios en la capacitación de hidroterapia en Girardot.

**Anexo No.22.Taller de esparcimiento**



Foto de actividades de recreación y ejercicios dirigida por promotores de ECOOPSOS



Foto de clausura del programa de ECOOPSOS en el coliseo del barrio San Jorge.

**Anexo No.23. Celebración día blanco en Bogotá**



Foto de la celebración del día blanco en la gobernación de Cundinamarca



Foto de la celebración del día blanco en la gobernación de Cundinamarca en la muestra gastronómica, la elaboración del Arequipe Down.

**Anexo No.24. Celebración día blanco en Girardot**



Foto del desfile de la celebración del día blanco con la reinas en Girardot



Foto de presentación artística en la celebración del día blanco Girardot.

## Anexo No.25.integración en Piscilago



Foto de integración en Piscilago en las bicicletas acuáticas



Foto de dos familias en la integración de Piscilago dentro de la piscina

**Anexo No.26. Celebración de los tres años de la Corporación**



Foto de la misa por celebración de los 3 años de CCEPAD en la Corporación



Foto de niños y madres en el momento comulgar en la misa ofrecida por el padre Venancio.

**Anexo No.27. Lista de beneficiarios**

**NIÑOS DE LA CORPORACION CENTRO ESPECIAL  
PARA AMIGOS DOWN DECADOS POR EL COLEGIO  
COOPRATIVO ESPIRITU SANTO**



Paula Andrea López Guzmán

Néstor Fernando Meza Valencia

Carolina Julieth Ruge

Diana Rocío Pedreros

Cristian Ducuara Ossa

Oscar Hernández Granados

Andrés Mauricio Niño

Maribel Uyaban Luna

Julián David Criollo Arias

Nataly Martínez

## Anexo No.28. Convenio entre el colegio y la Corporación

El día 12 de ABRIL del año 2008 en COLEGIO COOPERATIVO ESPIRITU SANTO se realizó una reunión entre representantes del Colegio Cooperativo Espíritu Santo (C.C.E.S.) del Barrio Kennedy de Girardot, representantes de la corporación Centro Especial Para Amigos Down (CEEPAD) y los padres de familia de los niños con síndrome de Down interesados en participar en el programa que se había propuesto entre el CEEPAD y el C.C.E.S.

La reunión tiene la finalidad de aclarar y comprometerse mutuamente en dicho programa.

En la reunión se llegaron a los siguientes acuerdos:

### POR PARTE DEL C.C.E.S.

1. El C.C.E.S. acepta a los niños inscritos como alumnos del colegio en igualdad de derechos y deberes con los demás alumnos del colegio.
2. La matrícula y pensión de estos alumnos será totalmente gratuita
3. El horario escolar para estos alumnos será de lunes a viernes de 7 AM a 12:30 AM
4. Es responsabilidad del C.C.E.S. obtener los permisos oportunos de la Secretaría de Educación de Girardot para el funcionamiento del aula.
5. El C.C.E.S. es el único responsable del nombramiento y los contratos del personal a cargo del aula que atenderá a los alumnos con síndrome de Down
6. El C.C.E.S. entregará bimensualmente un informe a los padres de familia, con copia a CEEPAD, sobre el proceso de los alumnos con síndrome de Down

### POR PARTE DEL CEEPAD

1. El CEEPAD no se desentiende de los niños o jóvenes con síndrome de Down que sean alumnos del C.C.E.S. siguiendo su desarrollo académico y actitudinal
2. El CEEPAD ofrecerá sus servicios a los alumnos a que se hace referencia con una intensidad mínima de 3 tardes ( de 2 pm a 5 pm) a la semana.
3. Antes de la elaboración del informe a que hace referencia el punto 6 del apartado anterior CEEPAD informará al C.C.E.S. de la marcha del alumno en esa institución a fin de que sea tenido en cuenta en el informe.

### POR PARTE DE LOS PADRES DE FAMILIA

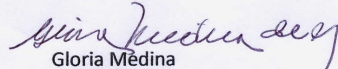
1. Los alumnos Down del C.C.E.S. deberán portar los uniformes del Colegio de acuerdo al manual de convivencia
2. Los padres de familia se comprometen a ayudar a sus hijos para alcanzar un buen rendimiento académico y actitudinal tanto en el C.C.E.S. como en CEEPAD
3. Los padres de familia se comprometen a cumplir a cabalidad con el manual de convivencia del C.C.E.S. así como las normas establecidas por CEEPAD
4. Los padres de familia se comprometen a llevar a sus hijos al menos tres días a la semana a CEEPAD para continuar la terapia y el refuerzo escolar

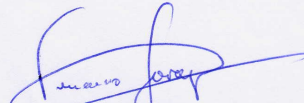
LOS ASISTENTES A LA REUNION SE COMPROMETEN A TRATAR CONJUNTA Y DIALOGADAMENTE CUALQUIER PROBLEMA QUE SE PUEDA PRESENTAR EN EL DESARROLLO DE ESTE PROGRAMA



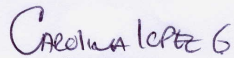
Como constancia de acuerdo y aceptación de lo tratado en la reunión firmamos los asistentes

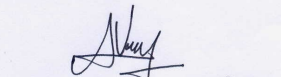
POR EL C.C.E.S.

  
Gloria Medina  
Rectora C.C.E.S.

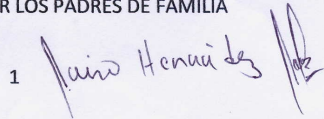
  
Venancio Garagorri  
Gerente Cooperativa

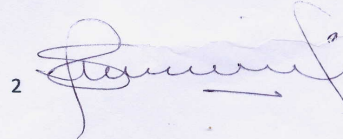
POR CEEPAD

  
Carolina Lopez  
Representante legal

  
ALEJANDRA VASQUEZ  
VICEPRESIDENTE

POR LOS PADRES DE FAMILIA

1 

2 

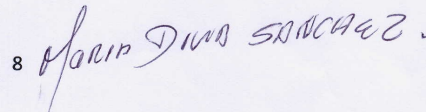
3 Silvano Arvos. V.

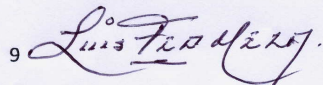
4 Rosana Luna.

5 

6 Tamileth Ossa Galeano

7 Rafaela Corviedo

8 

9 

10

**Anexo No.29 bienvenida para los niños con Síndrome de Down por parte del colegio.**



Foto del ingreso con calle de honor para los niños y sus padres a la iglesia.



Foto del escenario donde se encuentran los invitados y los niños con Síndrome de Down.



Foto de la culminación y salida de la bienvenida de los niños y sus padres



Foto de algunos invitados como el señor Obispo a la bienvenida de los niños.



Foto del grupo de niños de la Corporación vinculados al colegio Cooperativo Espíritu Santo.



Foto del grupo de niños, madres y dos de las socias de la Corporación vinculados al colegio Cooperativo Espíritu Santo.