

## Información Importante

La Universidad de La Sabana informa que el(los) autor(es) ha(n) autorizado a usuarios internos y externos de la institución a consultar el contenido de este documento a través del Catálogo en línea de la Biblioteca y el Repositorio Institucional en la página Web de la Biblioteca, así como en las redes de información del país y del exterior con las cuales tenga convenio la Universidad de La Sabana.

Se permite la consulta a los usuarios interesados en el contenido de este documento para todos los usos que tengan finalidad académica, nunca para usos comerciales, siempre y cuando mediante la correspondiente cita bibliográfica se le de crédito al documento y a su autor.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, La Universidad de La Sabana informa que los derechos sobre los documentos son propiedad de los autores y tienen sobre su obra, entre otros, los derechos morales a que hacen referencia los mencionados artículos.

**BIBLIOTECA OCTAVIO ARIZMENDI POSADA**  
UNIVERSIDAD DE LA SABANA  
Chía - Cundinamarca

ESTUDIO DE FACTIBILIDAD PARA LA CREACIÓN DE FUNDACIÓN ENFOCADA  
EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN  
DESDE LOS 0 HASTA LOS 7 AÑOS

LADY NATALY PEÑA MELO

FACULTAD DE EDUCACIÓN  
UNIVERSIDAD DE LA SABANA  
ESPECIALIZACIÓN EN GERENCIA EDUCATIVA  
PROMOCIÓN # 49  
CHÍA CUNDINAMARCA COLOMBIA  
2016

ESTUDIO DE FACTIBILIDAD PARA LA CREACIÓN DE FUNDACIÓN ENFOCADA  
EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN  
DESDE LOS 0 HASTA LOS 7 AÑOS

LADY NATALY PEÑA MELO

Trabajo de grado para optar el título de Especialista en Gerencia Educativa

ASESORA  
CARMEN ALICIA RUÍZ BOHORQUEZ

FACULTAD DE EDUCACIÓN  
UNIVERSIDAD DE LA SABANA  
ESPECIALIZACIÓN EN GERENCIA EDUCATIVA  
PROMOCIÓN # 49  
CHÍA CUNDINAMARCA COLOMBIA  
2016

Nota de aceptación

---

---

---

---

Firma del presidente del jurado

---

Firma del jurado

---

Firma del jurado

Bogotá, 1 de octubre de 2016

## **Dedicatoria**

A mis padres Víctor y Nasly por su gran e incondicional apoyo durante toda mi vida, a mis dos hermanos Giovanni y Víctor y a mi sobrina que no por ser la última en mencionar es la menos importante: a Gabriela Peña porque sin ella, este sueño no hubiese sido creado.

## **Agradecimientos**

A Dios por permitirme terminar esta especialización y por abrir muchos caminos en mi vida.

A mi tutora Carmen Alicia Ruiz Bohórquez quien con su sabiduría y gran paciencia me guío en este proyecto.

A los profesores que guiaron los seminarios de la especialización quienes con sus conocimientos aportaron a este proyecto.

A todas las personas que hicieron parte de este sueño, a los padres de familia, niños, compañeros y amigos que participaron de este proyecto de manera directa o indirecta.

A mis papás, hermanos y familia quienes con sus opiniones y aportes dieron a este proyecto un toque especial.

Y por último a mi sobrina Gabriela Peña: gracias Gabi por darnos 21 cromosomas de felicidad que te hacen tan especial.

## Contenido

<b>0. Introducción.....</b>	<b>11</b>
<b>1. Generalidades del problema con niños Down a nivel familiar y social .....</b>	<b>12</b>
<b>1.1 Descripción del problema.....</b>	<b>14</b>
<b>1.2 Formulación de la pregunta.....</b>	<b>16</b>
<b>1.3 Objetivos.....</b>	<b>17</b>
<b>1.3.1 Objetivo general .....</b>	<b>17</b>
1.3.2 Objetivos específicos. ....	17
<b>2. Justificación.....</b>	<b>18</b>
<b>3. Marco de Referencia.....</b>	<b>19</b>
<b>3.1 Antecedentes.....</b>	<b>19</b>
<b>3.2 Marco teórico-conceptual .....</b>	<b>24</b>
<b>3.2.1 Historia del Síndrome de Down .....</b>	<b>25</b>
3.2.2. ¿Qué es el Síndrome de Down?.....	25
3.2.3 Aspectos cognitivos del síndrome de Down.....	27
<b>3.3 ¿Qué es una fundación? .....</b>	<b>30</b>
<b>3.3.1 ¿Cómo se constituye una fundación? .....</b>	<b>30</b>
3.3.2 Requisitos que debe contener el documento de constitución de la entidad sin ánimo de lucro. ....	31
<b>3.4 ¿Qué es un estudio de factibilidad? .....</b>	<b>32</b>
<b>4. Marco Legal.....</b>	<b>39</b>
<b>5. Diseño Metodológico.....</b>	<b>41</b>
<b>5.1 El enfoque metodológico .....</b>	<b>41</b>
5.2 La muestra. ....	41
5.3 Técnica e instrumentos para la recolección y análisis de información. ....	41
5.3.1 <i>Entrevista semiestructurada #1.</i> ....	42
5.3.2 <i>Encuesta</i> .....	43
5.4 <i>Formato de consentimiento informado.</i> ....	45
5.5 <i>Formato de evaluación para la entrevista realizada.</i> ....	46
<b>6. Plan de acción .....</b>	<b>49</b>
<b>7. Observaciones realizadas.....</b>	<b>54</b>
<b>Observación 1 .....</b>	<b>54</b>
<b>Observación 2 .....</b>	<b>56</b>
<b>Observación 3 .....</b>	<b>58</b>
<b>7.1 Análisis de la información .....</b>	<b>60</b>
<b>7.1.1 Análisis de las observaciones realizadas.....</b>	<b>60</b>
<b>7.1.2 Análisis de las entrevistas realizadas.....</b>	<b>62</b>

<b>8. Factibilidad operativa .....</b>	<b>68</b>
<b>8.1 Análisis de la competencia .....</b>	<b>68</b>
<b>9. Resultados de encuestas.....</b>	<b>73</b>
.....	75
.....	76
<b>10. Discusión de Resultados.....</b>	<b>77</b>
<b>11. Propuesta educativa .....</b>	<b>79</b>
<b>11.1 Aspecto Operativo .....</b>	<b>79</b>
11.1.1 Misión .....	79
11.1.2 Visión.....	79
11.1.3 Principios de la “Fundación Bonheur”.....	79
11.1.4 Características de la “Fundación Bonheur”. .....	79
<b>12. Aspecto Técnico.....</b>	<b>81</b>
<b>12.1 Inventario de recursos.....</b>	<b>81</b>
12.2 Talento Humano. ....	82
<b>13. Aspecto Financiero .....</b>	<b>91</b>
<b>13.1 Alternativas de financiación del proyecto .....</b>	<b>91</b>
13.2 Proyección financiera. ....	93
<b>14. Conclusiones .....</b>	<b>95</b>
<b>Bibliografía .....</b>	<b>97</b>



## Lista de tablas

Tabla 1 Marco teórico-conceptual .....	244
Tabla 2 Resumen de estudio de factibilidad .....	399
Tabla 3 Marco Legal .....	40
Tabla 4 Marco legal para personas con discapacidad .....	40
Tabla 5 Marco legal para la creación de fundación .....	40
Tabla 6 Triangulación de datos observación 1 .....	60
Tabla 7 Triangulación de datos observación 2.....	61
Tabla 8 Triangulación de datos observación 3.....	622
Tabla 9 Triangulación de datos entrevista 1 .....	65
Tabla 10 Triangulación de datos entrevista 2 .....	665
Tabla 11 Triangulación de datos entrevista 3 .....	677
Tabla 12 Triangulación de datos entrevista 4 .....	677
Tabla 13 Análisis de la competencia.....	68
Tabla 14 Recursos iniciales.....	81
Tabla 15 Carta descriptiva director .....	822
Tabla 16 Carta descriptiva terapeuta ocupacional .....	833
Tabla 17 Carta descriptiva fonoaudiólogo(a).....	844
Tabla 18 Carta descriptiva fisioterapeuta.....	855
Tabla 19 Carta descriptiva educador(a) especial .....	866
Tabla 20 Carta descriptiva psicólogo(a) .....	877
Tabla 21 Carta descriptiva persona de servicios generales .....	888
Tabla 22 Carta descriptiva contador(a) .....	899
Tabla 23 Carta descriptiva docentes .....	90
Tabla 24 Flujo de caja .....	943

## Lista de figuras

Figura 1 Promedio mensual de pago .....	733
Figura 2 Datos Generales de la encuesta.....	744
Figura 3 E.P.S de los encuestados.....	744
Figura 4 Terapias que reciben los niños.....	755
Figura 5 Número de niños por terapias .....	755
Figura 6 Calificación del servicio .....	766
Figura 7 El apoyo a padres.....	766

## **0. Introducción**

El siguiente proyecto es un estudio de factibilidad para la creación de una fundación enfocada a los niños con Síndrome de Down entre los 0 y 7 años de edad, la cual forma parte de los requerimientos para acceder al título de la especialización en gerencia educativa. La idea nace por razones personales al vivir las necesidades vistas de esta población ya que por diferentes motivos el acceso a las terapias y cuidados en general son limitados.

Se encuentran los temas bases para la realización de este estudio entre ellos lo que es el síndrome de Down, las pautas para la creación de una fundación desde las leyes colombianas y por último los elementos que debe tener un estudio de factibilidad.

Para la realización de este proyecto se utilizó una metodología cualitativa ya que se ejecutaron entrevistas y encuestas.

Adicionalmente encontrará: las conclusiones y recomendaciones para los próximos estudios de factibilidad.

Finalmente solo queda invitarlo(a) a leer el siguiente proyecto de investigación.

## **1. Generalidades del problema con niños Down a nivel familiar y social**

Para comenzar, es necesario recordar que el síndrome de Down se presenta en un niño por cada 1.000 nacimientos según las investigaciones. De acuerdo con los informes del (Departamento Nacional de Estadística [DANE]) desde el año 2010 hasta el tiempo transcurrido de este año han habido 78.882.75 nacimientos en Bogotá, esto significa que habría 780 niños con síndrome de Down de diferentes estratos sociales en Bogotá. Son pocas las instituciones especializadas con el síndrome de Down siendo insuficientes para atender a esta población que necesita de un cuidado más personalizado y continuo.

Además de las pocas instituciones especializadas al síndrome de Down se suma la falta de conocimiento y preparación que existe en los profesionales de todas las áreas concernientes al nacimiento, proceso y tratamiento de niños Down ya que desde el primer instante la información es errada y se cae en la falta de compararlos con niños que no tienen ninguna alteración física y/o mental, lo cual es un problema ya que los niños Down, padres de familia, tíos, abuelitos deben tener un cuidado especial y personalizado para así mismo atender las necesidades de esa persona que acaba de nacer. Además, los padres de familia necesitan de un guía que los acompañe en este nuevo mundo, si es posible desde que el bebé está en el vientre, dándoles las pautas e información necesaria evitando caer en depresiones, rechazos y otras situaciones más, que se presentan por parte de los padres y familiares que están cerca.

Los padres de familia con niños Down que asisten a diferentes fundaciones cuentan con recursos económicos muy limitados y en algunos casos ni con la información apropiada para darle al niño toda la atención y recursos que se merecen. Es el caso de los materiales para niños Down así como sólo y únicamente se pueden comprar por internet y hace necesario tener una

cuenta con una entidad bancaria, el acceso a internet y el pago en dólares de éstos materiales educativos, didácticos o simplemente lúdicos precisos para el desarrollo motriz o cognitivo del niño.

Ahora a nivel social existe una falta de información importante específicamente en el trato para estos niños que en algunos casos no es el correcto ni el apropiado ya que se cae en discriminaciones positivas o negativas para el niño.

## 1.1 Descripción del problema

A nivel nacional se encuentran las fundaciones: “Fundación Luisa Fernanda Síndrome de Down” ubicada en la ciudad de Medellín, aunque ellos mismos se definen como “una IPS privada sin ánimo de lucro que presta servicios integrales de Habilitación y Rehabilitación a niños y jóvenes en situación de discapacidad” (Federación Antioqueña de ONG). De igual manera se encuentra “Fundown Caribe” con su página web <http://www.fundowncaribe.org/>, es una organización sin ánimo de lucro creada por padres de familia de niños Down.

La ciudad de Bogotá cuenta con un número reducido de fundaciones especializadas en síndrome de Down; es el caso de la “fundación terapéutica Integral” ubicada en la localidad de Engativá, que ofrece terapias ocupacionales, de lenguaje, a niños con todas las patologías que se pueden presentar, entre éstas, el síndrome de Down. Así mismo, la fundación Sarita Down, creada por la institución educativa “Liceo Campo David” la cual brinda soporte en actividades lúdicas, en materiales didácticos a los niños especiales quienes presentan diferentes tipos de patologías entre éstas el síndrome de Down.

La “Fundación Fe”, quienes cuentan con el apoyo de la embajada Alemana tienen todos los programas de terapias, psicología y demás enfocados a personas con “discapacidad cognitiva, en condiciones de pobreza o miseria cuyos derechos son vulnerados”( <http://fundacionfe.org/>) también “AsDown Colombia” quienes se definen como una “organización de familias que promueve la inclusión y el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual en Colombia” (<http://asdown.org/>) y por último la “Corporación síndrome de Down” quienes en la ciudad de Bogotá son los únicos que tienen como objetivo las personas con Síndrome de Down, ubicada en la localidad de Suba su visión es:

“Vida plena y feliz para las personas con Síndrome de Down y sus familias”(http://corporacionsindromededown.org/portal/).

De lo anterior se puede deducir que en total hay un promedio de tres a seis fundaciones las cuales aportan a la formación integral e inclusión de los niños quienes presentan diferentes patologías pero enfocadas al síndrome de Down son únicamente 2: “AsDown Colombia” y la “Corporación Síndrome de Down” haciendo la aclaración que la primera presta exclusivamente un servicio y apoyo a los padres de familia. Por lo tanto se deduce que existe una sola fundación.

De lo mencionado se concluye que en particular al sur de la ciudad de Bogotá no se encuentra una fundación especializada en Síndrome de Down ya que las pocas fundaciones que están ubicadas en esta zona de la ciudad ofrecen diferentes servicios para niños con todas las patologías existentes por ejemplo retraso mental, físico, dificultades cognitivas entre otros.

## **1.2 Formulación de la pregunta**

A partir del estudio de factibilidad, ¿es viable la creación de una fundación para niños con síndrome de Down de 0 a 7 años, en el barrio Castilla de la localidad de Kennedy?



## **1.3 Objetivos**

### **1.3.1 Objetivo general**

Estudiar la viabilidad de la creación de una fundación en el occidente de Bogotá para la atención integral a niños con síndrome de Down en edades entre los 0 y 7 años, de todos los estratos socioeconómicos.

### **1.3.2 Objetivos específicos.**

Ejecutar un estudio socio-económico para caracterizar la población objeto, determinando sus necesidades, expectativas y condiciones de la oferta existente.

Identificar los requisitos mínimos legales de infraestructura, organización y talento humano que se deben tener en cuenta para la creación de una fundación.

Realizar un estudio financiero con el fin de establecer la inversión requerida para su funcionamiento y sostenibilidad en un período mínimo de cuatro años, además examinar alternativas de financiación del proyecto.

Analizar los resultados de la información obtenida para corroborar la viabilidad de este proyecto.

## 2. Justificación

El siguiente proyecto de grado nace primero que todo por razones personales ya que desde unas necesidades propias y desde una mirada global a la atención de niños con Síndrome de Down existe en Bogotá una fundación enfocada y especializada en la población antes mencionada. Además indagando y revisando proyectos de grado se deduce que son pocas las investigaciones que se han realizado a partir de este tema, cabe aclarar que únicamente existe un trabajo de indagación realizado en Calixto (Santander) donde realizan un estudio llamado “Investigación de mercados para conocer la aceptación de creación de un centro de formación ocupacional para niños y jóvenes con Síndrome de Down en San Calixto, Norte de Santander”, de donde se deduce la necesidad de crear un lugar para la atención a esta población y en este municipio del país.

Este proyecto de investigación busca evidenciar las necesidades de la población con Síndrome de Down y de sus familia quienes necesitan de una capacitación y atención temprana a partir de la creación de una fundación que cubra éstas necesidades. De esta manera, la intención es beneficiar no solo a los niños con Síndrome de Down sino a los padres de familia, tíos, abuelitos y cuidadores en general quienes hacen parte del proceso de formación y cuidado a los niños con Síndrome de Down.

El estudio de factibilidad se hace con el fin de mostrar la viabilidad de crear una fundación enfocada en los niños con Síndrome de Down en la localidad de Kenedy donde tengan fácil acceso todas las familias sin tener en cuenta el barrio o localidad donde habitan. Así mismo darle la importancia que esta población se merece llegando en un futuro ha trabajar y convivir con este tipo de población.

### **3. Marco de Referencia**

#### **3.1 Antecedentes**

A nivel general se encontraron proyectos de: pre-grado y de especializaciones los cuales hacen referencia a la inclusión de los niños con síndrome de Down en la educación de Colombia más exactamente en el contexto bogotano, el primer proyecto titulado: “Cómo integrar socialmente a un niño con necesidades especiales al aula regular” fue realizado por; Liliana Moreno Parada y Adriana Ramírez Caballero en el año 2013. Efectivamente es una tesis de Pre-grado de la universidad de la Sabana, Facultad de Educación de la carrera de licenciatura en educación preescolar.

Es un trabajo de grado donde se evidencia la definición del síndrome de Down y parálisis cerebral además de la integración de este tipo de niños a la vida escolar a través de actividades propuestas por las autoras para buscar la sensibilización, una mejor aceptación y trato con los niños especiales ya que los docentes, directivos y demás muestran su inconformidad al programa de integración social por desconocimiento, temor y como docentes tener un trabajo adicional con los niños especiales en el aula.

Dentro lo que se pudo encontrar respecto a la creación de una fundación para niños con síndrome de Down se evidencia una falta de información acerca de los niños especiales por parte de padres de familia, estudiantes, directivos y profesores. Además, al programa de integración social le faltan muchas actividades de sensibilización, adaptación de contenidos y estructura física por parte de la institución educativa para cubrir las necesidades de los niños especiales.

Finalmente, con el compromiso, seguimiento y verificación por parte de un personal capacitado, también con el apoyo y disposición de directivos y docentes se puede llegar a una verdadera inclusión social de niños especiales. Se demostró también una mayor aceptación a

partir de juegos lúdicos como “tingo tingo tango” para llegar a los niños especiales y hacerle ver a la comunidad educativa el rol tan importante que desempeñan en la vida de los niños.

El segundo trabajo que tiene alguna relación con los niños con síndrome de Down es una tesis para aprobar el diploma como tecnólogo de la Universidad Francisco de Paula Santander en Ocaña, Facultad de ciencias empresariales tecnología comercial y financiera, denominado “Investigación de mercados para conocer la aceptación de creación de un centro de formación ocupacional para niños y jóvenes con Síndrome de Down en San Calixto, Norte de Santander, trabajo realizado por Yadil Jose Sanguino Manzano, y Johann Serrano Quintero.

Se trata de un trabajo de grado en el cual se hace un estudio de aceptación para la creación de un centro de formación ocupacional enfocado en el baile y en el dibujo dirigido a niños especiales entre ellos niños: sordos, mudos, con autismo y con síndrome de Down ya que de 11493 habitantes en Calixto (Santander) existen 138 familias que tienen una persona con algunas de las patologías antes mencionadas, para quienes no existe una oferta de centros de formación que se relacione especialmente a éste tipo de población.

Dentro de la población especial de Calixto (Santander) se puede encontrar que la mayoría de personas son de sexo masculino además de tener una gran dificultad enfocada en la parte motriz, seguido de la ceguera y mudez. En la parte psíquica prioriza la población con autismo, seguida de la población con síndrome de Down y retardo mental.

Los familiares de las personas especiales aplauden la idea de crear un centro de estimulación ya que ayudaría de manera positiva a optimizar la integración con los habitantes y mejorarían en las habilidades motrices.

A pesar que el número de población especial en Calixto (Santander) no es muy alto se evidencia la necesidad de tener un centro de estimulación especializado en tratar los niños con síndrome de Down, autista, sordo y mudo.

También se evidencia que para la creación de un centro de estimulación es importante la contratación de un capital humano con experiencia, conocimientos y sobre todo comprometidos con la misión que se quiere lograr.

Los beneficios que puede tener la población especial en el aspecto de calidad de vida son grandes por ejemplo, y en este caso con la creación de un centro de estimulación enfocado al baile y al dibujo donde los beneficios no son sólo motrices sino que aportan a un proceso de formación no solo para ésta población en especial sino para la sociedad quienes los van aceptando de a poco.

El tercer proyecto encontrado fue una tesis de pre-grado del año 2012 realizado por: Diana Patricia Sánchez Jiménez, de la facultad de psicología en la universidad de la Sabana titulado: “Calidad de vida en niños con síndrome de Down”.

En este trabajo, primero que todo se define lo que es el síndrome de Down. De igual manera se dan a conocer las leyes que ahora les dan importancia a los niños con éstos indicios ya que de un tiempo para acá el número de niños con síndrome de Down ha aumentado.

Por otra parte, dan pautas para mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, por lo que aconseja el entrenamiento a padres de familia antes, durante y después de la gestación. También dan pautas de crianza incluyendo la alimentación, ejercicios de estimulación temprana no solo a nivel de motricidad gruesa sino en la parte del habla donde los niños Down tienen grandes dificultades. Además del rol tan significativo que tiene el cuidador en la crianza del niño y la inclusión al ámbito escolar la cual es de suma importancia para su desarrollo dentro de la sociedad misma. Así mismo consejos prácticos que se pueden hacer desde la casa para desarrollar poco a poco habilidades motrices y comunicativas y el acompañamiento que se les debe hacer a los padres de familia.

También resalta la labor tan trascendental que tiene la (Fundación para la investigación y el desarrollo de la educación especial [FIDES]) en los niños con síndrome de Down ya que a partir de las olimpiadas y demás actividades buscan la integración en la sociedad y mejorar la calidad de vida a este tipo de población.

Al final del trabajo dentro de las conclusiones sugieren la creación de centros de estimulación enfocados a los niños con síndrome de Down con el fin de mejorar su calidad de vida. De igual manera la capacitación no sólo a los profesionales encargados del cuidado de los niños con síndrome de Down sino a los padres de familia y cuidadores en general quienes pueden ser sus abuelitos, sus tíos o personas del común.

El cuarto proyecto es una tesis de pre-grado realizado por Gina Paola Bernal Gazon, G, y Karly Alexandra Mavare Porras, en el año 2013, de la Universidad de la Sabana, Facultad de Educación, Licenciatura en educación infantil, titulado “Cogniaprende: una propuesta pedagógica para potenciar el desarrollo de los niños y niñas con síndrome de Down.

Es un trabajo de la Universidad de la Sabana que pretende implementar un método de aprendizaje llamado Cogniaprende con el fin de mejorar la comunicación en los niños con síndrome de Down ya que tienen bastantes problemas con la memoria y evidencian poca atención en diferentes actividades que se realizan en la Corporación Síndrome de Down.

Como ya se sabe los niños con síndrome de Down poseen una memoria a corto plazo, la adquisición del lenguaje se hace entre los 5 a 7 años dependiendo del entorno socio-familiar, por lo cual es importante y primordial el uso de signos para ir mejorando la parte comunicativa en ellos. El código de infancia y adolescencia, La ley Estatutaria 1618 de 2013 y lo que hace referencia la (Organización para las naciones unidas para la educación la ciencia y la cultura [UNESCO]) a la educación inclusiva. Así mismo la constitución política con sus artículos 13, 16

y 67 que hacen referencia a la igualdad, libre desarrollo y el derecho de las personas a la educación.

Para concluir, es un material didáctico que por medio de las imágenes y actividades realizadas son significativas para lograr un desarrollo mejor en la parte comunicativa y de memoria. Además se destaca la importancia del capital humano que se tiene, el cual debe ser comprometido, innovador y ante todo ser un ente de observación del quehacer diario. Por último se afirma que la corporación Síndrome de Down es la única que existe en Bogotá.

El último es un trabajo de grado de la Especialización en Gerencia Educativa realizada en el año 2010 por Janneth Mercedes Mora Yate de la Universidad de la Sabana llamado “ Estudio de Factibilidad y construcción de PEI para la creación de la fundación sin ánimo de lucro "Fundación Despertares”.

Es un proyecto que realiza un estudio de viabilidad para la creación de una fundación sin ánimo de lucro teniendo en cuenta los múltiples factores que se reúnen al fundar este tipo de instituciones.

Se encuentra supremamente interesante ya que tiene una relación con el proyecto de grado además de la bibliografía como: Artículo 40 Decreto 2150 de 1995, el libro de Luna Rafael para “determinar la factibilidad económica de proyectos”. Cerda Hugo; cómo elaborar proyectos, Miranda Juan; Gestión de proyectos. También toda la recolección de datos, entrevistas que se deben realizar al hacer un estudio de viabilidad.

Luego de haber leído el proyecto se tiene una visión más clara del trabajo a seguir, las leyes, autores que se deberán tener en cuenta además de las entrevista y trabajo de campo elementos indispensables para la realización de este proyecto. Por último se confirma una vez más que fundación para niños con síndrome de Down no son muchas las que existen.

Para finalizar y luego de hacer una búsqueda minuciosa se pueden sacar distintas conclusiones; la primera que a nivel de Bogotá no existe un estudio de viabilidad para la creación de una fundación enfocada a niños con síndrome de Down, la segunda es que éste tipo de población requiere y necesita un tipo de atención especial con el fin de buscar una integración y la última la capacitación a padres de familia y cuidadores de niños con síndrome de Down es de suma importancia para hacer de esa integración un resultado positivo.

### 3.2 Marco teórico-conceptual

**Tabla 1**  
**Marco teórico-conceptual**

En el siguiente esquema se encuentran los temas que harán parte del marco teórico-conceptual.

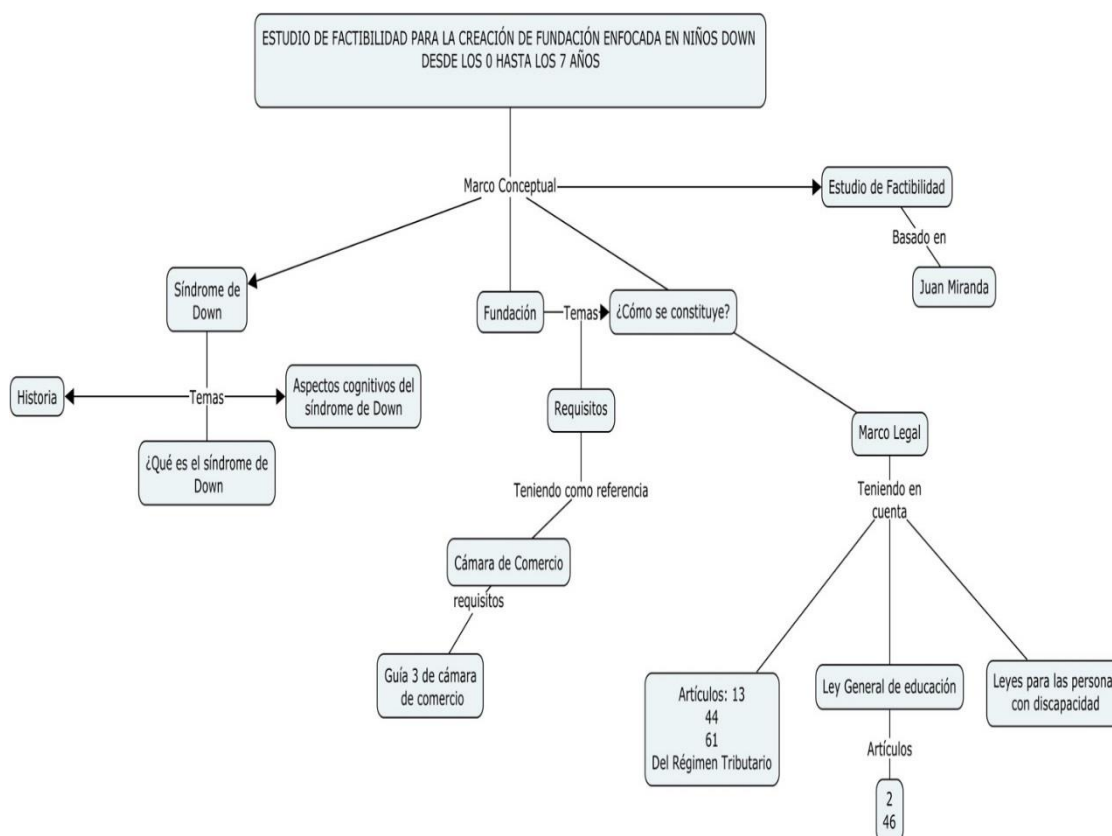


Tabla 1 Marco teórico-conceptual



### **3. 2.1 Historia del Síndrome de Down**

La historia del síndrome de Down comienza en el siglo XVI donde se podían evidenciar imágenes de personas con características diferentes; como ojos un poco rasgados, nariz chata, pero fue efectivamente en 1866 es cuando se describe por primera vez éste síndrome por John Langdon Down, en una observación realizada a unos pacientes quienes tenían características físicas y conductas similares. De esta manera y en ese mismo año Josep M. Corretger, Agustí Serés, Jaume Casaldàliga y Katy Trias aseguran que “en Inglaterra John Langdon Down fue el que describió por primera vez éste síndrome como un cuadro clínico” (Corretger et al., 2005, p.4). Quien lo atribuyó inicialmente como un “retraso en el desarrollo normal” (Corretger et al., 2005, p.4). Ahora, Darwin con su libro “el origen de las especies” señala a la población con síndrome de Down “mongólicos” pues “los consideraba un paso atrás en la evolución”. (Corretger et al., 2005, p.4).

Luego en 1932 “Waardenburg establece la probabilidad de un reparto anormal de los cromosomas, lo que se demostró solo hasta 1958 con Jérôme Lejeune de origen francés y Pat Jacobs de origen inglés; el descubrimiento que el síndrome se debe a un origen cromosómico con la presencia de un tercer cromosoma 21” (Basil, 2008, p.10). A partir de este momento el síndrome de Down toma otro camino y empiezan a dar luces para el tratamiento de éste, aunque después del gran paso hecho por estas dos personas se deduce que el síndrome de Down “no es una enfermedad” (Basil, 2008, p.10).

### **3.2.2. ¿Qué es el Síndrome de Down?**

Siempre se ha escuchado decir por parte de los médicos y doctores especializados que el Síndrome de Down tiene una relación con una alteración presentada en los cromosomas, para Josep M. Corretger, Agustí Serés, Jaume Casaldàliga, Katy Trias “el Síndrome de Down [SD] se

produce por una alteración en el número de cromosoma del par 21. El error cromosómico consiste en la presencia de una tercera copia del cromosoma 21 en todas las células del organismo" (Corretger, et al, 2005, p.5).

Antonio Escribá comparte esta definición al decir que: "El Síndrome de Down es una cromosopatía producida por la alteración del cromosoma 21, que produce una serie de trastornos y características orgánicas bien definidas" (Escribá, 2002, p.13).

Pero la profesora Chahira Kozma (2007, p.15) explica de manera más práctica y sencilla sobre lo que realmente significa el Síndrome de Down; "Basicamente, a síndrome de Down significa que seu bebê tem um cromossomo extra em cada uma dos seus milhões de células. Em vez de 46, ele tem 47 cromossomos" "Básicamente, el síndrome de Down significa que su bebé tiene un cromosoma extra en cada uno de los millones de células. En lugar de 46, que tiene 47 cromosomas" Kozma, Chahira. (2007). O que é síndrome de Down? Obtenido de [http://www.larpsi.com.br/media/mconnect\\_uploadfiles/c/a/cap\\_01\\_64\\_.pdf](http://www.larpsi.com.br/media/mconnect_uploadfiles/c/a/cap_01_64_.pdf)

Es donde el cromosoma adicional comienza a hacerse sentir en todos los sistemas internos de las personas, además de las características físicas por ejemplo; "el cráneo de los niños con síndrome de Down suele ser más pequeño" (Escribá, 2002, p.18). Todas estas características que se encuentran en los sistemas de la personas pueden variar según la persona pues se tiene la percepción que al tener características físicas similares también tienen características internas parecidas lo cual es erróneo pensarlo pues cada niño es un mundo, es un ser humano totalmente diferente.

### 3.2.3 Aspectos cognitivos del síndrome de Down.

Para nadie es un secreto que una de las habilidades que requiere mayor esfuerzo y es más gradual respecto al desarrollo en los niños con síndrome de Down es la comunicativa “las revisiones sobre la investigación realizada en las habilidades de comunicación y de lenguaje de los niños con síndrome de Down han coincidido en que sus habilidades lingüísticas no van a la par con el desarrollo de otras habilidades cognitivas” (Miller, Leddy y Leavitt, 2001, p.11).

Por tal razón no es lo mismo cuando el niño aprende muchas palabras que cuando el niño aprende a expresar con frases cortas sus necesidades o sentimientos en ese momento. Ahora es importante recordar lo que realmente es una comunicación donde el emisor da un mensaje y el receptor lo entiende diciendo algo sobre el tema, proceso que se ve fácil pero para los niños con síndrome de Down es todo un reto, para lo cual es clave tener conversaciones frente a ellos y cuando hablan o tratan de hablar seguirles la conversación para motivarlos en su intento.

Todo esto, hace parte de una investigación realizada durante 5 años con más de 150 niños con síndrome de Down, “cuyo objetivo fue documentar el progreso realizado en el desarrollo temprano, desde la comprensión y producción de una palabra hasta el uso de oraciones sencillas” (Miller et al. 2001, p.9). Donde salen a flote otras dificultades cognitivas entre esas la memoria que tienen los niños con síndrome de Down la cual es a corto plazo, así se puede demostrar que estos problemas de aprendizaje en la parte comunicativa son más evidentes y difíciles de tratar a medida que crecen los niños Down. Razón por la cual Miller Jon, Leddy Mark y Lewis Leavitt (2001, p.9) hacen una invitación a las instituciones educativas e instituciones especiales a centrar más su atención en el aspecto comunicativo el cual tiene una importancia significativa y vital en los niños con síndrome de Down y en todos los niños en general ya que los gestos, el uso de las manos, expresiones con el rostro son signos de comunicación que utilizan con mucha frecuencia.

Para los niños con síndrome de Down los procesos son más lentos y debido a sus limitaciones este aspecto se vuelve valioso ya que este medio de comunicación es clave para hacer que el niño o niña con síndrome de Down se pueda hacer entender. Tal vez para los padres de familia el uso de signos y señas en la comunicación diaria pueda ser visto como un retraso en su proceso de aprendizaje pero lo que sucede es que estos niños necesitan comunicarse y no hay otra manera que el uso de señales que puedan satisfacer sus necesidades y al obtener una respuesta negativa por parte del cuidador o padre de familia puede tener episodios de frustración que pueden llegar a alterar su comportamiento de modo negativo:

Los padres y los profesores manifiestan frecuentemente que el uso de signos mejora la efectividad de la comunicación, reduce la frustración y parece ayudar al niño a comprender que tanto los gestos como el habla representan objetos, acciones y relaciones en su entorno. (Miller et al. 2001, p.86).

Así mismo es transcendental el rol que tienen las personas que están a cargo del niño (pueden ser la niñera, los abuelitos, los mismos padres de familia, profesores, hermanos etc.), con síndrome de Down, ya que ellos en su afán por decir las cosas, lo hacen de manera rápida y olvidan decir las frases completas y/o apropiadas, por ejemplo:

Bill quiere comunicar su deseo de ir a la tienda a comprar una chocolatina. Tras años de pronunciar sin éxito varios sonidos de lenguaje y de experimentar una y otra vez el fracaso en la comunicación, Bill ha aprendido a utilizar menos palabras para comunicar su mensaje y dice; vamos a comprar dulce (Miller et al. 2001, p.62).

En este sentido, los niños se dan cuenta que con solo tres o máximo cinco palabras su mensaje ha sido transmitido y entendido. Ahora otro error que se comenten son las preguntas inducidas hablando del ejemplo antes mencionado, “¿dónde quieres ir a comprar el caramelo?

¿Al centro comercial?..... Bill modifica su comunicación para desenvolverse eficaz y eficientemente cuando contesta: Vale” (Miller et al. 2001, p.63). Son los motivos por los cuales nuevamente se hace énfasis en la especial atención que deben tener los cuidadores de los niños con síndrome de Down pues entre más pequeños sean es más fácil enseñarles destrezas y habilidades pero por el contrario a medida que crecen será más complicado para ellos aprender cualquier cosa.

Ahora bien existen diferentes maneras para reflejar el grado de dificultad que tiene el niño con síndrome de Down respecto al desarrollo de la habilidad comunicativa. Se proponen dos test “hay 2 test de lenguaje de niños pequeños que combinan con acierto la coherencia y la comparabilidad de los test estandarizados con el poder descriptivo de los procedimientos de evaluación no estandarizados” (Miller et al. 2001, p.125). El primero se llama *Assessing prelinguistic and early linguistic behavior in developmentally Young children (ALB)* y el Segundo test *Communication and symbolic behavior scale (CSBS)* Estos test estan orientados para valorar e identificar alguna alteración que exista en la parte comunicativa del niño, claro está todos se evalúan desde una situación comunicativa con sus padres, docente y demás personas que estén con el niño. Cabe aclarar que los resultados siempre serán objeto de estudio pues todos los días el niño demuestra diferentes facetas y diferentes estados de ánimo por lo que se puede decir que los test son un apoyo pero no una solución de diagnóstico, así mismo se puede decir que éstos son estandarizados y los niños a pesar de tener síndrome de Down y tener características físicas similares es muy difícil evaluarlos bajo los mismos criterios a todos.

También es significativo hacer todas la evaluaciones con o sin test dentro de un contexto determinado para tener un resultado más próximo a la realidad en que vive el niño por ejemplo en su hogar con sus padres, en el colegio con sus compañeros y docentes etc.

### 3.3 ¿Qué es una fundación?

La fundación conforma el grupo de las entidades sin ánimo de lucro:

Las Entidades Sin Ánimo de Lucro son personas jurídicas que se constituyen por la voluntad de asociación o creación de una o más personas (naturales o jurídicas) para realizar actividades en beneficio de asociados, terceras personas o comunidad en general. Las Esal (Entidades sin ánimo de lucro) no persiguen el reparto de utilidades entre sus miembros. Obtenido de

<http://www.ccb.org.co/Inscripciones-y-renovaciones/Fundaciones-Asociaciones-y-Corporaciones>.

De esta manera se define que: “Una fundación es una entidad, sin ánimo de lucro, que, por decisión de sus fundadores tiene asignado un patrimonio a fines de interés general”. Aunque en España éste tipo de entidad no debe tener un lucro sin embargo puede obtener "beneficios, que genere rentas, desarrolle actividades empresariales, etc. para incrementar su patrimonio y con el mismo seguir cumpliendo su finalidad” Obtenido de

<https://info.bbva.com/es/noticias/economia/finanzas/regulacion/que-es-una-fundacion/>

Es decir que no tiene dentro de sus objetivos conseguir un beneficio económico, al contrario la utilidad de sus actividades lo reinvierten en un objetivo que sea netamente social.

Obtenido de <http://ecofundacion.blogspot.com.co/2008/01/qu-es-una-fundacin.html>.

#### 3.3.1 ¿Cómo se constituye una fundación?

La fundación o entidad sin ánimo de lucro se puede constituir mediante los siguientes documentos:

Por acta de constitución junto con los estatutos: La cual consiste en realizar una reunión previa por parte de los asociados, además de redactar un acta, la cual incluirá los estatutos que

regirán el ente. Es muy importante la firma y presencia del presidente y secretario ante la Cámara de comercio.

Por documento privado: De igual manera debe haber un acta incluyendo los estatutos, con la firma y el debido reconocimiento del notario, “o realizar la diligencia de presentación personal ante el juez o ante el secretario de la Cámara de Comercio, al momento de radicar los documentos por todos los constituyentes, o sus apoderados”. Obtenido de <http://www.ccb.org.co/Inscripciones-y-renovaciones/Fundaciones-Asociaciones-y-Corporaciones/Guias-Registro-Entidades-Sin-Animo-de-Lucro-ESAL>.

Por escritura pública: Deben asistir a una notaría todos los asociados o fundadores con los estatutos para la subscripción de la entidad.

### **3.3.2 Requisitos que debe contener el documento de constitución de la entidad sin ánimo de lucro.**

El nombre, identificación y domicilio de las personas que intervengan como otorgantes y constituyentes puede ser diferente al domicilio de la entidad.

Nombre de la entidad sin ánimo de lucro es necesario aclarar antes de revisar que no existe otra fundación con el mismo nombre en el RUES (registro único empresarial social).

Clase de persona jurídica (fundación, cooperativa, etc.).

Domicilio de la entidad.

Objeto, es decir los fines de la fundación.

Patrimonio y la forma de hacer los aportes. Indicar el patrimonio inicial.

Hacer una descripción clara de cada inmueble que incluye linderos y número de matrícula inmobiliaria.

La forma de administración con indicación de las atribuciones y facultades de quien se encargará de la administración y representación legal.

La periodicidad de las reuniones ordinarias.

La duración precisa y las causas de la disolución.

La manera en que se liquidó una vez disuelta la fundación.

En caso de tener un revisor fiscal las facultades y obligaciones.

Los nombres e identificación de los administradores y representantes legales.

Las aceptaciones de las personas que aceptaron los cargos de: administradores, representantes legales y revisores fiscales.

Fotocopia del documento de identificación de las personas que asumieron el cargo de administradores o revisores fiscales.

Nombre de la entidad que realizará la inspección y vigilancia.

### **3.4 ¿Qué es un estudio de factibilidad?**

Existe un estudio de prefactibilidad el cual hace referencia Juan Miranda y se usa para definir una idea, con este se deben “incluir aspectos generales del entorno socioeconómico, análisis de mercado identificando las principales variables que afectan su comportamiento (producto, demanda, oferta, procesos de comercialización, precios etc.)” (Miranda, 2001, p. 35).

Por lo tanto, con este estudio de prefactibilidad se espera “mejorar el nivel de información para tomar una decisión más ponderada y pasar al estudio de factibilidad, o proceder al diseño definitivo para ejecutarlo, o abandonar el proyecto de manera temporal o definitiva al no presentar ventajas comparativas que ameriten su ejecución.” (Miranda, 2001, p.35).

Ahora bien Para Juan Miranda, el estudio de factibilidad debe conducir a la:



Identificación plena del proyecto a través de los estudios de mercado, tamaño, localización y tecnología apropiada. Diseño del modelo administrativo adecuado para cada etapa del proyecto. Estimación del nivel de las inversiones necesarias y su cronología, lo mismo que los costos de operación y el cálculo de los ingresos. También la identificación plena de fuentes de financiación y la regulación de compromisos de participación en el proyecto. Además de la definición de términos de contratación y pliegos de licitación de obras para adquisición de equipos. Sometimiento de proyectos si es necesario a las respectivas autoridades de planeación. Aplicación de criterios de evaluación tanto financiera como económica, social y ambiental que permita llegar a argumentos para la decisión de la realización del proyecto” (Miranda, 2001, p. 36).

De este modo podríamos definir el estudio de factibilidad como una manera para saber de primera mano si un proyecto es viable o no y en caso de no ser viable proponer diferentes alternativas que ayuden a mejorar ese proyecto.

Igualmente, para los autores; Julián Salvarredy, Verónica y Javier García el estudio de factibilidad se hace con el fin de darle una orientación más sensata al proyecto así que es importante hacer las siguientes preguntas: “¿Cuáles son las probabilidades reales de realizar el proyecto? ¿Qué tipo de riesgos técnicos se están corriendo y cuáles son las áreas de mayor riesgo? ¿Qué medidas se pueden tomar, para prevenir o disminuir los riesgos?” (Salvarredy et al. 2002, p.45).

A lo que Rafael Méndez agrega cuando afirma que el resultado puede ser negativo, ya que un estudio de factibilidad revisa, analiza y evalúa diferentes factores del proyecto para conocer su viabilidad, pero en caso de que dicho resultado sea negativo se pueden identificar los

factores por los cuales se dio esa conclusión y modificarlos para un óptimo desarrollo que se traduzca en la viabilidad final del proyecto.

Julián Salvarredy, Verónica y Javier García, proponen analizar aspectos como la disponibilidad y costo de los insumos; en esta parte también revisar los recursos a utilizar y el momento en que éstos se utilizarán. De igual manera evaluar los insumos que generen mayor importancia dentro del proyecto revisando el costo o valor que tendrán para el mismo. También analizar la estructura de la organización; indagando ¿cuál estructura organizacional es la más adecuada para el proyecto a realizar? El cual a través de “un organigrama muestra, la estructura de delegación de responsabilidades” (Salvarredy et al. 2002, p.48). Pero Rafael Méndez es más específico al mostrar una organización que debe tener todo proyecto, presenta un esquema general de “los grandes componentes de un proyecto” (Méndez, 2004, p.29).

En primer lugar encontramos las consideraciones generales: en el cual se hallan el objetivo general y los objetivos específicos que giran alrededor del siguiente interrogante: “¿qué se pretende con el estudio?” (Méndez, 2004, p.30). También está la justificación del proyecto la cual sugiere el autor redactarla “con base en la identificación de una problemática que es la que se pretende resolver con el proyecto” bajo la pregunta orientadora “¿por qué se requiere el proyecto?” (Méndez, 2004, p.31). Luego de esto, se hace referencia a los antecedentes en los cuales se expresa de manera resumida los proyectos que se han hecho orientados al tema donde sus resultados pueden ser positivos o negativos.

Ahora bien luego de esta estructura que propone Rafael Méndez, los autores Julián Salvarredy, Verónica y Javier García muestran que dentro del análisis de factibilidad se deben evaluar también los siguientes aspectos:

Análisis del Marco Legal del proyecto: Es importante y casi indispensable conocer las leyes, decretos que direccionan el tipo de proyecto a realizar “deben entenderse los límites que la

legislación vigente impone al proyecto”. (Salvarredy et al. 2002, p.49). A lo que Rafael Méndez denomina características generales del área del proyecto: “se acostumbra hacer una síntesis de las principales características sociales, económicas y culturales del área en donde se origina el proyecto” (Méndez, 2004, p.32). En las políticas gubernamentales tener claras todas las políticas, leyes, decretos, normas que están relacionadas directamente con el proyecto y que lo podrían afectar de manera directa o indirecta.

Análisis del impacto ambiental: “en el caso del proyecto se debe evaluar la alteración de las características del medio ambiente anteriores al mismo, con el objeto de disminuir estas alteraciones al mínimo posible” (Salvarredy et al. 2002, p.50). En este se miden las consecuencias o efectos ambientales que tendrá el proyecto por ejemplo es el caso de los proyectos de generación de vías si se deben o no talar árboles sería un impacto con la flora y fauna.

Factibilidad económica; por lo tanto surgen los siguientes interrogantes: “¿Qué tipo de riesgos financieros aparecen en el proyecto, y cuáles son las áreas de mayor riesgo? ¿Cuál es la proyección de ingresos y egresos del proyecto, el flujo de caja? ¿Cuáles serían las alternativas de financiamiento del proyecto? ¿Cuáles son los puntos débiles de la economía del proyecto y las medidas de disminución o eliminación de los mismos?” (Salvarredy et al. 2002, p.51).

Análisis de Mercado: En este punto es donde se evalúa a la competencia a partir de las siguientes preguntas: ¿cuáles son los competidores?, ¿Qué características tienen?, ¿Qué venden?, ¿por qué venden mucho o poco? ¿Qué valoran los clientes de sus competidores? En este punto es donde el diferencial del proyecto debe salir a la luz como los puntos fuertes del proyecto. A lo que Rafael Méndez denomina análisis interno y agrega factores como el cliente y los proveedores, con respecto al tema; el análisis interno es donde se realiza un análisis riguroso del usuario o cliente, también de la competencia y por último de los proveedores. De este modo se

facilitan las estrategias a realizar con base en la información obtenida, “tales como: mecanismos de comercialización que adoptarán para ser más competitivos, determinación de precios, medios publicitarios por utilizar, formas de penetración en el mercado, fuerza de ventas por utilizar, sistemas de atención al cliente o usuario y tecnología por utilizar entre otras” (Méndez, 2004, p.36).

Julián Salvarredy, Verónica y Javier García, exponen otro aspecto por valorar: la demanda; analizar de manera muy detallada la demanda de clientes que tiene el proyecto ya que a menor demanda menor es la viabilidad de este mismo, para esto los autores sugieren hacer los siguientes interrogantes: “¿cuál es la demanda?, ¿Cómo se compone? además de hacer un pronóstico realista de la situación futura” (Salvarredy et al. 2002, p.52). También es necesario segmentar el mercado es decir “¿cómo está formado el posible mercado? ¿Qué segmentos posee?” (Salvarredy et al. 2002, p.52). Al hablar de segmentación es definir bien el mercado, la clase de clientes a quienes estará dirigido el proyecto.

Rafael Méndez menciona los aspectos técnicos del proyecto: hace referencia a tres elementos: el tamaño; el cual tiene que ver con la magnitud del proyecto, la localización; donde se mira aspectos como; una ubicación que facilite el acceso para el usuario o consumidor además “la localización está condicionada por las características del proyecto, no obstante, un factor importante en este tipo de decisión son los costos de transporte” Además de otros factores como “disponibilidad de terrenos, facilidad de construcción, incentivos fiscales y financieros, nivel de interés de la comunidad, facilidad de acceso a servicios públicos: luz, teléfono, acueducto, alcantarillado, comunicaciones. Acceso a servicios complementarios: bancos, notarías, etc.

Políticas de desarrollo empresarial, nivel de impacto ambiental” (Méndez, 2001, p.38) y el proceso tecnológico que utilizará el proyecto.

También, Julián Salvarredy, Verónica y Javier García, exponen otros aspectos como el precio el cual se debe comparar con los competidores para proponer algo similar en cuanto a precio. Otro aspecto importante es la parte comercial la cual hace énfasis en la manera como el proyecto se dará a conocer. Para Rafael Méndez los aspectos que los autores Julián Salvarredy, Verónica y Javier García, proponen (factibilidad económica, análisis de mercado), Rafael Méndez los agrupa en uno solo, además que se extiende y expone que se debe tener en cuenta también un análisis de mercado y comercialización: en este punto se analizan la “demanda actual y potencial del proyecto, características de los usuarios, perfil de caracterización de la competencia, canales de comercialización, mecanismos de publicidad y análisis de proveedores” (Méndez, 2004, p.32). En el análisis del entorno; se pretende “evaluar las tendencias que se van a presentar a corto y mediano plazo (análisis prospectivo) Hacer interpretaciones sobre los posibles escenarios futuros con base en el análisis histórico actual. Establecer un marco de referencia para la planeación estratégica del proyecto. Identificar oportunidades, riesgos y amenazas para el proyecto”. (Méndez, 2004, p.33).

En el aspecto económico “participación y evolución del sector al cual pertenece el proyecto en la economía nacional, regional y departamental. Participación del Estado en proyectos de inversión. Índice inflacionario. Reformas tributarias y evolución del índice de precios al consumidor” (Méndez, 2004, p.34). Entre todas las que el Rafael Méndez señala. “Mediante el análisis del espacio ambiental se estudian las variables externas que escapan del control del proyecto pero que al tomarlas en consideración se busca hacer más manejable la incertidumbre en que se va a desarrollar el proyecto” (Méndez, 2004, p.34). Sugiere hacer una lista de oportunidades y amenazas para tener una incertidumbre menor al realizar el proyecto.

Para finalizar el Análisis económico y financiero: “permite el estudio del manejo de ingresos y egresos en el tiempo” (Salvarredy et al. 2002, p.54) es decir revisar y analizar los

ingresos y egresos del proyecto. Rafael Méndez lo denomina como el Análisis de inversiones y financiamiento: se hace con el fin de conocer las necesidades económicas del negocio, el autor divide éste en tres sub-categorías que son: “las de inversiones fijas: como la maquinaria, los equipos, los muebles y enseres, vehículos” (Méndez, 2001, p.40). Las inversiones diferidas: son los gastos por anticipado del proyecto por ejemplo: “el estudio de factibilidad, los gastos de constitución, los gastos de montaje, los gastos de puesta en marcha, los imprevistos, los intereses correspondientes al período pre-operativo” (Méndez, 2001, p.40) y por último el capital de trabajo: “constituye el capital necesario para garantizar el normal funcionamiento del proyecto”. (Méndez, 2001, p.40).

Rafael Méndez cierra este estudio de factibilidad con la evaluación donde se revisa los resultados de todos los componentes antes mencionados para evaluar la viabilidad o no del proyecto.

Luego de tener todos éstos elementos teóricos se puede hacer un análisis más aplicado al tema correspondiente en este proyecto de grado por lo tanto:

<b>Teoría</b>	<b>Aplicabilidad</b>
Análisis de la estructura Organización	Definir los cargos y funciones que tendrá la fundación con un esquema organizacional lineal.
Análisis del Marco Legal del proyecto	Todas las leyes que rigen a la fundación y a la población en este caso a la población con síndrome de Down
Análisis del impacto ambiental	Por el momento no se ve consecuencia alguna de impacto ambiental.
Factibilidad económica Análisis del Mercado Comercialización	Julián Salvarredy, Verónica y Javier García: manifiestan el uso del programa del análisis de inversión: “Analysis Toolpak en inglés) y el uso del archivo Cash Flow.xls

	<p>También el uso de encuestas donde se pueda obtener información de las fundaciones existentes y los servicios que prestan que hacen que sus clientes adquieran el servicio con este tipo de fundación.</p> <p>Marketing Educativo.</p>
Análisis de la demanda	Información del DANE y estadísticas del número de niños Down que existen en Bogotá con edades entre 0 y 7 años
<p>Aspectos técnicos del proyecto:</p> <p>Tamaño</p> <p>Localización</p> <p>Ingeniería del proyecto</p>	<p>Plan de ordenamiento territorial</p> <p>Planos del metro en Bogotá</p>
Análisis del entorno	Análisis de riesgos
Análisis económico y financiero	Evaluación financiera del proyecto.

*Tabla 2 Resumen de estudio de factibilidad*

#### 4. Marco Legal

<b>De la Constitución Política</b>		
<b># Artículo</b>	<b>Enunciado</b>	<b>Comentario</b>
13	De la igualdad	Protección por parte del estado a personas con condiciones especiales
44	Derechos fundamentales de los niños	Obligaciones de la familia, sociedad y estado con los niños.
67	De la Educación	Educación como derecho y servicio público.

<b>Ley General de Educación</b>		
<b># Artículo</b>	<b>Enunciado</b>	<b>Comentario</b>
2	Servicio Educativo	Para todo tipo de educación formal, informal en diferentes establecimientos.
46	Educación para personas con diferentes tipos de limitaciones	Se hace la adecuada adaptación permitiendo la integración de estas personas.

*Tabla 3 Marco Legal*

<b>Para las personas con discapacidad</b>		
Ley Estatutaria 1618 de 27 de febrero, 2013	Garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad.	Son leyes y deberes para la población con discapacidad sea cognitiva o física.
Decreto 2082 de 1996	Atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales.	
Ley 361 7 de febrero, 1997	Ley de discapacidad.	Derechos y accesibilidad para las personas con discapacidad.

*Tabla 4 Marco legal para personas con discapacidad*

<b>Para Creación de Fundación</b>		
Guía 3: Cámara de Comercio	“Cómo constituir una entidad Sin Ánimo de Lucro-ESAL	Instrucciones, formularios y tarifas de las sociedades sin ánimo de lucro nuevas.

*Tabla 5 Marco legal para la creación de fundación*



## **5. Diseño Metodológico**

### **5.1 El enfoque metodológico**

El enfoque más apropiado que corresponde a las características de este proyecto es el cualitativo ya que “pueden desarrollar preguntas e hipótesis antes, durante o después de la recolección y el análisis de datos” (Sampieri, 2010, p.7). Es decir que las preguntas que surjan durante la investigación pueden ser ajustadas en el proceso. Además el proceso “circular” que tiene es una gran ventaja puesto que “la acción indagatoria se mueve de manera dinámica en ambos sentidos: entre los hechos y su interpretación” (Sampieri, 2010, p.7).

De ésta manera se puede encontrar que etapas de la investigación como la literatura se puede ajustar al tener resultados de los análisis de datos encontrados o por ejemplo al tener una manera de recoger una muestra pero al estar en el contexto determinado ésta no se adapta y es necesario buscar otra manera de obtener esa muestra, también porque “las investigaciones cualitativas se basan más en una lógica y proceso inductivo (explorar y describir, y luego generar perspectiva teóricas)” (Sampieri, 2010, p.9), asimismo es necesario aclarar que en el tema de fundaciones enfocadas al síndrome de Down pocas son las investigaciones realizadas.

### **5.2 La muestra.**

Teniendo en cuenta el enfoque, en este estudio de factibilidad se estima una población de 4 personas a través de una entrevista a los padres de familia con hijos entre los 0 y 7 años con síndrome de Down y la realización de 20 encuestas a padres de familia.

### **5.3 Técnica e instrumentos para la recolección y análisis de información.**

Lo instrumentos que se utilizan para este proyecto son la entrevista semiestructurada dirigida a 4 padres de familia.

### 5.3.1 Entrevista semiestructurada #1.

Fecha \_\_\_\_\_ Hora \_\_\_\_\_

Lugar (ciudad y sitio específico) \_\_\_\_\_

Entrevistador (a) \_\_\_\_\_

Entrevistado (a) \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_

Profesión \_\_\_\_\_



La siguiente entrevista se hace con el fin de conocer las experiencias con respecto al servicio que han recibido los padres de familia o acudientes en las fundaciones que prestan atención a los niños con síndrome de Down.

1. ¿Cuál es la edad del niño(a)? ¿A qué estrato social pertenece?
2. Dentro de una escala de 1 a 10 califique su experiencia con la fundación a la que actualmente asiste con su hijo (a) y ¿por qué le da esa calificación?
3. ¿Qué servicios y qué costos tiene los servicios que le ofrece la fundación?
4. ¿Cómo fue el proceso de inscripción de su hijo (a) a la fundación en la que se encuentra actualmente?
5. ¿Estaría dispuesto a cambiar de fundación? Por ejemplo a una ubicada en la localidad de Kennedy sobre la avenida Américas con avenida Boyacá. Justifique su respuesta.
6. ¿Qué fundaciones u otros establecimientos conoce que presten algún servicio dirigido a niños con síndrome de Down?
7. ¿Cuántas veces a la semana y en qué horario debe llevar a su hijo (a) a la fundación o establecimiento que le presta el servicio de terapias ocupacionales para el síndrome de Down?
8. ¿Qué aspectos mejoraría dentro de los servicios que actualmente le presta la fundación?

Agradezco su tiempo utilizado para responder éstas preguntas y su confidencialidad será respetada.

### 5.3.2 Encuesta



**Universidad  
de La Sabana**

Estudio de factibilidad para la creación de una fundación enfocada a los niños con síndrome de Down. Estoy trabajando en un proyecto que servirá para elaborar una investigación profesional.

Quisiera pedir su ayuda para que conteste algunas preguntas que no llevarán mucho tiempo. Sus respuestas serán confidenciales y anónimas. Las opiniones de todos los encuestados serán sumadas e incluidas en el proyecto profesional, pero nunca se comunicarán datos individuales.

Le pido que conteste este cuestionario con la mayor sinceridad posible. No hay respuestas correctas e incorrectas.

Muchas gracias por su colaboración.

### **INSTRUCCIONES**

Emplee un lápiz o un esfero de tinta negra para rellenar la encuesta. Al hacerlo, piense en lo que sucede la mayoría de las veces con su hijo(a). Marque con un X o con una + la opción elegida.

De antemano ¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

### **Datos Generales:**

**Estrato-Socio económico** \_\_\_\_\_

**Barrio donde reside** \_\_\_\_\_

1. ¿Qué edad tiene su hijo(a)?

\_\_\_\_\_

2. ¿Se encuentra su hijo(a) en alguna fundación o corporación recibiendo terapias ocupacionales?

Sí.

No.

3. En caso afirmativo a la pregunta anterior ¿cuál es el costo mensual del servicio?

\_\_\_\_\_

4. Si su respuesta a la pregunta 2 es negativa. Explique las razones por las cuales su hijo(a) no asiste a una fundación o corporación.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

5. ¿Qué tipo de terapias recibe su hijo (a)? (Marque varias opciones si lo considera).

A. Terapia ocupacional, fisioterapia y fonoaudióloga.

B. Psicología, trabajo social y educación especial.

C. Ninguna de las anteriores.

D. Todas las anteriores.

6. ¿Cuál es su EPS actual?

¿Tiene su EPS convenio con la fundación a la cual asiste actualmente su hijo(a)?

---

7. ¿Cuál es el número de niños(as), que considera pueden estar recibiendo terapias al mismo tiempo con su hijo(a)?

A. 3.

B. 5.

C. 7

D. 9

8. Califique el servicio que recibe actualmente en la fundación a la cual asiste su hijo(a)

A. Excelente

B. Bueno

C. Regular

D. Malo

9. ¿Cuál es la razón de su respuesta anterior? (Marque varias opciones si lo considera).

A. Atención que se da a los niños con síndrome de Down.

B. Los profesionales.

C. Costos mensuales

D. Ubicación

E. ¿Otros? ¿Cuáles? \_\_\_\_\_

10. ¿Considera necesario incluir dentro de los servicios que presta la fundación o corporación atención, apoyo, seguimiento y psicología a los padres de familia?

A. Si

B. No

#### ***5.4 Formato de consentimiento informado.***

##### **Formato de consentimiento informado**

Estimado(a) Señor (ra):

Me encuentro realizando un proyecto de investigación acerca de las instituciones que atienden a los niños con síndrome de Down en la especialización de Gerencia Educativa de la Universidad de la Sabana.

El objetivo del proyecto es Estudiar la viabilidad de creación de una fundación en el occidente de Bogotá para la atención integral a niños con síndrome de Down en edades entre los 0 y 7 años, de todos los estratos socioeconómicos.

. Para desarrollar este proyecto se necesita hacer una recolección previa de información acerca de la experiencia que han tenido los padres de familia y directivos de las fundaciones.

A continuación se realizará una entrevista para determinar las necesidades que tiene usted como usuario frente a los niños con síndrome de Down. Se le pedirá el favor nos suministre algunos datos personales, los cuales no serán divulgados, ni serán usados con fines diferentes a los de estudio del proyecto de investigación sobre los niños con síndrome de Down.

Agradezco su atención y colaboración prestada.

<b>CONSENTIMIENTO</b>		
Fecha	_____	
Nombre	del	Participante
_____		
Autoriza que la entrevista sea grabada	Si _____	No _____
Firma:		
C.C. #	_____	
Firma del investigador/Entrevistador _____		
C.C. #	_____	

### ***5.5 Formato de evaluación para la entrevista realizada.***

1. ¿El ambiente físico de la entrevista fue el adecuado?
2. ¿La entrevista fue interrumpida?, ¿con qué frecuencia?, ¿afectaron las interrupciones el curso de la entrevista, la profundidad y la cobertura de la entrevista?
3. ¿El ritmo de la entrevista fue el adecuado al entrevistado o la entrevistada?
4. ¿Funcionó la guía de entrevista?, ¿se hicieron todas las preguntas?, ¿se obtuvieron los datos necesarios?, ¿qué puede mejorarse con la guía?
5. ¿El entrevistado se mostró honesto y abierto en sus respuestas?

6. ¿El equipo de grabación funcionó adecuadamente?, ¿se grabó toda la entrevista?
7. ¿Evitó influir en las respuestas del entrevistado?, ¿lo logró?
8. ¿Las últimas preguntas fueron contestadas con la misma profundidad de las primeras?
9. ¿El entrevistado se molestó, se enojó o tuvo alguna otra reacción emocional significativa?, ¿cuál?, ¿afectó esto la entrevista?, ¿cómo?
10. ¿Fue un entrevistador activo?
11. ¿Estuvo presente alguien más aparte de usted y el entrevistado?, ¿esto afectó?, ¿de qué manera? (Sampieri, 2010, p. 425).





### 6. Plan de acción

FASE	METAS	ACTIVIDADES	RECURSOS/ PERSONAS	FECHA
<b>ANTEPROYECTO</b>	Presentación de ante proyecto identificando la magnitud y antecedentes del problema además conociendo los enfoques que existen para la ejecución de un proyecto de investigación.	Identificar el tema de investigación, puntualizar problema de investigación, realizar un mapa conceptual para realización de marco de referencia.	Bases de datos. Visita a fundación Terapéutica Integral. Humanos: Docente acompañante: Tyronne Vargas	Octubre/Noviembre
<b>MARCO TEÓRICO</b>	Descripción y magnitud del problema, objetivos y formulación de la pregunta	Redacción del problema, objetivos y pregunta de acuerdo a los parámetros pactados.	Asesoría de trabajo de grado, Base de datos	13 de Febrero

	Realización de los antecedentes	Ajustes de la primera entrega, elaboración de los antecedentes	Asesora: Carmen Alicia Ruiz	27 de Febrero
	Comenzar a realizar el marco conceptual	Revisión de los temas teóricos que tendrá el proyecto de investigación.	Libros, bases de datos, estudios de factibilidad	12 de Marzo
	Tabla de contenido, Redacción de antecedentes en párrafo. Marco Teórico del Síndrome de Down	Unificación de antecedentes en párrafo. Redacción de: la historia, aspectos cognitivos y definición del Síndrome de Down	Libros, bases de datos, estudios de factibilidad	2 de Abril
	Corrección de observaciones realizadas. Descripción de lo que es un estudio de factibilidad	Revisión en cuanto a redacción y normas Apa de lo realizado. Además de la teoría sobre los que es un estudio de factibilidad	Biblioteca universidad de la Sabana. Asesoría.	14 de abril
<b>FASE</b>	<b>METAS</b>	<b>ACTIVIDADES</b>	<b>RECURSOS/ PERSONAS</b>	<b>FECHAS</b>
<b>MARCO TEÓRICO</b>	Teoría de lo que es una fundación	Realización de tabla con dos columnas una en la que se identifica la teoría y la otra en la que se hace la aplicación al proyecto de esta teoría.	Biblioteca universidad de la Sabana. Asesoría.	17 al 30 de Abril

	Marco Legal	A través de una tabla identificar las leyes que se adaptan al estudio de factibilidad y describirlas de manera resumida.	Cámara de Comercio de Bogotá. Constitución política. Ley general de educación	14 de Mayo
<b>DISEÑO METODOLÓGICO</b>	Diseño Metodológico	Finalización del marco teórico-conceptual. Comenzar con la redacción del diseño metodológico	Biblioteca universidad de la Sabana. Asesoría. Metodología de la investigación de Sampieri	18 de junio
	Definir la muestra y las técnicas	Teniendo en cuenta el tipo de población redactar las preguntas para las entrevistas, además definir la muestra e instrumentos	Biblioteca universidad de la Sabana. Asesoría.	2 de Julio
	Definir los instrumentos para el análisis de la información.	A partir del tipo de investigación redactar los instrumentos y comenzar con la aplicación de las entrevistas.	Asesoría	23 de Julio

FASE	METAS	ACTIVIDADES	RECURSOS/ PERSONAS	FECHAS
<b>RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN</b>	Analizar la información obtenida de encuestas, entrevistas y observaciones	Realizar las entrevistas a las personas seleccionadas	Humano: Directivos de 2 fundaciones en Bogotá. Padres de familia de niños con síndrome de Down. Gerentes de las E.P.S. en Bogotá	6 de Agosto
<b>ANÁLISIS DE ESTUDIO DE FACTIBILIDAD</b>	Identificar los requisitos mínimos legales de infraestructura, organización y talento humano que se deben tener en cuenta para la creación de una fundación.	Observaciones	Análisis financiero	20 de Agosto

	Realizar un estudio financiero	Proyección Financiera		
	Examinar alternativas de financiación del proyecto.	Revisar posibles inversionistas		
<b>FASE</b>	<b>METAS</b>	<b>ACTIVIDADES</b>	<b>RECURSOS/ PERSONAS</b>	<b>FECHAS</b>
<b>CONCLUSIONES</b>	A partir de la información obtenida determinar la factibilidad del proyecto	Analizar desde los aspectos financieros, operativos y técnico la factibilidad del proyecto	Proyecto de factibilidad	3 de Septiembre

## 7. Observaciones realizadas

Las siguientes son tres observaciones realizadas en dos fundaciones la primera presta el servicio de terapias ocupacionales a niños con diferentes patologías entre éstas el síndrome de Down y las observaciones #2 y #3 son realizadas en la corporación “Síndrome de Down” centro especializado en niños Down.

### Observación 1

El centro terapéutico integral ubicado en el barrio “Normandía” es uno de los establecimientos que brinda el servicio de terapias a niños con todas las patologías entre esas síndrome de Down. Es el lugar donde se realiza la primera observación. Su entrada con rejas blancas cerrada con candado, a la entrada una sala de espera donde los asistentes con sus respectivos acudientes esperan el llamado para la terapia correspondiente. En el primer piso se alcanzan a visualizar dos salones de donde se escuchan niños llorando y profesionales cantando y con frases como “vamos que tú puedes pepito” se espera el llamado de una niña de 2 años llamada Gabriela. Llega el turno de ella, y se dirige a uno de los salones del primer piso junto con su acudiente su tía paterna. La profesional de motricidad gruesa la saluda, le hace quitar los zapatos, las medias y comienza su sesión cantando; al que Gabriela escucha con atención pues se queda mirándola fijamente a los ojos.

Enseguida comienzan con ejercicios para iniciar el gateo, entonces la ponen en cuatro y la profesional se hace detrás sosteniéndole los pies a lo que Gabriela comienza con llanto, luego otro ejercicio con un balón gigante la colocan encima de éste pero Gabriela aún con un poco de llanto. La sesión es de 45 minutos el siguiente ejercicio botes la niña debe hacer botes de un lado a otro, sobre una colchoneta, Gabriela muestra que hace un

gran esfuerzo en cada uno pero lo logra ayudada de su tía que la anima del otro costado para que llegue con juguetes y todas las frases para atraerla hacia ese costado. La sesión termina y Gabriela se queda sentada, mientras su tía firma y lee un documento en el que le hacen un resumen de lo trabajado en la sesión y le dan una recomendaciones.

Tan pronto como salen de salón las llaman de otro, ubicado en el segundo piso así que lo hacen muy rápido e ingresan a uno de los tres salones ubicados en este piso. Se ven niños entre edades de 3 a 10 años con retraso mental, autista y otro niño con dificultad al caminar. En este salón de la misma manera empieza la profesional su sesión esta es de fonoaudiología donde le van a ayudar a Gabriela para que desarrolle su habla lo más pronto posible. La acuestan sobre una colchoneta y la profesional se coloca unos guantes de cirugía y le introduce un dedo en la boca de Gabriela, reacción de ella entrar en llanto, razón por la cual la profesional saca su celular y coloca canciones infantiles con vídeos para entretener a la niña y poder llevar a cabo su sesión.

Luego le pide el cepillo de dientes a la tía y nuevamente hace lo mismo pero en este momento Gabriela llora mucho más y no abre su boca para seguir con el ejercicio, se le ve agotada y molesta además abre la boca para que le saquen el cepillo y cierra sus ojos y no los abre hasta que salen de la fundación. La terapia ha terminado, la misma organización documento para firmar, recomendaciones y así termina el día de Gabriela.

Ella asiste a esta fundación dos veces a la semana, por razones de trabajo sus padres muy esporádicamente la acompañan; lo hacen sus tías (materna y paterna), sus abuelitos paternos o en dado caso una tía en segundo grado materna. Sus padres dicen haber llegado a esta fundación por convenios que tenía su EPS con ésta además de la ubicación pues ellos habitan en el barrio Castilla a unos 20 minutos en bus dice su tía paterna.

## **Observación 2**

El día sábado a las 8.30 de la mañana me encuentro en la corporación síndrome de Down ubicada a unas cuadras del centro comercial Bulevar Niza. Allí, me reúno nuevamente con Gabriela y su papá. Dicen haber cambiado de lugar ya que la Corporación Síndrome de Down tiene más experiencia en el tema además que son especializados en el síndrome de Down, ellos asisten dos sábados al mes y reciben terapias de fonoaudiología, de motricidad gruesa y fina, además una vez al mes va una profesional a su domicilio y le realiza una terapia más por tener otra visión de Gabriela ya en su contexto su apartamento y todos los meses reciben un informe del proceso y recomendaciones para Gabriela.

Ese sábado llegué, espere en la recepción al papá de Gabriela pues ya estaban en una terapia. Tienen una recepción que es una pequeña sala con unas sillas, en sus paredes información de la corporación, en seguida se encuentra una sala donde se unos comedores individuales para los niños la adornan y al lado está la cafetería. Desde la sala de los comedores se logra ver un salón pues sus vidrios así lo dejan ver, al igual que los baños los cuales son adaptados al tamaño de los niños. Luego ingreso por un pasillo con imágenes de niños con síndrome de Down, al fondo un salón con colchonetas y materiales relacionados con la terapia de motricidad gruesa. Se debe ingresar sin zapatos los cuales se dejan en unos casilleros al frente del salón, ingresa sin zapatos tanto el acudiente (que puede ser el papá, la mamá, el tío, abuelito, etc) pero eso si una sola persona.

Gabriela ya estaba inquieta pues no comenzaba pronto la sesión y fue necesario entregarle unas pelotas pequeñas para que jugara. En este salón habían 4 niños con sus respectivos acudientes entre ellos logré ver a dos mamás dos papás (entre el padre de Gabriela) y una abuelita. Al finalizar la terapia me percaté que en el salón de al lado estaban otros padres de familia recibiendo según el papá información de la alimentación y



cuidado de los niños; “un aburrimiento me dice; pues la señora da y da información pero hasta ahí nada más”

Luego de esta terapia fue el descanso en el que las mamás, papás y abuelita sentaron a los niños en los comedores individuales y les empezaron a dar las onces que llevaban en ese momento me di cuenta que por lo general es necesario que estén con el niño dos personas, ya que mientras yo me quedaba con Gabriela el papá ayudo a una mamá con el cuidado de un niño porque ella debía ir a comprar un jugo y buscar una cuchara.

La siguiente terapia a la cual ingresé fue de motricidad fina, los niños estaban sentados en sus comedores individuales, (para ese día debían llevar un ponqué ramo y arequipe alimentos que el papá olvidó) allí se evidenció la solidaridad y ayuda entre ellos pues una mamá llevo más ponqués y los compartió con los demás niños. Era una profesional encargada de la actividad y aproximadamente 8 niños con sus respectivos acudientes sentados frente a ellos, la actividad consistía en desboronar el ponqué acción que Gabriela hizo sin dificultad y luego con el arequipe a formar bolitas, actividad que fue necesario cogerle las manos y ayudarle a armar la figura antes mencionada.

Luego ingresamos de inmediato a otra terapia llamada de “lenguaje” o fonoaudiología donde en silla individuales los niños se encuentran sentados y sus acudientes al frente. Algo muy similar en todas la sesiones es que cada profesional del área encargada comienza su sesión con canciones y los padres acompañan cantándole a su hijo, sobrina o nieto, luego llaman a lista por decirlo, así mencionan a cada niño (a) que asiste a la sesión.

Ahora bien esta terapia fue un poco más compleja pues se trataba con unos objetos especiales los cuales el papá únicamente los pudo comprar por internet de hacerle masaje en las mejillas a los niños de abajo hacia arriba y luego al contrario. Enseguida con otro

objeto el cual tenía la forma de un cepillo debíamos introducirlo en la boca de los niños y contar hasta 10 por cada lado, actividad que Gabriela duraba hasta el número 5. Ya después de eso con un chicle envuelto en un pedazo de gasa también introducirlo en la boca de los niños y hacer que lo mordieran con las muelas y duraran hasta un conteo de 10 segundos, hecho por la profesional, actividad que Gabriela no hizo pues se puso molesta, se movía de la silla, sus expresiones del rostro era de fastidio, alzaba las cejas, arrugaba su cara etc. Por lo que la profesional encargada tuvo que intervenir pero aun así no se cumplió con el objetivo. Y esa fue la última terapia aproximadamente salimos a las 12:00 del día.

### **Observación 3**

Es un día especial pues son las olimpiadas es el momento donde los niños de la corporación demuestran las habilidades físicas que han desarrollado con apoyo de las terapias recibidas este establecimiento.

Éstas se desarrollan en un parque que queda al frente de las instalaciones de la fundación, cada grupo (porque cada niño pertenece a un grupo según la edad) lleva una camisa de un color en específico y con el nombre del niño al respaldo; veo colores, rosado, azul, verde y negra en el caso de Gabriela. Asisten varias familias, niños entre edades de 2 años a 7 años todos con síndrome de Down pero al igual acompañados por sus familias, a Gabriela la acompañaban sus abuelitos, sus dos tíos paternos al igual que su mamá y su papá. Inician las competencias con unas palabras dadas por la directora de la corporación una señora de aproximadamente unos 60 años.

Bajo una carpa de color rojo se ubican unas colchonetas donde los niños que van llamando deben pasar y hacer un recorrido de aproximadamente unos 5 metros eso si, de acuerdo con las indicaciones dadas, las cuales pueden ser en arrastre con ayuda del padre de familia, gateando, saltando o pateando un balón para tumbar unos bolos.

Es el turno de Gabriela todos sus acompañantes a la expectativa igual que los otros asistentes; todos hacen su mayor esfuerzo compiten 3 niños y Gabriela, gana el más pequeño en estatura de todos llamado Fernando esta vez no fue el triunfo para Gabriela pero de igual manera recibe un regalo y un diploma y animan a los padres de familia a seguir comprometidos con el desarrollo motriz de sus hijos para que lleguen a estar como los más grandes que tendría unos 7 años; caminando, pateando balones para tumbar unos bolos y felices muy felices.

Eran ya las 11:30 las familia se van retirando y los papás de los niños que usan pañal reciben unos pañales con el patrocinio de “winny” y se toman las fotos de grupo; los niños con sus padres. De esta manera terminan las primeras olimpiadas para Gabriela “esperamos el próximo año llevarnos el primer puesto mejor dicho desde mañana toca poner a Gabi a entrenar” palabras de sus abuelitos paterno.

## 7.1 Análisis de la información

### 7.1.1 Análisis de las observaciones realizadas

La siguiente triangulación se obtiene a partir de las tres observaciones hechas en las fundaciones que atienden a los niños con Síndrome de Down, ésta con el fin de analizarlas en el aspecto operativo, financiero y técnico.

**Tabla 6**  
**Observación 1**

<b>Aspecto Operativo</b>	<b>Aspecto Financiero</b>	<b>Aspecto Técnico</b>
Profesionales; en motricidad gruesa, Fonoaudiología.	El ingreso a esta fundación fue por un convenio que tiene con la EPS Sura. Sin embargo los padres cancelaban un copago de \$25.000. Éste se hace dependiendo de la escala salarial del cotizante.	Ubicación Barrio Normandía. A cuatro cuadras de la Avenida Boyacá entre las calles 52 y 51. Está ubicada en una zona residencial, alrededor casas de familia.
Señora encargada de la entrada y salida del público	También existen casos en los que con acciones de tutela no cancelaban ningún costo y les subsidiaban: los pañales y leche para el niño.	A la entrada tiene una sala de espera para que las personas esperen el llamado
		Balón grande para ejercicios
		Colchonetas
		Juguetes con sonidos.

*Tabla 6 Triangulación de datos observación 1*

**Tabla 7**  
**Observación 2**

<b>Aspecto Operativo</b>	<b>Aspecto Financiero</b>	<b>Aspecto Técnico</b>
Terapeutas en motricidad gruesa, fina y fonoaudiología.	Inicialmente al no estar inscritos con la EPS “Compensar” cancelaban \$280.000 mensuales por 8 sesiones de 45 minutos al mes adicional de 1 sesión de 45 minutos en casa. Los padres de familia pueden elegir el día aunque ellos por razones laborales escogen y asisten los sábados.	Ubicación: cerca al centro comercial Bulevar Niza en la localidad de Suba. Avenidas principales la avenida suba cerca a la estación de transmilenio de “Humedal Córdoba”
Una vez al mes va un profesional a la casa para hacer observaciones y terapias.		Su enfoque es exclusivo para los niños con síndrome de Down.
Cada mes reciben un informe sobre los avances y aspectos a mejorar por parte de la fundación.		Recepción o sala de espera a la entrada de las instalaciones con sillas.
Ingreso de una persona por terapia.		Comedores individuales
Charlas de profesionales acerca de alimentación y cuidado de los niños.		Cafetería
		Batería de baños para niños
		Colchonetas, juguetes, balones.

*Tabla 7 Triangulación de datos observación 2*

**Tabla 8**  
**Observación 3**

<b>Aspecto Operativo</b>	<b>Aspecto Financiero</b>	<b>Aspecto Técnico</b>
Las profesionales que trabajan en la corporación al menos son 13 personas todas mujeres.	Ahora los padres de familia ya están inscritos con la EPS “Compensar” y el valor del copago es de \$48.000 mensuales, teniendo derecho a las mismas sesiones restándoles la de casa la cual por convenio fue cancelada.	La Corporación queda ubicada frente a un parque lugar que tienen para realizar las “Olimpiadas”
	Cancelan una cuota de \$25.000 cada seis meses por concepto de materiales.	Carpas de patrocinadores como: pony-malta, postobon.
		Pinos de bolos, balones, colchoneta, juguetes.
		Pañales Winny
		Reconocimiento por participación.

*Tabla 8 Triangulación de datos observación 3*

### **7.1.2 Análisis de las entrevistas realizadas**

Los datos presentados a continuación se obtuvieron de las 4 entrevistas ejecutadas a los padres de familia con hijos con Síndrome de Down para establecer las necesidades que tienen ellos y también analizar los aspectos: operativo, técnico y financiero propios de un estudio de factibilidad.

**Tabla 9**  
**Entrevista 1.**

<b>Aspecto Operativo</b>	<b>Aspecto Financiero</b>	<b>Aspecto Técnico</b>
<p>Apoyo en el sistema de salud al dar la noticia que el hijo tiene síndrome de Down.</p> <p>Soporte de profesionales en todas las áreas a los padres de familia cuando su hijo nace, más específico en los hospitales y clínicas.</p> <p>Evaluación enfocada en los aspectos que el niño no alcanza.</p> <p>Se dan las indicaciones pero falta más recomendaciones y entender el caso de cada niño.</p> <p>Dentro del personal una terapeuta muy estricta pues al dar las órdenes sienten los padres de familia que no los entiende y se sienten presionados.</p>	<p>Convenio con la EPS Sanitas por medio de un Bono por el cual reciben terapias durante 4 sábados.</p> <p>Buscar el apoyo de ONG, alcaldía para así tener una mayor cobertura y que todos los niños se puedan beneficiar.</p>	<p>El espacio debe ser grande y con mayor cobertura para todos los estratos que existen.</p> <p>Instalaciones seguras, que les permitan desarrollarse como personas pero que al mismo tiempo estén adaptadas a los niños.</p>

<p>Ante ciertas acciones que hacen los niños buscan el apoyo de las profesionales en el área para saber cómo reaccionar.</p> <p>Ayuda psicológica a padres de familia y terapias</p> <p>Visita por profesional en el hogar del niño, pero no es muy efectiva pues se evidencia que los niños aprenden más en la corporación al ver los demás niños.</p> <p>El horario de los sábados es de gran ayuda para los padres de familia.</p> <p>Buscar y hacer énfasis siempre en la inclusión social.</p>		
---	--	--



Profesional capacitado en educación especial y enfocada en niños con síndrome de Down con paciencia, amor, don de enseñar.		
--	--	--

Tabla 9 Triangulación de datos entrevista 1

**Tabla 10**  
**Entrevista 2**

<b>Aspecto Operativo</b>	<b>Aspecto Financiero</b>	<b>Aspecto Técnico</b>
<p>Personalizar la atención a los niños con síndrome de Down.</p> <p>Terapias son de corto tiempo.</p> <p>Terapias ocupacionales enfocadas a los niños con síndrome de Down.</p> <p>En el proceso de inscripción se hace una evaluación diagnóstica la cual duraba toda la mañana. Se evaluaba el comportamiento, el tono, si tenía reacción. Para ésta evaluación era necesario la asistencia de los dos padres de familia además de una conversación con la psicóloga acerca de la aceptación y proceso que se ha tenido con el niño (a).</p>	<p>Convenio con la EPS</p> <p>Compensar con un copago de \$49.000 y como particular \$280.000 mensuales.</p> <p>Cada seis meses \$20.000 en materiales</p> <p>Seguro obligatorio de \$20.000</p>	<p>Instalaciones amplias teniendo en cuenta el número de niños, acompañantes a quienes se les va a prestar el servicio y las terapias que se les va a prestar.</p>

<p>Avaluados por la world síndrome down.</p> <p>Las terapias las toman los sábados y son 3 sesiones de 45 minutos</p> <p>Realizar una evaluación cada tres y seis meses del proceso de los niños. La cual debe estar por objetivos.</p> <p>Las terapeutas hacen observaciones de los niños en todos sus ámbitos durante las terapias y alimentación.</p> <p>Existe inasistencia de padres por tema de transporte lo cual se les complica a los padres llegar a las 7hs30 un sábado.</p> <p>Conocer las necesidades y el tiempo aproximado que tienen los niños para estar en sesiones de terapias.</p> <p>Ayuda psicológica o encuentros de padres donde se hablaba de la aceptación, crianza y experiencias como padres pero con ayuda de profesionales enfocada al síndrome de Down.</p>	<p>Proceso de inscripción en el cual se hace una evaluación diagnóstica de \$250.000</p>	
--	--	--

*Tabla 10 Triangulación de datos entrevista 2*

**Tabla 11**  
**Entrevista # 3**

<b>Aspecto Operativo</b>	<b>Aspecto Financiero</b>	<b>Aspecto Técnico</b>
Terapias Ocupacionales a su domicilio. Profesionales que tengan carisma, amor y disposición.		Instalaciones a nivel general muy seguras. Atractivas.

*Tabla 11 Triangulación de datos entrevista 3*

**Tabla 12**  
**Entrevista # 4**

<b>Aspecto Operativo</b>	<b>Aspecto Financiero</b>	<b>Aspecto Técnico</b>
A partir de lo que le decían ciertos profesionales y vídeos por “youtube” Incluir cursos de natación, ballet, danzas y que participen en torneos nacionales e internacionales.		Instalaciones con grandes espacios y sobre todo espacios verdes. Atractivas para los niños y cómodas para los pares de familia


*Tabla 12 Triangulación de datos entrevista 4*


## 8. Factibilidad operativa



A través de la búsqueda realizada a las fundaciones que especializan su atención en los niños con Síndrome de Down, se efectúa el siguiente análisis con el fin de conocer los servicios que prestan las distintas fundaciones y corporaciones ubicadas en la ciudad de Bogotá, teniendo en cuenta aspectos como: la capacidad administrativa, localización, precios y la segmentación del mercado.


**Tabla 13**

### 8.1 Análisis de la competencia

<p>Fundación Frine</p> 	<p>Equipo de jóvenes profesionales licenciadas en educación especial</p>	<p><b>Localización:</b> Ubicada en Calle 44 No 17 - 45 Bogotá. Además su sitio web es: <a href="http://www.frine.org/">http://www.frine.org/</a></p> <p><b>Precios:</b> Depende ya que las personas que asisten tienen convenio con Bienestar Familiar. Los demás usuarios realizan un pago dependiendo de sus ingresos.</p>	<p>Todos los niños desde los 6 años hasta los 18 años y algunos adultos con discapacidad múltiple.</p>	<p>Está abierto a los usuarios de lunes a viernes de 8hs a 16hs.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Educación Especial – Desarrollo de Competencias básicas.</li> <li>➤ Apoyo terapéutico en las áreas de Fonoaudiología, Fisioterapia, Terapia ocupacional, Psicología y Nutrición.</li> <li>➤ Apoyo psicosocial y fortalecimiento familiar.</li> <li>➤ Formación en Joyería Artesanal y Armada en Plata</li> <li>➤ Talleres Artesanales.</li> <li>➤ Expresión corporal, y Grupo de Teatro.</li> </ul>
--	--	--	--	---

<p>Corporación Síndrome de Down</p> 	<p>Personal experto en la condición de síndrome de Down.</p>	<p><b>Localización:</b> Cuentan con dos sedes</p> <p><b>Sede Niza:</b> Cl 119 A 70-48 Bogotá, Colombia</p> <p><b>Costos:</b> Es un convenio con la E.P.S Compensar, Sura y Sanitas y depende de la escala salarial en la que esté en este caso</p>	<p>Todos los niños con síndrome de Down desde los 0 años hasta llegar a la edad adulta.</p>	<p>➤ <b>CONSULTA EXTERNA</b> Fonoaudiología Fisioterapia</p> <p>➤ <b>PSICOLOGÍA</b> Intervención a niños, niñas jóvenes y adolescente Fortalecimiento familiar. Nutrición. Refuerzo Escolar.</p> <p>Tienen 3 etapas</p> <p><b>Pequeños Pasos:</b> Dirigido a niños entre los 0 y 5 años. El niño asiste dos sábados al mes a sesiones de grupo acompañado por un familiar. Se prestan los servicios de terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudiología, Terapia mio funcional oro facial y psicología. Además de talleres de comunicación dirigido a padres de familia.</p> <p><b>Etapa Escolar:</b> Enfocado a niños entre los 6 y 16 años. Seguimiento de servicios terapéuticos.</p>
--	--	--	---	---

<p>Corporación Síndrome de Down</p>  <p>Fundación Fe</p> 	<p>Psicólogos Trabajadores sociales. Terapia ocupacional Fisioterapeuta Fonoaudiología</p>	<p>el cotizante para la cancelación del copago. De lo contrario puede cancelar una cuota de \$280.000 mensuales por 3 sesiones.</p> <p><b>Localización:</b> Bogotá: Calle 36 # 6 – 25</p> <p><b>Costos:</b> Evaluación integral de \$140.000</p>	<p>Todos los niños desde los 0 años con alguna discapacidad cognitiva.</p>	<p>Apoyo en lectoescritura y matemáticas. Trabajan con los colegios a donde asisten los niños. <b>Vida Adulta:</b> Programa <i>crecer hacia la vida adulta</i> para jóvenes desde los 17 hasta los 25 años.  <i>Alumnos líderes independientes dirigidos</i> a jóvenes desde los 18 a 35 años.  <i>Apoyo a la inclusión laboral</i>  <i>Educación Continuada</i>  <i>Proyecto viviendo fuera de casa.</i>  Educación especial Fisioterapia Terapia Ocupacional Fonoaudiología Trabajo social</p>
---	--	--	--	--

<p>Asdown</p> 	<p>Educación Especial Auxiliar de enfermería y del aula. Con conocimientos en discapacidad cognitiva y educación especial.</p> <p>Psicólogos</p>	<p>Las clases son en horas al mes:</p> <p>8 horas = \$97.000  12 horas = \$145.000  16 horas = \$194.000  32 horas = \$259.000  64 horas = \$309.000  96 horas = \$324.000</p> <p>Para una terapia el costo por hora es de \$35.000</p> <p><b>Localización:</b>  Calle 118 No. 19-52  Oficina 601</p>	<p>Padres de familia con hijos síndrome de Down</p>	<p>Psicología</p> <p>Orientación a familias difundiendo los derechos de los niños con síndrome de Down, haciendo énfasis en la inclusión escolar.</p>
--	--	---	---	---

		<b>Costos:</b> Membresía anual de \$50.000		
--	--	--	--	--

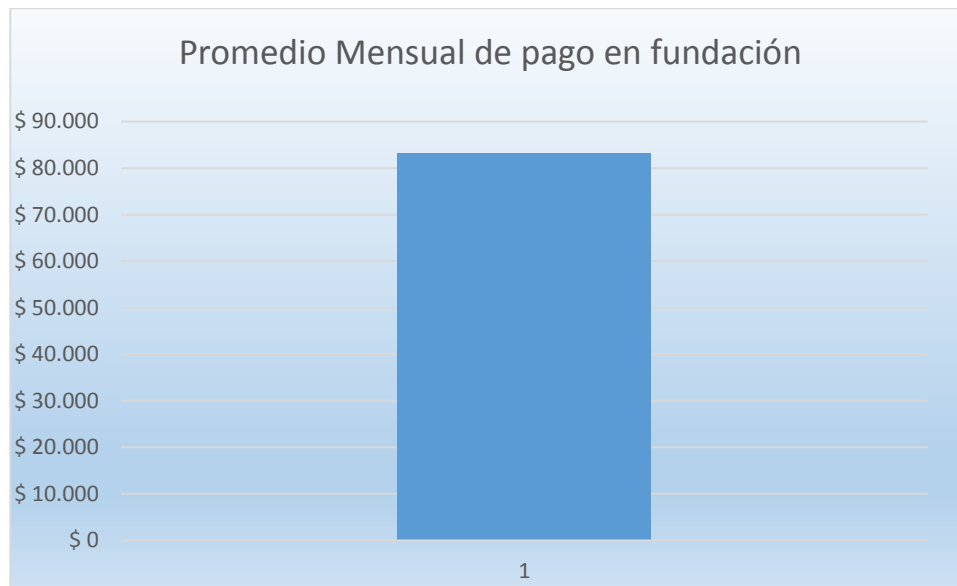
*Tabla 13 Análisis de la competencia*



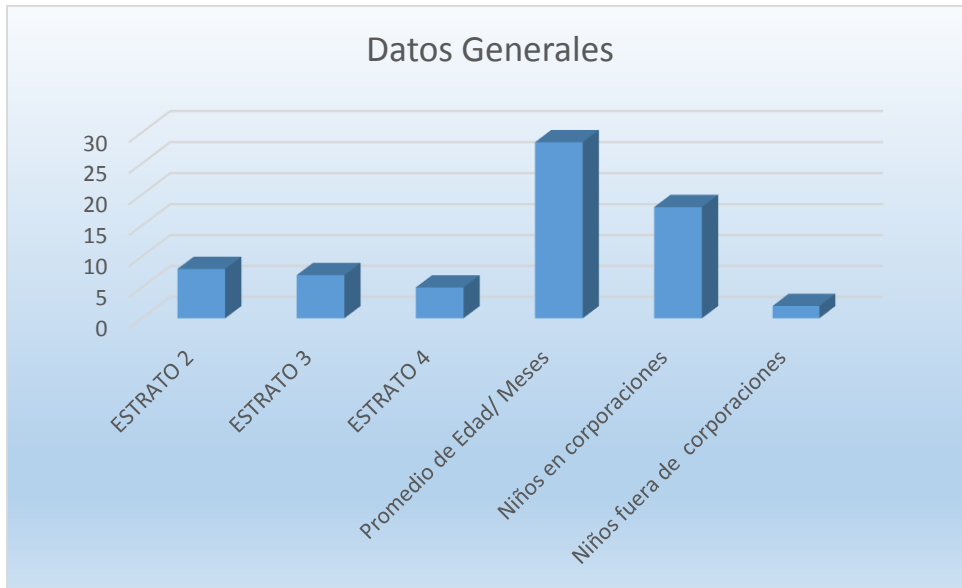
## 9. Resultados de encuestas

Luego de haber realizado las 20 encuestas a padres de familia con hijos (as) con síndrome de Down se establece que:

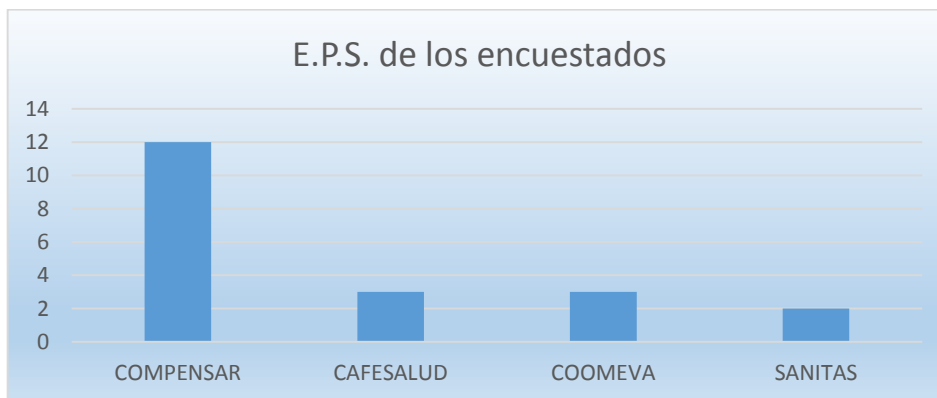
**Figura 1**



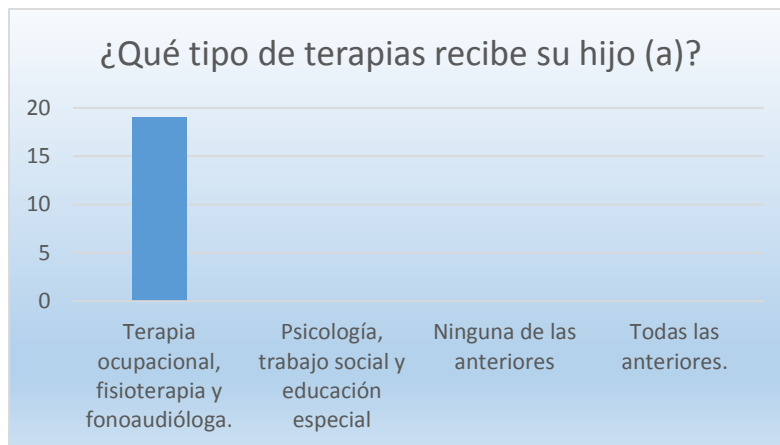
*Nota:* El promedio mensual del pago realizado en la fundación o corporación a la cual asiste su hijo(a) es de \$84.000

**Figura 2**

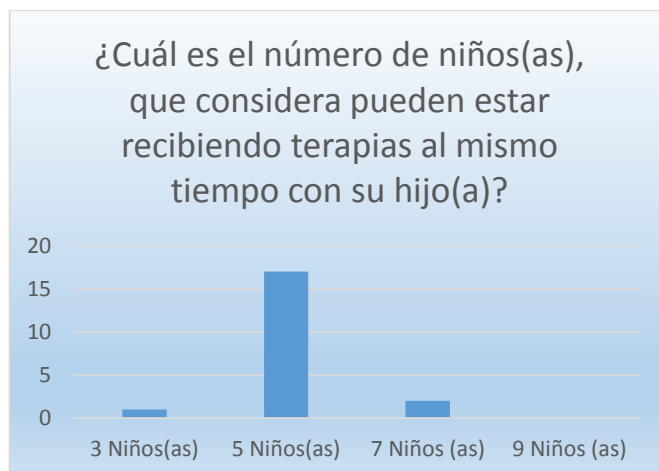
*Nota:* El promedio de edad de los encuestados esta entre 28 meses, 18 niños asisten a la corporación y/o fundación y otros 2 niños que no asisten ya que toman terapias particulares en su casa.

**Figura 3**

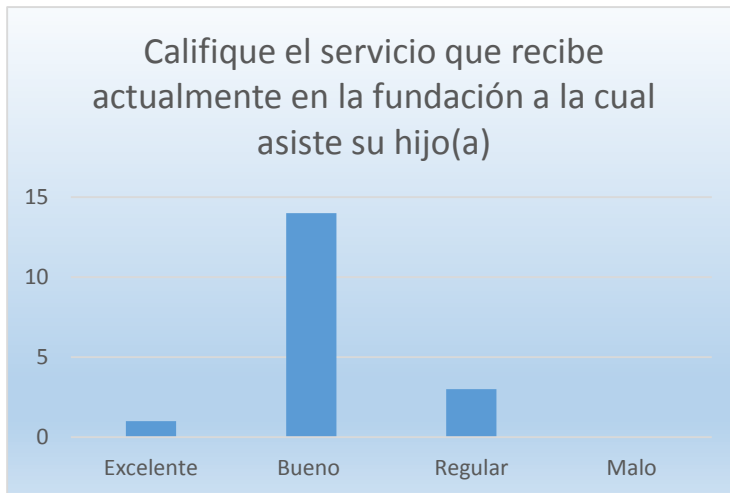
*Nota:* La E.P.S que tienen más usuarios dentro de los encuestados es Compensar ya que algunos de los encuestados se han inscrito a esta E.P.S puesto que tiene convenio con la Corporación Síndrome de Down. Además de las E.P.S Sanitas también cuenta con un convenio con la corporación mencionada.

**Figura 4**

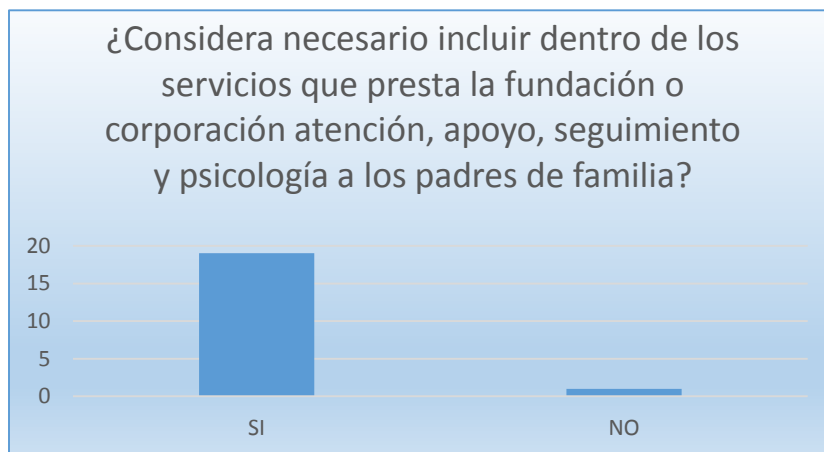
*Nota* Los niños que asisten a la corporación y quienes reciben terapias a domicilio toman el servicio de terapias ocupacionales, fisioterapia y fonoaudiología. Los otros servicios como psicología y educación especial no son tenidos en cuenta.

**Figura 5**

*Nota:* A partir de la respuesta de los encuestados se evidencia una gran tendencia a la atención personalizada ya que el número de niños (as) por salón es 5.

**Figura 6**

*Nota:* Al momento de calificar el servicio recibido en la corporación el resultado es Bueno y la justificación que más tiene relevancia es la atención enfocada a los niños con Síndrome de Down, así mismo se evidencia la importancia del capital humano con el que se cuenta ya que fue la razón por la cual la calificación fue regular.

**Figura 7**

*Nota:* Se evidencia la necesidad que tienen los padres de familia por tener un apoyo profesional en la crianza y cuidados de sus hijos(as).

## 10. Discusión de Resultados

Luego de haber realizado las observaciones, las encuestas y entrevistas a los padres de familia de niños con síndrome de Down se deduce que sólo y únicamente existe una fundación que es la Corporación Síndrome de Down la encargada de prestar el servicio de terapias ocupacionales, fisioterapia y fonoaudiología a este tipo de población. También que por ser la única corporación en Bogotá sus espacios son limitados para el número de niños el cual va en aumento.

Además los padres de familia tienen grandes interrogantes acerca del cuidado de este tipo de niños razón por la cual demuestran su necesidad de tener algún tipo de apoyo profesional, conociendo las herramientas para que su hijo(a) tenga un mejor desempeño en todas las habilidades motrices y cognitivas, servicio que lo pudiera prestar la misma fundación o corporación.

Así mismo, los estratos 2, 3 y 4 cuentan con un número de niños con síndrome de Down, ubicados en toda la ciudad de Bogotá por lo cual es viable la creación de otra fundación enfocada y especializada en este tipo de población, situada al sur de la capital.

Respecto a los servicios se evidencia la limitación en cuanto a la diversidad de actividades que se podrían realizar con los niños y sus familias pues la atención es dirigida a terapias ocupacionales, fonoaudiología y fisioterapia, dejando a un lado las actividades lúdicas, salidas pedagógicas entre otras que se podrían ofrecer.

Es importante insistir en el convenio que debe tener la E.P.S con la fundación y/o corporación ya que en temas económicos es de gran ayuda para los padres de familia en especial en el estrato 2.

Otro aspecto que es vital para una empresa son sus instalaciones físicas y su organización interna, tema en el que los padres de familia son bastantes exigentes, pues quieren una estructura física obviamente segura para sus hijos, con espacios amplios donde puedan divertirse junto con sus otros compañeros que asisten a las terapias.

## 11. Propuesta educativa

### 11.1 Aspecto Operativo

#### 11.1.1 Misión

Brindar una atención integral a las familias y niños con síndrome de Down entre los 0 y 7 años, enfocados en la independencia e inclusión escolar y social.

#### 11.1.2 Visión.

La visión de la fundación “Bonheur” será dar atención y cobertura a todos los niños entre los 0 y 7 años y a los padres de familia ubicados en la ciudad de Bogotá, brindándoles una atención integral con profesionales especializados en Síndrome de Down y familias comprometidas bajo los mejores estándares de calidad.

#### 11.1.3 Principios de la “Fundación Bonheur”.

Compromiso.

Innovación.

Trabajo en equipo.

Confianza.

Trabajar para hacer un cambio en el país.

#### 11.1.4 Características de la “Fundación Bonheur”.

Fundación enfocada y especializada en niños con Síndrome de Down entre 0 y 7 años de edad.

Atención por grupos de máximo 5 niños por sesión de terapias ocupacionales, fonoaudiología y fisioterapia.

Talleres de danza y teatro a los niños que ya estén entre los 4 y 7 años y talleres de música a toda la población.

Atención y seguimiento a los padres de familia.

Ejecución de inclusión escolar y seguimiento de los procesos que llevan los niños en estas instituciones educativas.



## 12. Aspecto Técnico

### 12.1 Inventario de recursos

En la siguiente tabla se encuentran los recursos físicos, con lo que inicialmente la fundación contará para su óptima atención a los niños con síndrome de Down y sus familias.

**Tabla 14**  
**Recursos iniciales**

<b>INVENTARIO DE RECURSOS</b>				
<b>Dependencia</b>	<b>Dotación</b>	<b>Can</b>	<b>Valor Unitario</b>	<b>Total</b>
Aula	Colchonetas de todos los tamaños y formas		\$ 3.000.000	\$ 3.000.000
Aula de música	Guitarras	5	\$ 120.000	\$ 600.000
	Pianos	3	\$ 230.000	\$ 690.000
	Set de batería	1	\$ 980.000	\$ 980.000
	Xilófonos pequeños	1	\$ 69.000	\$ 69.000
	Pares de claves Melódicas	10	\$ 38.000	\$ 380.000
Aula de danza	Televisor Smart	2	\$ 849.000	\$ 1.698.000
	Teatro en Casa	3	\$ 899.000	\$ 2.697.000
Oficinas, recepción y contaduría	Escritorios	2	\$ 650.000	\$ 1.300.000
	Sillas	3	\$ 350.000	\$ 1.050.000
	Sillas de Espera	4	\$ 390.000	\$ 1.560.000
	Computador	2	\$ 1.000.000	\$ 2.000.000
	Teléfono	2	\$ 150.000	\$ 300.000
	Archivador	2	\$ 200.000	\$ 400.000
	Impresora	1	\$ 255.000	\$ 255.000
Aulas de terapias	Juguetes de todas las formas, colores, tamaños dirigidos a niños de 0 años hasta 7 años.		\$ 2.000.000	\$ 2.000.000
			<b>\$ 11.238.000</b>	<b>\$ 19.269.000</b>

*Tabla 14 Recursos iniciales*

## 12.2 Talento Humano.

La información siguiente contiene las cartas descriptivas de cada uno de los perfiles que se requiere para la fundación.

**Tabla 15**  
**Cartas descriptivas director**

<b>Carta Descriptiva</b>	
Nombre del Director(a)	
Cargo	
Jefe inmediato	
Subordinados	Las profesionales en terapias ocupacionales, psicóloga, servicios generales, recepcionista, contador y docentes.
Funciones	<p>Supervisar y apoyar la atención que reciben los niños con síndrome de Down.</p> <p>Autorizar y firmar todos los documentos relacionados con el aspecto legal y financiero.</p> <p>Evaluar y controlar el funcionamiento de las terapias y clases que reciben los niños.</p> <p>Liderar los diferentes procesos académicos y lúdicos que se lleven a cabo en la fundación.</p> <p>Tener una comunicación asertiva con su equipo de trabajo además con los niños, padres de familia y la comunidad en general.</p>
Perfil general	Licenciado en educación con especialización en gerencia educativa con experiencia máxima de 2 años.
Salario	3'500.000

*Tabla 15 Carta descriptiva director*

**Tabla 16**  
**Carta descriptiva terapeuta ocupacional**

<b>Carta Descriptiva</b>	
Nombre del cargo	Terapeuta ocupacional
Jefe Inmediato	Director
Subordinados	Docentes y psicólogo
Funciones	<p>Realizar un diagnóstico fisioterapeuta y a partir de lo observado planear y ejecutar estrategias para el niño.</p> <p>Entregar un informe de cada niño teniendo en cuenta los objetivos a alcanzar y fortalezas.</p> <p>Potencializar competencias ocupacionales a los niños con síndrome de Down.</p> <p>Dirigir ejercicios de terapias ocupacionales al grupo de acudientes y niños con síndrome de Down.</p>
Perfil general	Profesional con conocimiento en niños con síndrome de Down con máximo 2 años de experiencia realizando terapias a grupos pequeños de personas.
Salario	Profesional \$ 1'800.000

*Tabla 16 Carta descriptiva terapeuta ocupacional*

**Tabla 17**  
**Carta descriptiva fonoaudiólogo (a)**

<b>Carta Descriptiva</b>	
Nombre del cargo	Fonoaudióloga (o)
Jefe Inmediato	Director
Subordinados	Docentes y psicólogo
Funciones	<p>Realizar un diagnóstico fonoaudiólogo y a partir de éste planear y ejecutar estrategias para el niño.</p> <p>Entregar un informe de cada niño teniendo en cuenta los objetivos a alcanzar y fortalezas.</p> <p>Diseñar, ejecutar, dirigir y evaluar programas asistenciales, especializado a los niños con síndrome de Down.</p> <p>Dirigir ejercicios de fonoaudiología al grupo de acudientes y niños con síndrome de Down</p>
Perfil general	Profesional con conocimiento en niños con síndrome de Down con máximo 2 años de experiencia realizando terapias a grupos pequeños de personas.
Salario	Profesional \$ 1'800.000

*Tabla 17 Carta descriptiva fonoaudiólogo(a)*

**Tabla 18**  
**Carta descriptiva fisioterapeuta**

<b>Carta Descriptiva</b>	
Nombre del cargo	Fisioterapeuta
Jefe Inmediato	Director
Subordinados	Docentes y psicólogo
Funciones	<p>Realizar un diagnóstico fisioterapeuta y a partir de éste, planear y ejecutar estrategias para el niño.</p> <p>Entregar un informe de cada niño teniendo en cuenta los objetivos a alcanzar y fortalezas.</p> <p>Gestionar programas relacionados con el movimiento corporal humano dirigido a los niños con síndrome de Down.</p> <p>Dirigir ejercicios de fisioterapia al grupo de acudientes y niños con síndrome de Down.</p>
Perfil general	Profesional con conocimiento en niños con síndrome de Down con máximo 2 años de experiencia realizando terapias a grupos pequeños de personas.
Salario	Profesional \$ 1'800.000

*Tabla 18 Carta descriptiva fisioterapeuta*

**Tabla 19**  
**Carta descriptiva educador(a) especial**

<b>Carta Descriptiva</b>	
Nombre del cargo	Educador Especial
Jefe Inmediato	Director
Subordinados	Terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, fisioterapeuta y docentes.
Funciones	<p>Diseñar y dirigir procesos educativos con los niños en ambientes tanto escolarizados como no escolarizados.</p> <p>Realizar aportes conceptuales y metodológicos a la pedagogía de niños y niñas con síndrome de Down y a sus familias.</p> <p>Evalúa la información de inclusión escolar que se da con los niños con el fin de proponer estrategias de mejora.</p>
Perfil general	Profesional con conocimiento en niños con síndrome de Down con máximo 2 años de experiencia.
Salario	\$1'800.000

*Tabla 19 Carta descriptiva educador(a) especial*

**Tabla 20**  
**Carta descriptiva psicólogo(a)**

<b>Carta Descriptiva</b>	
Nombre del cargo	Psicólogo
Jefe Inmediato	Director
Subordinados	Terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, fisioterapeuta y docentes.
Funciones	<p>Crear programas de apoyo para los padres de familia durante y después del embarazo a quienes estén esperando o tenga un niños con síndrome de Down.</p> <p>Realizar un diagnóstico con el fin de planear y ejecutar estrategias que se adapten a las necesidades del niño.</p> <p>Describir, evaluar, explicar, predecir e intervenir sobre los procesos psicológicos del niño con síndrome de Down, actuando de forma sistemática e innovadora.</p> <p>Ejecutar programas dirigidos a los padres de familia y/o acudientes.</p>
Perfil general	Profesional con conocimiento en niños con síndrome de Down con máximo 2 años de experiencia.
Salario	Profesional \$ 1'800.000

*Tabla 20 Carta descriptiva psicólogo(a)*

**Tabla 21**  
**Carta descriptiva persona de servicios generales**

<b>Carta Descriptiva</b>	
Nombre del cargo	Persona de servicios generales.
Jefe Inmediato	Director
Subordinados	
Funciones	Mantener limpio y organizado las instalaciones de la fundación. Atención al cliente en la cafetería.
Perfil general	Mujer u hombre con experiencia máxima de 4 años. Debe realizar estudios en alguna área de su interés sea de manera virtual o presencial en la jornada nocturna.
Salario	\$1'000.000

*Tabla 21 Carta descriptiva persona de servicios generales*



**Tabla 22**  
**Carta descriptiva contador(a)**

<b>Carta Descriptiva</b>	
Nombre del cargo	Contador
Jefe Inmediato	Director
Subordinados	
Funciones	<p>Clasificar, registrar, analizar e interpretar la información financiera.</p> <p>Cumplir con los requerimientos de información para la toma de decisiones por parte de la Dirección general, tales como estados financieros y auxiliares de ciertas cuentas.</p> <p>Preparar y presentar informes sobre la situación financiera además publicarlos en la página web de la fundación.</p>
Perfil general	<p>Estudiante de últimos semestres en la jornada nocturna.</p> <p>Profesional con máximo 2 años de experiencia con instituciones educativas.</p>
Salario	Profesional \$ 600.000

*Tabla 22 Carta descriptiva contador(a)*

**Tabla 23****Carta descriptiva docentes de música, artes y teatro**

<b>Carta Descriptiva</b>	
Nombre del cargo	Docentes de: música, artes y teatro.
Jefe Inmediato	Director
Subordinados	Psicóloga, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga, fisioterapeuta.
Funciones	<p>Planear y ejecutar programas bajo objetivos claros que se adapten a las necesidades de los niños con síndrome de Down.</p> <p>Realizar sesiones de 45 minutos por grupo.</p> <p>Presentar al final de cada semestre un resultado a través de los niños.</p>
Perfil general	<p>Estudiante de música, artes y teatro en la jornada nocturna con sensibilidad y paciencia con los niños con síndrome de Down.</p> <p>Profesional con experiencia no máxima a 2 años en el área de educación.</p>
Salario	Profesional \$1'800.000

*Tabla 23 Carta descriptiva docentes*

## 13. Aspecto Financiero

### 13.1 Alternativas de financiación del proyecto

Dentro de las alternativas que se tienen para financiar este proyecto y teniendo en cuenta que es una fundación sin ánimo de lucro la primera opción serían a través de donaciones con empresas a nivel internacional de países como España donde se encuentran un gran número de fundaciones, asociaciones y corporaciones enfocadas en el trabajo con los niños con Síndrome de Down.

La segunda opción es a nivel de Bogotá a través del Sena con el programa llamado “Fondo Emprender” una opción para todo tipo de profesionales en este caso como hace referencia el acuerdo “00007 de 2011” donde explica el perfil de las personas que pueden acceder a la convocatoria, más específicamente en el numeral 5 donde explica lo siguiente: “estudiantes que se encuentren cursando especialización, maestría y/o Doctorado, así como egresados de estos programas que hayan culminado y obtenido el Título dentro de los últimos 60 meses” razón por la cual se tendría como otra alternativa de financiación. Dentro de los requisitos exigidos por este programa es tener en cuenta las fechas para las convocatorias. Luego de esto el monto de la financiación depende del número de empleos que en este caso la fundación genere entre más alto sea el número mayor será el monto asignado, por ejemplo:

Si el plan de negocio genera hasta 3 empleos, el monto de los recursos solicitados no superará los ochenta (80) salarios mínimos mensuales legales vigentes, SMLMV.

Si el plan de negocio genera hasta 5 empleos, el monto de los recursos solicitados

no superará los ciento cincuenta (150) salarios mínimos mensuales legales vigentes, SMLMV.

Si el plan de negocio genera 6 o más empleos, el monto de los recursos solicitados no superará los ciento ochenta (180) salarios mínimos mensuales legales vigentes, SMLMV. (Convocatoria Nacional Fondo Emprender, Contrato No. 215045 DE 2015 SENA – FONADE)

### 13.2 Proyección financiera.

La información que se presenta a continuación contiene una proyección financiera.

**Tabla 24**  
**Flujo de caja**

<b>FLUJO DE CAJA</b>						
	<b>AÑO 0</b>	<b>AÑO 1</b>	<b>AÑO 2</b>	<b>AÑO 3</b>	<b>AÑO 4</b>	<b>AÑO 5</b>
<b>CONCEPTO</b>						
<b>INGRESOS OPERACIONALES</b>						
Matrícula		\$ 200.000	\$ 375.000	\$ 750.000	\$ 1.225.000	\$ 2.000.000
Convenio		\$ 43.200.00	\$ 66.600.00	\$ 114.000.00	\$ 163.800.00	\$ 240.000.00
Donaciones	\$ 680.000.00	\$ 500.000.00	\$ 500.000.00	\$ 500.000.00	\$ 500.000.00	\$ 500.000.00
<b>TOTAL INGRESOS OPERACIONALES</b>	<b>\$ 680.000.00</b>	<b>\$ 543.400.00</b>	<b>\$ 566.975.00</b>	<b>\$ 614.750.000</b>	<b>\$ 665.025.00</b>	<b>\$ 742.000.00</b>
<b>EGRESOS</b>						
<b>NOMINA</b>		\$ 475.398.00	\$ 490.135.38	\$ 505.035.452	\$ 520.186.516	\$ 535.792.111
Servicios públicos		\$ 46.920.00	\$ 49.266.00	\$ 51.729.300	\$ 54.315.765	\$ 57.031.553
Recursos	\$ 19.269.00					
Mantenimiento y adecuaciones		\$ 1.200.000	\$ 1.260.000	\$ 1.323.000	\$ 1.389.150	\$ 1.458.608
Papelería y cafetería		\$ 3.600.000	\$ 3.780.000	\$ 3.969.000	\$ 4.167.450	\$ 4.375.823
Imprevistos		\$ 1.200.000	\$ 1.260.000	\$ 1.323.000	\$ 1.389.150	\$ 1.458.608

				\$		
Impuestos		\$ 2.400.000	\$ 2.520.000	2.646.000	\$ 2.778.300	\$ 2.917.215
Compra de casa	\$ 650.000.00					
Derechos de inscripción	\$ 80.000					
Matricula	\$ 711.000					

	\$	\$	\$	\$	\$	\$
<b>TOTAL EGRESOS</b>	670.060.00	530.718.00	548.221.38	566.025.752	584.226.31	603.033.917

	\$	\$	\$	\$	\$	\$
<b>SALDO NETO</b>	9.940.000	22.622.000	41.375.662	90.099.910	170.898.579	309.864.662
<b>INVERSIONES</b>						
<b>FLUJO DE CAJA DEL PERIODO</b>	-\$ 670.060.00	\$ 692.682.00	\$ 18.753.662	\$ 48.724.248	\$ 80.798.669	\$ 138.966.083
<b>TASA INTERNA DE RETORNO (TIR)</b>		25%				
<b>TASA DE DESCUENTO</b>		10%				
<b>VALOR PRESENTE NETO (VPN)</b>		\$ 139.300.576				

Tabla 24 Flujo de caja

*Nota:* La creación de la fundación es factible si se tienen unas donaciones anuales de \$635.000.000. También es necesario tener convenios con las E.P.S quienes serán las encargadas de realizar el pago correspondiente de cada niño(a) inscrito(a), además que se hace necesario realizar un cobro por matrícula la cual será anual.

## 14. Conclusiones

Luego de haber realizado el estudio de factibilidad se establecen las siguientes conclusiones:

El estudio de viabilidad da un resultado positivo teniendo en cuenta las donaciones que la fundación obtenga durante el año ya que existe una gran mayoría de niños con síndrome de Down quienes no cuentan con los recursos suficientes para asistir a una fundación y no sólo se trata de la atención a los niños sino al núcleo familiar en el que nace y se desarrolla el niño puesto que de éste depende el óptimo crecimiento y desarrollo del niño. Además luego del análisis hecho de las fundaciones que existen en Bogotá se deduce que sólo una está enfocada y especializa en el tema.

Desde el aspecto técnico es necesario un talento humano que cuente con sentido social por los niños con síndrome de Down además de los recursos adaptados a las necesidades de ellos.

En el aspecto operativo lo más significativo es tener el lugar donde se realizarán las diferentes actividades para realmente contribuir a la inclusión no sólo a nivel escolar sino en la sociedad.

Dentro del aspecto financiero al ser una fundación sin ánimo de lucro sus donaciones deben ser altas involucrando empresas con sentido y responsabilidad social, que se comprometan con este tipo de población favoreciendo a todos estratos, en especial los 1 y 2.

Es importante mencionar las diversas actividades que se pueden hacer con los niños donde se desarrollan de manera lúdica todas las habilidades entre éstas la música y el deporte.

Como gerente educativa es un gran proyecto el cual aportó a nivel profesional con los conocimientos adquiridos desde lo teórico y en cuanto a la organización y estructuración de una empresa sin ánimo de lucro.

Para las futuras investigaciones que incluyan como tema central los niños con síndrome de Down, tener en cuenta el público adulto quienes necesitan de verdad una inclusión social y laboral buscando siempre la independencia de ellos.

También tener muy presente las investigaciones realizadas en España “cuna” de este tema pues la cantidad de fundaciones, congresos, corporaciones que tienen es abrumador.



## Bibliografía

(s.f.). Obtenido de <http://ecofundacion.blogspot.com.co/2008/01/qu-es-una-fundacin.html>

Antonio, E. (2002). *Síndrome de Down propuestas de intervención*. Madrid: Gymnos.

*Asdown Colombia*. (s.f.). Obtenido de <http://asdown.org/>

Basile, H. S. (Septiembre de 2008). *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*.

Obtenido de [http://www.alcmeon.com.ar/15/57/04\\_basile.pdf](http://www.alcmeon.com.ar/15/57/04_basile.pdf)

BBVA. (s.f.). Obtenido de

<https://info.bbva.com/es/noticias/economia/finanzas/regulacion/que-es-una-fundacion/>

Bernal Gazon, G., & Mavare Porras, K. (2013). Tesis de Pre-grado Universidad de la

Sabana. *Cogniaprende: una propuesta pedagógica para potenciar el desarrollo de*

*los niños y niñas con síndrome de Down*. Bogotá, Colombia. Obtenido de

[intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/11193/Gina%20Paola%20Bernal%20Garz%C3%B3n%20%20%28tesis%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/11193/Gina%20Paola%20Bernal%20Garz%C3%B3n%20%20%28tesis%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Comercio, C. d. (s.f.). *Cámara de Comercio de Bogotá*. Obtenido de

<http://www.ccb.org.co/Preguntas-frecuentes/Registros-Publicos/Sobre-nuestros-registros/Fundaciones-y-Asociaciones-ESAL-ONG>

*Corporación Síndrome de Down*. (s.f.). Obtenido de

<http://corporacionsindromededown.org/portal/>

Corretger, J., Serés, A., Casaldàliga, J., & Trias, K. (2005). *Síndrome de Down Aspectos*

*médicos actuales*. Barcelona: Masson.

*Ecofundación*. (s.f.). Obtenido de [http://ecofundacion.blogspot.com.co/2008/01/qu-es-una-](http://ecofundacion.blogspot.com.co/2008/01/qu-es-una-fundacin.html)

[fundacin.html](http://ecofundacion.blogspot.com.co/2008/01/qu-es-una-fundacin.html)

*Federación Antioqueña de ONG*. (s.f.). Obtenido de <http://www.faong.org/>

- Fundación Fe.* (s.f.). Obtenido de <http://fundacionfe.org/>
- Fundown Caribe.* (s.f.). Obtenido de <http://www.fundowncaribe.org/>
- Kozma, C. (s.f.). Obtenido de  
[http://www.larpsi.com.br/media/mconnect\\_uploadfiles/c/a/cap\\_01\\_64\\_.pdf](http://www.larpsi.com.br/media/mconnect_uploadfiles/c/a/cap_01_64_.pdf)
- Méndez Lozano, R. (2004). *Formulación y evaluación de proyectos. Enfoque para emprendedores. Tercera Edición.* Bogotá.
- Miranda, J. J. (2001). *Gestión de proyectos. Identificación-Formulación Evaluación financiera-Económica-Social-Ambiental.* Bogotá: Guadalupe Ltda.
- Mora Yate, J. (2010). Trabajo de Grado Especialización. Universidad de la Sabana. *Estudio de Factibilidad y construcción de PEI para la creación de la fundación sin ánimo de lucro "Fundación Despertares".* Bogotá, Colombia. Obtenido de  
<http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/4034/131304.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Moreno Parada, L., & Ramírez Caballero, A. (2013). Cómo integrar socialmente a un niño con necesidades especiales al aula regular. Bogota, Colombia. Obtenido de  
[intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/5649/128923.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/5649/128923.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Patricia, S. J. (2012). *Calidad de Vida en niños con síndrome de Down.* Bogotá.
- Rodríguez, E. R. (2013). Cómo mejorar la atención de los niños con síndrome de down.  
*Revista Síndrome de Down*, 13.
- Salvarredy, J., García Fronti, V., & García Fronti, J. (2002 ). *Gerenciamento de proyectos con microsoft excel y microsoft project.* Buenos Aires: Omicron System S.A.
- Sampieri Hernández, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, M. (2010). *Metodología de la investigación. Quinta Edición.* México D.F.: McGraw-Hill.

Sanguino Manzano, Y., & Serrano Quintero, J. (s.f.). Tesis de Tecnólogo. *Investigación de mercados para conocer la aceptación de creación de un centro de formación ocupacional para niños y jóvenes con Síndrome de Down en SAN Calixto, Norte de Santander*. Norte de Santander, Colombia. Obtenido de [repositorio.ufpso.edu.co:8080/dspaceufpso/bitstream/12345678/960/1/27988.pdf](http://repositorio.ufpso.edu.co:8080/dspaceufpso/bitstream/12345678/960/1/27988.pdf)

Stray-Gundersen, K. (2007). *Crianças como síndrome de Down- Guia para pais e educadores*. Artmed.