



UNIVERSIDAD VIÑA DEL MAR
MAGISTER EN INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Elaboración de una guía digital gratuita y accesible para promover la autodeterminación en adolescentes chilenos con discapacidad intelectual.

Proyecto de grado para optar al grado de
Magister en Inclusión de Personas con Discapacidad

Autor: María Isabel Haas Fernández

Profesor guía: Fernando Ignacio Muñoz Hinrichsen

Junio, 2025

Viña del Mar, Chile

DEDICATORIA

A todas y todos los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual que marcaron profundamente mi vida y mi trayectoria profesional. A ellos toda mi admiración, respeto y gratitud.

Gracias por conectarme con la simpleza, la incondicionalidad, la risa y la amistad.

AGRADECIMIENTOS

A mis niños, Tomás y Diego, los amores de mi vida.

INDICE

- INTRODUCCIÓN _____ Página 10
- MARCO DE REFERENCIA _____ Página 14
 - Modelos teóricos y elementos comunes de la autodeterminación
 - Componentes de la conducta auto determinada según Wehmeyer
 - Adolescentes con discapacidad intelectual: el desigual camino hacia la adultez
 - Desafíos en el desarrollo de la autodeterminación en jóvenes y adultos con discapacidad intelectual
- METODOLOGÍA _____ Página 23
- RESULTADOS DEL DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO _____ Página 28
- ANTECEDENTES DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN _____ Página 34
 - Descripción general de la propuesta de intervención
 - Planificación de la propuesta
 - Presupuesto estimado
 - Fundamentación de la pertinencia
- VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN _____ Página 43
- REFLEXIONES FINALES Y CONCLUSIONES _____ Página 49
- REFERENCIAS _____ Página 51
- ANEXOS _____ Página 54

RESUMEN

LA PROPIA EXPERIENCIA TRABAJANDO CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (PCDI) JUNTO A LA VASTA INVESTIGACIÓN DE DISTINTOS DIAGNÓSTICOS PARTICIPATIVOS EN JÓVENES Y ADULTOS CON ESTA CONDICIÓN Y LOS CUIDADORES DE ESTE COLECTIVO, HA PERMITIDO RECONOCER LAS DIFICULTADES QUE EXISTEN EN ESTE GRUPO PARA PARTICIPAR DE FORMA ACTIVA EN DIVERSOS PROCESOS CIUDADANOS. EXISTE DENTRO DEL GRUPO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SUB GRUPOS QUE HAN SIDO HISTÓRICAMENTE INVISIBILIZADOS EN LA PARTICIPACIÓN DE PROCESOS POLÍTICOS Y EN LA TOMA DE DECISIONES, SIENDO LAS PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDADES INTELECTUALES O DEL DESARROLLO QUIÉNES ASUMEN UN ROL SECUNDARIO A LA HORA DE DECIDIR POR SÍ MISMOS. EXISTEN MÚLTIPLES BARRERAS QUE LIMITAN LA PARTICIPACIÓN ACTIVA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (PCDI) EN LA TOMA DE DECISIONES POR LO QUE LOS DIAGNÓSTICOS PARTICIPATIVOS SUELEN ESTAR SEGGADOS POR LA ESCASA INFORMACIÓN QUE EL GRUPO PUEDE APORTAR DE MANERA AUTÓNOMA E INDEPENDIENTE. ESTA DIFICULTAD NO SE DEBE EXCLUSIVAMENTE, COMO SE HA DESCRITO AMPLIAMENTE, A LA FALTA DE APOYOS TECNOLÓGICOS Y/O ADAPTACIONES PARA FACILITAR LA TOMA DE DECISIONES Y APTITUDES PARA EXPRESAR PUNTOS DE VISTA INDIVIDUALES, SINO A LA ESCASA CAPACIDAD DE ENFRENTARSE A UN PROCESO CONSULTIVO QUE VALIDE ESTAS OPINIONES SIN ESTAR BAJO UNA MIRADA INFANTILIZANTE Y ASISTENCIALISTA POR PARTE DEL RESTO DE LOS MIEMBROS DE UNA COMUNIDAD. ESTA SITUACIÓN INVITA A REFLEXIONAR SOBRE LAS RESPUESTAS OBTENIDAS EN LOS DIAGNÓSTICOS PARTICIPATIVOS REALIZADOS EN JÓVENES Y ADULTOS CHILENOS, EN DÓNDE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA TIENEN GRANDES DIFICULTADES A LA HORA DE HABLAR DE SU FUTURO, DE EXPECTATIVAS PERSONALES Y RECONOCERSE COMO UN MIEMBRO ACTIVO DENTRO DE SUS PROPIAS

COMUNIDADES. ES POR ESTO, QUE CONSIDERO FUNDAMENTAL LA ELABORACIÓN DE UNA GUÍA DIGITAL GRATUITA CON ORIENTACIONES PRÁCTICAS, COTIDIANAS, ACCESIBLES Y BAJO LA CONTEXTUALIZACIÓN DE NUESTRA PROPIA CULTURA LATINOAMERICANA, PARA QUE LOS ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS CUIDADORES PUEDAN DESARROLLAR LA AUTODETERMINACIÓN Y LA TOMA DE DECISIONES EN CONTEXTOS COTIDIANOS DE LA VIDA DIARIA COMO ELEMENTO FUNDAMENTAL PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA Y ASÍ, POTENCIAR UN TRÁNSITO A LA VIDA ADULTA MÁS AUTÓNOMO, QUE PERMITA A TODAS Y TODOS LOS JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL CONVERTIRSE EN ADULTOS PROTAGONISTAS DE SUS PROPIAS DECISIONES, LIBRES DE INTERFERENCIAS O INFLUENCIAS EXTERNAS INDEBIDAS.

PALABRAS CLAVES: DISCAPACIDAD INTELECTUAL, AUTONOMÍA, AUTODETERMINACIÓN, CALIDAD DE VIDA.

ABSTRACT

PERSONAL EXPERIENCE WORKING WITH PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES, ALONG WITH EXTENSIVE RESEARCH FROM VARIOUS PARTICIPATORY DIAGNOSES INVOLVING YOUNG PEOPLE AND ADULTS WITH THIS CONDITION, AS WELL AS THEIR CAREGIVERS, HAS MADE IT POSSIBLE TO IDENTIFY THE CHALLENGES THIS GROUP FACES IN ACTIVELY PARTICIPATING IN DIFFERENT CIVIC PROCESSES. WITHIN THE DISABILITY COMMUNITY, THERE ARE SUBGROUPS THAT HAVE BEEN HISTORICALLY EXCLUDED FROM POLITICAL PROCESSES AND DECISION-MAKING, WITH ADULTS WITH INTELLECTUAL OR DEVELOPMENTAL DISABILITIES OFTEN RELEGATED TO A SECONDARY ROLE WHEN IT COMES TO MAKING DECISIONS FOR THEMSELVES. NUMEROUS BARRIERS LIMIT THE ACTIVE PARTICIPATION OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES (PWID) IN DECISION-MAKING PROCESSES. AS A RESULT, PARTICIPATORY DIAGNOSES ARE OFTEN BIASED DUE TO THE LIMITED INFORMATION THIS GROUP CAN PROVIDE AUTONOMOUSLY AND INDEPENDENTLY. THIS DIFFICULTY IS NOT EXCLUSIVELY DUE—AS HAS BEEN WIDELY DISCUSSED—TO THE LACK OF TECHNOLOGICAL SUPPORTS AND/OR ADAPTATIONS TO FACILITATE DECISION-MAKING AND THE EXPRESSION OF INDIVIDUAL PERSPECTIVES, BUT ALSO TO THE LIMITED CAPACITY TO ENGAGE IN A CONSULTATIVE PROCESS THAT VALIDATES THEIR OPINIONS WITHOUT SUBJECTING THEM TO INFANTILIZING OR PATERNALISTIC VIEWS FROM OTHER COMMUNITY MEMBERS. THIS SITUATION INVITES REFLECTION ON THE RESPONSES GATHERED FROM PARTICIPATORY DIAGNOSES CONDUCTED WITH CHILEAN YOUTH AND ADULTS, WHERE PEOPLE WITH COGNITIVE DISABILITIES SHOW SIGNIFICANT DIFFICULTIES WHEN IT COMES TO TALKING ABOUT THEIR FUTURE, PERSONAL EXPECTATIONS, AND RECOGNIZING THEMSELVES AS ACTIVE MEMBERS WITHIN THEIR COMMUNITIES. FOR THIS REASON, I BELIEVE IT IS ESSENTIAL TO DEVELOP A FREE DIGITAL GUIDE WITH PRACTICAL, EVERY DAY, AND ACCESSIBLE GUIDELINES, GROUNDED IN OUR OWN LATIN AMERICAN CULTURAL CONTEXT. THIS GUIDE WOULD SUPPORT

ADOLESCENTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES AND THEIR CAREGIVERS IN DEVELOPING SELF-DETERMINATION AND DECISION-MAKING SKILLS IN EVERYDAY LIFE CONTEXTS—KEY ELEMENTS FOR IMPROVING QUALITY OF LIFE AND FOSTERING A MORE AUTONOMOUS TRANSITION TO ADULTHOOD. SUCH AN APPROACH WOULD EMPOWER ALL YOUNG PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES TO BECOME ADULTS WHO TAKE CHARGE OF THEIR OWN DECISIONS, FREE FROM UNDUE INTERFERENCE OR EXTERNAL INFLUENCE.

KEYWORDS: INTELLECTUAL DISABILITY, AUTONOMY, SELF-DETERMINATION, QUALITY OF LIFE

“Cualquier vida es única e irrepetible y
tiene tanto valor como otra.
Si hubiese una vida sin importancia,
ninguna sería importante.” - Olga Bejano

INTRODUCCIÓN

La autodeterminación en el contexto de la discapacidad intelectual: una meta posible y necesaria

En el campo de la discapacidad intelectual, la autodeterminación se refiere al conjunto de actividades y habilidades que una persona necesita para actuar de forma autónoma y ser protagonista de los acontecimientos relevantes de su vida, sin influencias externas innecesarias (Wehmeyer, 1998, 1999, 2005, 2009). Además de ser un derecho básico, la autodeterminación es uno de los principales indicadores de calidad de vida y constituye un objetivo educativo prioritario en la formación de las personas con discapacidad intelectual.

La autodeterminación es un proceso que implica adquirir progresivamente control y experiencia sobre la propia vida. Con el tiempo, las personas pasan de depender de otros a ser más independientes, eligiendo qué quieren hacer en distintos aspectos: dónde y con quién vivir, qué servicios utilizar, cómo ocupar el tiempo libre, qué estudiar, dónde trabajar, cómo participar en la comunidad y con quién relacionarse. Estas decisiones expresan sus prioridades y su individualidad, y debiesen ser siempre respetadas.

La base filosófica de la autodeterminación es la creencia de que todas las personas son capaces de tomar decisiones o expresar sus preferencias. Respetar este derecho significa apoyar a la persona en sus elecciones, aceptando que cometer errores también es parte del aprendizaje y del desarrollo personal.

Las personas con discapacidad intelectual transitan hacia la vida adulta enfrentando un sin número de barreras, tanto sociales como actitudinales, que dificultan su desarrollo pleno como sujetos autónomos. Una de las consecuencias más persistentes de estas barreras es la infantilización, un fenómeno mediante el cual, a pesar del paso del tiempo y el cumplimiento de la mayoría de edad, se les sigue tratando como si fueran niños. Es común encontrar un trato sobreprotector, anulación de sus propias decisiones y mínimas oportunidades para participar como sujetos de derechos dentro de sus comunidades.

Este trato desigual no solo limita sus experiencias de vida, sino que además refuerza la creencia errónea de que no son capaces de tomar decisiones por sí mismos, lo que tiene un impacto directo en el desarrollo de habilidades fundamentales como la autodeterminación. La autodeterminación, entendida como la capacidad de tomar decisiones sobre la propia vida, planificar metas y defender los propios intereses, se ve entonces obstaculizada desde etapas tempranas debido a la falta de oportunidades para ejercerla. De esta forma es que muchas personas con discapacidad intelectual llegan a la adultez sin haber desarrollado habilidades básicas, lo que las posiciona en una situación de mayor dependencia y exclusión, que se suele perpetuar en el tiempo.

Combatir este ciclo requiere un cambio cultural profundo que incluya el reconocimiento de la adultez de las personas con discapacidad intelectual, el respeto a sus tiempos y capacidades, y la generación de espacios reales de diálogo, decisión y autonomía.

Barreras adicionales en contextos de vulnerabilidad

Más allá de variables de índole personal como lo es el deterioro cognitivo asociado a la discapacidad intelectual, al igual que en investigaciones como la de Boluarte (2019), se ha evidenciado cómo algunos factores contextuales inciden también en la autodeterminación y en la calidad de vida de las personas. En la literatura, el nivel socioeconómico o la estructura familiar se identifican como principales aspectos condicionantes de autodeterminación (Chadwick y Fullwood, 2018; Chou et al., 2017; Mumbardó-Adam et al., 2017; Vicente et al., 2017; Wehmeyer et al., 2011). Las

personas con discapacidad intelectual, especialmente aquellas en contextos de intersección con otras barreras como bajos niveles educativos, pobreza y escasas redes de apoyo comunitaria —como el grupo participante de este estudio— enfrentan dificultades adicionales para ejercer su autodeterminación. (Autodeterminación y envejecimiento en discapacidad. INTERDISCIPLINARIA, 2021).

Estas barreras no se deben exclusivamente a sus capacidades individuales, sino a factores contextuales y sociales, como: actitudes sociales negativas o paternalistas, entornos restrictivos y la falta de apoyos personalizados y adecuados que restringen el pleno ejercicio de la autonomía.

Diagnósticos participativos: experiencia en Fundación Cristo Especial

El proceso participativo de este proyecto se llevó a cabo con el objetivo de evaluar y planificar las actividades y talleres para el año 2025 del centro diurno de Fundación Cristo Especial. A pesar de ser una práctica habitual incluir a los participantes en estos diagnósticos, los resultados solían repetirse: personas con miedo a expresar sus opiniones, escasas herramientas para validar sus puntos de vista, y con una percepción centrada en la recepción pasiva de servicios, sin mayor injerencia en la toma de decisiones.

Muchos se reconocían a sí mismos como “niños” o “niñas”, a pesar de que el grupo etario oscilaba entre los 21 y 48 años. Esta situación evidencia la urgente necesidad de fomentar la autodeterminación como una dimensión clave del desarrollo personal, especialmente en contextos de vulnerabilidad social.

En contextos de pobreza, discapacidad, discriminación o marginación, las personas suelen estar sujetas a decisiones de terceros y a la escasa participación en sus propios procesos. Fomentar la autodeterminación permite asumir el control de sus propias vidas y decidir por sí mismos. La autodeterminación es un pilar de los derechos humanos. Sin autodeterminación, las personas no pueden ejercer libremente su derecho a decidir

sobre sus propias vidas. Además, cuando las personas pueden elegir y actuar por sí mismas, participan más activamente dentro de sus comunidades, lo que disminuye el aislamiento y fomenta comunidades más justas e inclusivas para todos.

El sesgo en los resultados de distintos diagnósticos participativos junto a jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, nos orienta a extraer datos secundarios y no de las mismas instancias participativas, a través de la recopilación y análisis de información ya existente sobre la comunidad y sobre como los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual se han visto relegados en la toma de decisiones respecto a sus propias vidas.

A pesar de los avances en inclusión, Chile enfrenta desafíos en la transición a la vida adulta de personas con discapacidad intelectual. La falta de programas específicos, las barreras para finalizar los procesos educativos, la escasa inserción laboral y los estigmas sociales y culturales limitan las oportunidades de este grupo para alcanzar una vida independiente.

Este proyecto propone el desarrollo de una guía digital gratuito con orientaciones prácticas para adolescentes chilenos con discapacidad intelectual y sus cuidadores que permita el desarrollo de la autodeterminación en esta etapa vital del desarrollo, como concepto clave para mejorar la calidad de vida y transitar hacia una vida adulta plena en base a las capacidades personales disminuyendo los prejuicios que históricamente han sesgado su participación social, al considerarlos eternamente dependientes o infantilizados, negándoles el derecho a tomar decisiones sobre sus propias vidas.

II. MARCO DE REFERENCIA

La Convención de los derechos de las personas con discapacidad (CDPD), tiene como objetivo garantizar el goce pleno de sus derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás. Dentro de sus principios generales, la CDPD declara el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas. (Naciones Unidas. 2006. *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (CDPD)). Es decir, promover todas las instancias necesarias para que las PcD, incluidas las personas con discapacidad de origen intelectual, puedan tomar sus propias decisiones y ser los protagonistas de su vida.

Modelos teóricos y elementos comunes de la autodeterminación

Diversos modelos teóricos han conceptualizado la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual, destacando su complejidad y carácter multidimensional. En las dos últimas décadas, el constructo de la autodeterminación se ha ido configurando como una disposición personal a ejercer control sobre la propia conducta (Wehmeyer et ál. 2013). Además, se ha avalado su incidencia como indicador prioritario para el logro de una vida de calidad (Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, 2010).

Históricamente, se han identificado tres perspectivas a la hora de operativizar este concepto. Por una parte, el enfoque ecológico se centra en el estudio de la incidencia del ambiente en el logro de la autodeterminación personal (Abery y Stancliffe, 2003). Por otro lado, desde un enfoque sociopolítico, la autodeterminación se estudia a la luz de los derechos civiles y los movimientos de vida independiente (Wehmeyer, Little y Sergeant, 2009). Por último, y desde el ámbito psicoeducativo, este concepto se concreta en el Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer, 1999-2015), que recientemente se ha redefinido bajo el paradigma de la Teoría de la Agencia Causal (Shogren et al, 2016).

A pesar de sus diferencias, estos enfoques coinciden en algunos elementos clave, que permiten afirmar que la autodeterminación:

- Es una meta posible para todas las personas. Aunque el grado de discapacidad puede influir en la conducta auto determinada, no es un factor excluyente. Siempre es posible alcanzar un cierto nivel de autodeterminación, ya que esta se concibe como una variable continua.
- Es el resultado de la interacción entre atributos personales y oportunidades del entorno. No basta con dotar a las personas de habilidades individuales: también es necesario modificar los contextos, eliminando barreras y promoviendo ambientes inclusivos dentro de sus comunidades.
- Es un proceso que dura toda la vida. Comienza desde la infancia, pero cobra especial importancia en ciertas etapas, como en la transición a la vida adulta.
- Se desarrolla en diversos contextos, siendo la familia y las instituciones educativas un agente fundamental. Padres, madres, hermanos y otros cuidadores actúan como modelos, tutores y apoyos clave para el desarrollo de la autodeterminación.

Componentes de la conducta auto determinada según Wehmeyer

Wehmeyer propuso el modelo funcional en la década del 90 y lo desarrolló a profundidad en años posteriores. El modelo parte de la premisa de que la autodeterminación es el resultado de habilidades aprendidas y puede promoverse mediante el entorno educativo y social en todas las personas, independiente de sus capacidades.

La amplia divulgación del modelo funcional, su validación científica y su aplicación en diversos contextos lo transforman en el modelo principal para entender la auto determinación. Además, este modelo ha sido validado a través de décadas de investigación empírica en diversos países y contextos (educación, salud mental, discapacidad, orientación vocacional), lo que lo hace altamente confiable y aplicable. (Arellano, A. y Peralta, F. 2013)

Wehmeyer propone que las conductas auto determinadas poseen cuatro características esenciales:

- Conducta autónoma: La persona actúa conforme a sus intereses, preferencias y capacidades, libre de influencias o interferencias externas no deseadas. La autonomía no implica independencia total, sino una interdependencia equilibrada.
- Comportamiento autorregulado: Implica tener control personal sobre las propias acciones, analizar el entorno, tomar decisiones sobre cómo actuar y evaluar los resultados.
- Desarrollo o capacitación psicológica: Consiste en sentirse capaz y actuar en consecuencia, tomando decisiones con la convicción de que se puede influir en los propios logros (empoderamiento).
- Autorrealización: Es actuar con base en el autoconocimiento, reconociendo fortalezas y debilidades para aprovechar al máximo el propio potencial.

De estas características se derivan habilidades clave para promover la autodeterminación, tales como: hacer elecciones, tomar decisiones, resolver problemas, tener creencias positivas sobre la propia eficacia, autoconciencia y autoconocimiento y habilidades de autodefensa y expresión. (Habilidades de autodeterminación en estudiantes chilenos con discapacidad intelectual: avanzando hacia una inclusión exitosa", *Revista Colombiana de Educación*, número 79, 2020)

La autodeterminación es un concepto central en el ámbito de la discapacidad intelectual, ya que permite a las personas ejercer control sobre su propia vida, tomar decisiones significativas y participar activamente en la sociedad donde viven. Este enfoque no solo promueve la autonomía individual, sino que también está intrínsecamente relacionado con la mejora de la calidad de vida. El concepto de calidad de vida se utiliza cada vez más en el campo de la discapacidad intelectual como un marco para el desarrollo de servicios y la evaluación de resultados.

El modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo es uno de los más reconocidos y utilizados a nivel internacional, especialmente en el ámbito de la discapacidad. Fue desarrollado principalmente por Robert Schalock y adaptado al contexto iberoamericano por Miguel Ángel Verdugo, aportando una mirada integral, ética y práctica sobre lo que significa tener una buena calidad de vida para todas las personas, sobre todo aquellas con discapacidad.

Schalock y Verdugo definen la calidad de vida como: “El bienestar deseado por una persona en relación con ocho dimensiones fundamentales, dentro del contexto en el que vive, con sus propias aspiraciones, preferencias y necesidades.” (Schalock, R. L., & Verdugo, M. Á. (2002).

Las 8 dimensiones del modelo de calidad de vida son:

- Bienestar emocional
Sentirse seguro, satisfecho, valorado y libre de estrés o ansiedad.
- Relaciones interpersonales
Tener vínculos significativos con otras personas, amistades, afecto y apoyo.
- Bienestar material
Acceso a recursos económicos suficientes, vivienda adecuada y estabilidad financiera.

- **Desarrollo personal**
Oportunidades para aprender, crecer, alcanzar metas y desarrollarse intelectualmente.
- **Bienestar físico**
Salud general, cuidados médicos adecuados, nutrición, y actividad física.
- **Autodeterminación**
Capacidad de tomar decisiones, elegir por uno mismo y ejercer control sobre la propia vida.
- **Inclusión social**
Participación activa en la comunidad, aceptación y pertenencia.
- **Derechos**
Respeto a los derechos humanos, legales y civiles; igualdad ante la ley y libertad personal.

La investigación ha demostrado que la autodeterminación está estrechamente vinculada a una mejor calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. Según Mithaug (1998), la adquisición de habilidades de autodeterminación depende de tres factores que se relacionan entre sí: la capacidad del individuo para tomar decisiones, las oportunidades proporcionadas por el entorno para desarrollar estas habilidades y los apoyos disponibles para facilitar este proceso. Cuando estos factores se combinan de manera efectiva, las personas experimentan una mayor satisfacción en áreas clave como bienestar emocional, relaciones interpersonales, inclusión social y desarrollo personal.

Adolescentes con discapacidad intelectual: el desigual camino hacia la adultez

La OMS define la adolescencia como el período de crecimiento que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, comprendido entre los 10 y 19 años. Más allá de las dificultades para establecer un rango de edad exacto, lo

verdaderamente relevante es el valor adaptativo, funcional y decisivo que tiene esta etapa en el desarrollo humano. (Organización Mundial de la Salud, 2023).

La adolescencia es considerada una etapa decisiva para el desarrollo de la autodeterminación y en como las competencias que se desarrollan entre la niñez y la adultez forjan las directrices en la toma de decisiones de las personas adultas.

La adolescencia es una etapa compleja y transformadora, que marca la transición de la infancia hacia la adultez. Durante este período ocurren profundos cambios físicos, psicológicos y sociales. El adolescente comienza a definir su identidad, consolidar sus capacidades cognitivas, tomar decisiones significativas para su futuro, y ganar una mayor autonomía con respecto a su familia. Asimismo, aparece con fuerza la necesidad de pertenecer a un grupo de pares y de explorar nuevas formas de vinculación social. (UNICEF Uruguay. 2020)

Aunque muchas veces se interpreta como una etapa “de paso” hacia la adultez, la adolescencia tiene valor en sí misma. Es un período con un enorme potencial para el aprendizaje, el desarrollo de fortalezas personales y el descubrimiento de habilidades que acompañarán a la persona a lo largo de toda su vida. Sin embargo, también puede ser una etapa de grandes interrogantes y desafíos, tanto para los adolescentes como para sus familias y *adultos cercanos*. (Jiménez Rivas, C.2024. Adolescencia: Desafíos, cambios y cómo gestionar esta etapa de transformación).

En el caso de los adolescentes con discapacidad intelectual, es especialmente importante transmitirles expectativas positivas sobre su desarrollo. Cada oportunidad puede ser valiosa para estimular su crecimiento, ayudarlos a afrontar pequeños desafíos y alentarlos a que tomen decisiones por sí mismos ante situaciones nuevas. Guiarlos para que se propongan metas alcanzables y descubran el camino para lograrlas no solo fortalece su autodeterminación, sino que también les permite ganar confianza en sus propias capacidades (Arellano, A., & Peralta, F. 2013)

La transición desde la niñez a convertirse en adolescentes con DI debe comenzar con el planteamiento de metas. Es oportuno conocer los recursos y los apoyos de la comunidad, identificar personas y funciones (familia, amigos, profesionales), lograr la visión del conjunto y del grupo significativo o grupo natural de apoyo. Luego es necesario crear un plan, en el que se ayude a la persona con discapacidad intelectual a tomar decisiones informadas. Este proceso requiere de flexibilidad y reconocimiento de los cambios que se pueden presentar, debiéndose iniciarse, evaluarse y revisarse. (Jenaro, 1999).

Los apoyos sociales actúan como un puente entre lo que las personas con discapacidad intelectual son y lo que pueden llegar a ser. Para que estos apoyos sean efectivos, deben responder a sus necesidades, intereses y prioridades, y estar alineados con el modelo multidimensional de la autodeterminación. La discapacidad se entiende como una imposición social, y es la comunidad la que debe eliminar las barreras sociales para garantizar la inclusión, la igualdad de oportunidades y el reconocimiento pleno de estas personas como parte activa de la sociedad. (Cuesta, J. L. de la Fuente, R. & Ortega, T. (2010, 2015).

Desafíos en el desarrollo de la autodeterminación en jóvenes y adultos con discapacidad intelectual

A pesar de su importancia, las personas con discapacidad intelectual a menudo enfrentan barreras significativas para ejercer su autodeterminación. Estas barreras incluyen:

- **Falta de oportunidades:** limitadas ocasiones para tomar decisiones significativas en su vida diaria.
- **Apoyos insuficientes:** carencia de sistemas de apoyo que fomenten la participación activa y el desarrollo de habilidades de autodeterminación.
- **Barreras sociales:** estigmatización y subestimación de las capacidades de las personas con discapacidad intelectual, lo que puede llevar a la exclusión en procesos decisionales importantes.

Para abordar estos desafíos y fomentar la autodeterminación, se han propuesto diversas estrategias:

- **Planificación Centrada en la Persona (PCP):** Un enfoque que coloca a la persona en el centro del proceso de toma de decisiones, asegurando que sus preferencias y deseos sean escuchados y respetados (Heller et al., 2011).
- **Educación y formación:** Programas diseñados para enseñar a las personas con discapacidad intelectual habilidades de toma de decisiones, resolución de problemas y establecimiento de metas personales (Wehmeyer et al., 2013).
- **Modificaciones ambientales:** Adaptaciones en el entorno físico y social que faciliten la participación activa y el ejercicio de la autodeterminación (Mithaug, 1998).

La autodeterminación es esencial para garantizar que las personas con discapacidad intelectual puedan vivir de manera plena y significativa. Al proporcionar las herramientas, apoyos y oportunidades necesarias, se puede promover su autonomía, mejorar su calidad de vida y asegurar su inclusión activa en la sociedad.

Es fundamental entonces para lograr una vida plena, propiciar instancias en donde las personas con discapacidad intelectual puedan desarrollar la autodeterminación y mejorar así su calidad de vida.

En su más pleno sentido, la autodeterminación implica también respeto, reconocimiento, compasión y simpatía, valoración, escucha, apoyo, mirar con amor y optimismo. En auténtica aceptación, expresa oportunidad, autonomía, dignidad, autoconocimiento, participación, ayuda, esperanza, temores y sueños. Es decir, la conducta auto determinada nos permite conocer a cada persona más allá de las etiquetas asociadas a su discapacidad y apoyar sus propósitos personales para alcanzar una vida buena. (Schalock, R. L., & Verdugo, M. Á. (2002).

En definitiva, ser auto determinado es aprender a vivir y aprender a ser. Una estupenda definición de este concepto es la propuesta por un grupo de profesionales del Centro Isterria en Navarra (España): “la autodeterminación permite que cada uno dirija el timón

del barco que es su propia vida. Unos llegarán hasta alta mar, otros solo costearán, otros para subirse van a necesitar ayudas, otros que les acompañemos o que seamos sus manos.”.

III. METODOLOGÍA PARA LA ELABORACIÓN DEL PROYECTO DE GRADO

Los diagnósticos participativos de este proyecto fueron realizados entre el mes de octubre y noviembre del año 2024 en Fundación Cristo Especial. Es importante destacar que se dividió en dos partes, las cuáles se detallan a continuación.

Fundación Cristo Especial es una institución sin fines de lucro ubicada en la población La Legua, comuna de San Joaquín que acoge y brinda un espacio protegido para que jóvenes y adultos con discapacidad sean miembros activos de sus comunidades, propiciando la independencia y autonomía en contextos cotidianos. Actualmente se conforma por 35 usuarios con discapacidad intelectual entre 18 y 59 años que pertenecen al 40% más vulnerable según RSH. El grupo se conforma por 19 personas de sexo masculino y 16 de sexo femenino. Dentro de la comunidad donde se aplicó el diagnóstico se incluyeron también a los cuidadores directos de los beneficiarios, 33 cuidadoras de sexo femenino y 2 cuidadores de sexo masculino, la mayoría padres, madres y hermanos de los usuarios directos. Los cuidadores también pertenecen al 40% más vulnerable, la mayoría cuenta con trabajos informales y dedica gran parte del día a tareas no remuneradas relacionados al rol del cuidado. Se excluyeron de este diagnóstico participativo 9 usuarios con discapacidad profunda y dependencia severa ya que sus condiciones de salud actual no les permiten participar en el proceso y 4 usuarios menores de edad. El número total de participantes es de 22 usuarios entre 18 y 59 años con discapacidad intelectual leve a moderada.

El diagnóstico participativo se dividió en dos partes. La primera instancia fue realizada exclusivamente con los cuidadores de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. Para esta instancia se convocó previamente a las familias y se utilizó la metodología de grupo nominal. Esta convocatoria reunió a 21 cuidadores/familias quienes participaron en el diagnóstico participativo.

El diagnóstico participativo que reunió a los cuidadores tuvo una duración de 1:30 horas desde las 11:30 a 13:00 horas. Participaron 21 cuidadores directos, 4 monitores de trato directo de Fundación Cristo Especial quienes apoyaban a los cuidadores que

necesitaban asistencia ya que varios de ellos eran personas mayores, migrantes o con cierto deterioro cognitivo. Yo cumplí el rol de facilitar la sesión.

La técnica de grupo nominal puede ser usada para identificar y enriquecer la comprensión de los investigadores acerca de un problema al proporcionar a través de declaraciones juicios susceptibles de cuantificación; llegar a un conjunto de hipótesis relacionados con el significado y efectos de determinados aspectos de un problema, y finalmente para centrar la atención en las principales áreas de investigación, definidos por los propios usuarios que se puede llevar a cabo con mayor detalle que a través de instrumentos como la entrevista o cuestionario. (Capitán, Olaz & Ortiz García, Pilar. (2021). La Técnica de Grupo Nominal. Una adaptación orientada hacia proyectos de intervención social.)

La primera parte de la intervención consistió en realizar una introducción a los participantes, enfatizando cuidadosamente en que el tema central de la reunión debía estar enfocado al problema y no así en las soluciones. Se le solicitó al grupo sentarse formando un semicírculo y en el centro de la actividad se ubicaron dos grandes cartulinas. La pregunta clave en esta reflexión fue la siguiente: De las actividades que la persona a mi cargo realiza diariamente en el centro diurno de Fundación Cristo Especial, cuáles considero que son apropiadas para el desarrollo de su autonomía y cuáles considero que no son apropiadas para el desarrollo de su autonomía. Ambas preguntas se reflejaban en las cartulinas con pictogramas representando un rostro feliz y un rostro triste. Esta metodología simplificaba la posterior ubicación de las respuestas.

Luego se dio espacio para el análisis personal y la posibilidad de que anotaran en post-it sus conclusiones. Dado que un grupo importante del grupo no posee lecto escritura, se permitió que las respuestas pudiesen compartirse solo de forma verbal una vez terminada la reflexión. Este espacio permitió un análisis silencioso de ideas donde los participantes anotaron sus impresiones sobre el tema tratado como resultado de su reflexión individual. Se dio un tiempo de 10 minutos para luego dar espacio a que cada participante, de manera equitativa y ordenada, compartiera sus respuestas con el resto

del grupo y las ubicara en las cartulinas según correspondiera. En el caso de aquellos cuidadores que no escribieron sus respuestas, la mediadora de la actividad las iba anotando en las cartulinas cuando fuera su turno. Una vez que todo el grupo terminó, se abrió el espacio para una discusión seriada de las ideas plasmadas en cada cartulina, introduciendo el debate y la posibilidad de descartar ideas, redefinirlas, reubicarlas, agruparlas, descomponerlas, etcétera. Fue bastante fácil que las familias iniciaran la conversación, pero cabe destacar que en un comienzo muchos de los cuidadores empezaron a tener una especie de catarsis personal que no daba respuesta a las preguntas planteadas. Muchos plantearon la falta de oportunidades de participación en su comunidad, mala situación económica o falta de empleo. A pesar que se dio un tiempo para escuchar estas problemáticas, se les explicó que debían responder las dos preguntas planteadas inicialmente. 17 de los 21 cuidadores presentes respondieron ambas preguntas. Los otros 4 cuidadores no quisieron responder o abandonaron antes la sesión.

Para finalizar se leyeron nuevamente las respuestas y se realizó un listado de elementos “problemáticos” o bien respuestas que se repitieron en varios de los participantes. Este espacio generó una discusión y posterior votación, examinando posibles consistencias y provocando la reflexión entre los asistentes, asegurándose la coherencia de los datos alumbrados a raíz de la articulación de los resultados. Durante el diagnóstico se tomaron fotografías, las cuáles fueron autorizadas por los participantes.

El diagnóstico realizado a los beneficiarios directos se realizó también en dependencias de Fundación Cristo Especial, tres semanas después que el primer encuentro con los cuidadores. El número total de posibles participantes era de 22 usuarios entre 18 y 59 años con discapacidad cognitiva leve a moderada, pero el día del diagnóstico participativo asistieron 17 personas. Esta instancia tuvo una duración de 1:30 horas desde las 11:30 a 13:00 horas y también se realizó a través de la metodología de grupo nominal, similar al realizado junto a sus cuidadores.

Los participantes formaron un gran semicírculo dejando espacio para una pizarra que contenía las cartulinas indicadas, de la misma forma que se hizo con los cuidadores. En esta jornada no hubo participación de los monitores de trato directo ya que los usuarios refirieron sentirse más cómodos sin ellos, esto implicó que solo yo fui la facilitadora de esta actividad. A este grupo se les modificó la pregunta como un ajuste razonable para facilitar su comprensión. La pregunta fue: cuáles de las actividades que realizo en Fundación Cristo Especial me gustan y cuáles de las actividades que realizo en Fundación Cristo Especial no me gustan. Se les explicó previamente q significaba cada cara dibujada en las cartulinas y porque era importante que ellos respondieran. Se les propuso que cada uno de forma voluntaria fuera respondiendo ambas preguntas. A diferencia del grupo de cuidadores, los jóvenes no respondían de forma inmediata y pidieron más tiempo para pensar. Muchos de ellos requerían que las instrucciones fuesen entregadas varias veces para poder entender. También en un principio dieron respuestas que no apuntaban a responder las preguntas planteadas, pero poco a poco fueron comprendiendo. Cabe destacar que ninguno de los participantes sabe leer ni escribir, por lo que en este caso las respuestas y reflexiones no fueron anotadas en post-it, sino que se hizo una ronda donde cada participante iba diciendo en voz alta sus respuestas. En este grupo funcionó mejor utilizar la siguiente frase: ¿Qué cosas me hacen feliz de Fundación Cristo Especial? y Qué cosas no me hacen feliz de Fundación Cristo Especial? 15 de los 17 jóvenes presentes respondieron ambas preguntas. Los otros 2 usuarios no quisieron responder o se retiraron antes de finalizar la jornada. Las respuestas se iban escribiendo simultáneamente en la pizarra mientras las iban diciendo a voz alzada.

Al igual que en grupo de cuidadores, al finalizar se leyeron nuevamente todas respuestas y se realizó un listado de elementos que se repitieron en varios de los participantes. Este espacio generó una discusión entre el grupo y posterior votación, para agrupar aquellas respuestas que más se repitieron en ambas listas. Durante el diagnóstico se tomaron fotografías y videos de las principales respuestas o aquellas que no se entendían bien por dificultades en el lenguaje y/o habla de los

participantes. Cabe destacar que este grupo contaba con un consentimiento informado firmado por sus cuidadores directos para participar en este diagnóstico.

Tal y como definen Van de Ven y Delbecq el proceso de grupo nominal logra un conjunto de objetivos: 1. Permite al grupo objetivo identificar, clasificar y clasificar las dimensiones críticas del problema; 2. Proporciona un medio para agregar juicios individuales y 3. Facilita múltiples entradas individuales al estudio de dinámica disfuncional desde diferentes perspectivas.

IV. RESULTADOS DEL DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO

A pesar de haber utilizado la misma metodología en ambos grupos, destaca la gran diferencia que existió en ambos procesos. Los dos grupos presentaron respuestas totalmente diferentes las cuáles son expuestas a continuación.

El grupo de cuidadores refirió y priorizó una temática que no responde necesariamente a las preguntas planteadas en el grupo nominal. Los cuidadores destacaron la posibilidad de delegar la labor de cuidado en Fundación Cristo Especial durante el día. Este punto fue particularmente extenso y generó una amplia reflexión. Los cuidadores indicaron en variadas ocasiones lo seguros que se sentían de dejar a su familiar en dependencias de la fundación y lo agradecidos que estaban de que alguien más asumiera el rol del cuidado. A pesar de no estar dando respuesta a las preguntas planteadas, una parte importante del grupo indicó que el centro diurno permitía a las familias continuar con su vida laboral, punto que fue destacado por todos los participantes. En otras problemáticas y necesidades descritas, destacó la falta de participación de las familias en el proceso del tránsito a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad intelectual. La mayoría de los cuidadores sentía que las familias no se involucraban ni se comprometían con el trabajo de la fundación. Muchos incluso reconocieron que delegaban el cuidado sin estar realmente conscientes del trabajo que se hacía en la institución. Otra problemática importante fue que las familias no se involucraban mayormente en la toma de decisiones de la fundación. A pesar de reconocer su poca participación, la mayoría del grupo indicó que querían que sus puntos de vista fueran tomados en cuenta en la planificación y elaboración de actividades y talleres.

Respecto a las preguntas planteadas inicialmente: de las actividades que la persona a mi cargo realiza diariamente en el centro diurno de Fundación Cristo Especial, cuáles considero que son apropiadas para el desarrollo de su autonomía y cuáles considero que no son apropiadas para el desarrollo de su autonomía las respuestas fueron variadas.

La mayoría de los cuidadores no entendía bien que era la autonomía y fue necesario ajustar el concepto para que pudiesen entenderlo y así responder las preguntas.

Las respuestas que más se repitieron y que fueron jerarquizadas por el grupo fueron las siguientes:

De las actividades que la persona a mi cargo realiza diariamente en el centro diurno de Fundación Cristo Especial, ¿Cuáles considero que son apropiadas para el desarrollo de su autonomía?

- Que tenga amigos
- Que se sienta querido
- Que esté con sus pares
- Que lo cuiden mientras yo trabaje
- Que salga a paseos

De las actividades que la persona a mi cargo realiza diariamente en el centro diurno de Fundación Cristo Especial, ¿Cuáles considero que no son apropiadas para el desarrollo de su autonomía?

- Que les repitan constantemente que son adultos
- Que les digan a los trabajadores por su nombre y no tía/tío como se hacía antes.
- Taller de sexualidad
- Taller de reflexión
- Inclusión laboral. Se cita respuesta textual: Quiero que mi hijo trabaje, pero tiene que ser cerca de la casa para ir caminando ya que no sabe tomar micro y me da miedo que se pierda o que le hagan algo malo.

El diagnóstico participativo realizado con el grupo de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual centraron sus respuestas en que talleres o actividades les gustaban más y cuáles no. Algunos mencionaron situaciones puntuales como que no

les gustaba almorzar en tan poco tiempo o que les molestaba que alguien más hablara a sus espaldas, pero la gran mayoría habló específicamente sobre las actividades que existen hoy y como se sienten realizando esas actividades. Cabe destacar que Fundación Cristo Especial dispone de 14 talleres recreativos distintos que buscan propiciar la independencia y autonomía de las PcD. Estos talleres actualmente son: Teatro, danza, huerto, piscina temperada, actividad física, fútbol, estimulación cognitiva, apresto en AVD, manualidades, reflexión, cuentacuentos, amasandería, chocolatería y juegos adaptados. En este grupo las respuestas fueron mucho más variadas, ya que los jóvenes comentaban cuáles de los talleres eran de su agrado y cuáles no, lo que hizo que hubiese pocas respuestas que se repitieran. También ocurrió que la mayoría de los participantes, repetía la misma respuesta que había dado su último compañero, por lo que se perdía la fiabilidad de estas reflexiones. Dentro de las principales respuestas, las que se repitieron fueron que no les gustaba el taller de actividades de la vida diaria, el cual implica hacer funciones de aseo. 4 participantes dijeron que no les gustaba limpiar o hacer actividades de ese tipo. 2 participantes dijeron que ellos preferirían quedarse en sus casas, pero que sus cuidadores los obligan a asistir al centro diurno. 5 jóvenes mencionaron que les hacía feliz jugar a la pelota u otra actividad recreativa. 4 jóvenes mencionaron que les gustaba asistir al centro diurno para poder ver películas Disney o el Chavo del 8. También 3 de los jóvenes comentaron que asistían para ver a sus amigos, pero que no sabían que actividades les gustaban y cuáles no. A pesar de estas respuestas, cabe destacar que, a diferencia del grupo de cuidadores, el grupo de beneficiarios mencionó muchas más cosas que les gustan, comparadas con aquellas que no les gustan. Este tipo de diagnóstico con los usuarios se ha realizado muchas veces previamente para poder considerar sus opiniones en la planificación de actividades, pero las respuestas del grupo suelen ser escasas e infantiles.

Una vez terminado el grupo nominal, se empezó a escribir las posibles soluciones en la pizarra. Este grupo planteó con apoyo de la facilitación, 5 propuestas de solución. Las propuestas fueron: Ir a más paseos (idealmente zoológicos, parques, hacer picnic o lugares al aire libre donde jugar a la pelota), hacer un campamento de verano para ir de vacaciones, cantar karaoke, ver películas y bailar.

La comunidad como colectivo, tanto cuidadores y PcD, son personas que viven en contextos sociales vulnerables y que muchas veces no consideran la discapacidad como una prioridad dentro de sus problemáticas. Principalmente los cuidadores, han perdido la confianza en los procesos sociales ya que sienten que su opinión jamás será tomada en cuenta. Este grupo se siente vulnerado por las instituciones sociales y al realizar este diagnóstico tienden a cuestionar la utilidad del proceso. Creo que es fundamental destacar la función que pueden tener ciertos líderes dentro del grupo que sean capaces de motivar al resto. Es fundamental que este colectivo se empodere y sea capaz de exponer sus puntos de vista. Cabe destacar también que los cuidadores que participaron en este diagnóstico no consideran la autonomía y la autodeterminación como un eje transversal dentro del desarrollo de los jóvenes y adultos con discapacidad, destacando que les interesa más que estén bien cuidados y en un lugar seguro. También, llama la atención que durante todo el proceso se refieren a los participantes como “los niños”, a pesar de que no había cuidadores de menores de edad. Esto confirma que el grupo de cuidadores tiende a infantilizar a las personas con discapacidad intelectual a pesar de ser todos jóvenes y adultos. También es posible destacar que la mayoría de cuidadores consideran el bienestar y la felicidad como eje transversal en la calidad de vida de las personas a su cargo, priorizando que las PcD intelectual hagan actividades que les resulten cómodas y familiares, y no que sean expuestos a desafíos que puedan enfrentarlos a situaciones nuevas y con mayores grados de dificultad.

Otro punto importante es que muchas veces durante el diagnóstico los cuidadores daban a entender que era el equipo multidisciplinario de Fundación Cristo Especial quienes debían elegir las actividades que realizaban las PcD ya que eran ellos quienes “sabían lo que era mejor para ellos”. Este último punto impresiona ya que las familias reconocen que no suelen preguntar las opiniones y pareceres a las personas con discapacidad intelectual a quienes cuidan ya que no lo consideran necesario.

Existe un estigma respecto a la participación ciudadana de PcD lo que disminuye sus posibilidades efectivas de ser parte de sus comunidades. Estas barreras son más

notorias cuando se trata de PcD intelectual ya que suelen estar excluidos en sus mismos territorios y por sus propias familias y/o cuidadores. Muchas veces, son los cuidadores quienes interfieren en el goce de derechos de las PcD. La segregación parte en el momento que dejamos de tomar en cuenta sus opiniones y no permitimos que se expresen libremente.

Los jóvenes y adultos que participaron en este diagnóstico tienen una baja capacidad de dar conocer sus impresiones respecto a distintas actividades. Es un grupo que en presencia de sus familias o de otras instituciones comunitarias, no se sienten con la confianza de exponer sus puntos de vista o bien tienden a minimizar sus propias creencias. Tienden a ser infantilizados y asistidos de formas innecesarios. De hecho, impresiona que ellos mismos cuestionan sus propias opiniones, dudando constantemente de lo que han dicho. También es un grupo que se autodenomina “niños” a pesar que se les repite constantemente que son jóvenes y adultos. Se ven a sí mismos como sujetos receptores de servicios y no como protagonistas en la toma de decisiones, incluso en aquellas que inciden directamente en su calidad de vida.

Todas estas respuestas simbolizan un acceso no equitativo a la vida adulta. Mientras las personas sin discapacidad intelectual atraviesan los desafíos de la adolescencia y se transforman en adultos en su mayoría autónomos; los adolescentes con discapacidad intelectual suelen quedar atrapados en una prolongación de la infancia, sin que se les reconozca plenamente su derecho a madurar, tomar sus propias decisiones y construir un proyecto de vida acorde a sus necesidades.

Claramente esto se debe también a la poca participación ciudadana de este grupo en procesos consultivos y al asistencialismo que viven las personas con discapacidad intelectual, no solo por parte de sus cuidadores, sino que por parte importante de la sociedad donde viven. No cabe duda de que es fundamental propiciar instancias de diálogo y participación como este diagnóstico, ya que abre un espacio que pocas veces se les ha ofrecido.

La interseccionalidad es también un factor determinante en este colectivo, donde confluyen diversas barreras que limitan aún más la participación efectiva de las PcD. Pobreza, segregación social bajos niveles educativos y discapacidad actúan en este grupo de forma conjunta como un limitante para el goce efectivo de sus derechos. Las personas con discapacidad intelectual, con los apoyos necesario, pueden ser capaces de dar a conocer sus puntos de vista y expresar sus ideas. Es fundamental generar espacios y herramientas que fomenten la autonomía y autodeterminación, que permitan a los jóvenes con discapacidad intelectual transformarse en protagonistas dentro de sus familias y comunidades, asumiendo un rol activo en la toma de decisiones.

V. ANTECEDENTES DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN

La presente propuesta de intervención tiene como objetivo desarrollar una guía digital gratuita, inclusiva y accesible para promover la autodeterminación en adolescentes chilenos con discapacidad intelectual leve y moderada, así como proporcionar a sus cuidadores herramientas concretas para acompañarlos en este proceso de desarrollo personal y social. Este manual está desarrollado en base a las necesidades de las y los adolescentes y en como apoyar su tránsito a la vida adulta con ejemplos y actividades cotidianas, en base a la cultura local y con un enfoque de derechos que permita transitar hacia una adultez autónoma, según sus capacidades y preferencias personales y familiares.

La autodeterminación se define como la capacidad de una persona para actuar como agente causal en su propia vida. En personas con discapacidad intelectual, este derecho es con frecuencia limitado debido a actitudes paternalistas, prácticas de sobreprotección, o bien por la falta de materiales adecuados que les permitan aprender y practicar esta habilidad.

Descripción general de la propuesta

- Guía digital imprimible: diseñada en formato accesible, con lenguaje claro y lectura fácil. Contendrá recursos como cuentos ilustrados, pictogramas, preguntas reflexivas, juegos de decisión y retos cotidianos para adolescentes chilenos pertenecientes a cualquier grupo socioeconómico que tengan DI leve a moderada.
- Anexo para cuidadores: orientaciones prácticas y consejos para que las personas a cargo del cuidado de adolescentes con discapacidad intelectual promuevan la autonomía, aprendan a ceder el control progresivamente y comprendan el valor del error como parte del aprendizaje.

Los módulos temáticos claves de la guía son:

- Autoconocimiento: fortalezas, debilidades, gustos y emociones.
- Roles: rol personal que el adolescente ejerce dentro de su comunidad
- Elección y toma de decisiones: desde cosas simples hasta decisiones más complejas.
- Derechos y responsabilidades: cómo ejercerlos en el hogar, los recintos educativos y la comunidad.
- Establecimiento de metas: cómo soñar, planificar y actuar.
- Resolución de problemas: estrategias para resolver conflictos o enfrentar situaciones nuevas.
- Sobreprotección y asistencialismo: estrategias para cuidadores y su rol clave en el tránsito a la vida adulta de adolescentes con DI.

Los actores claves de esta guía son

- Adolescentes chilenos con discapacidad intelectual: como protagonistas del proceso de aprendizaje que potencia su autodeterminación.
- Familias y cuidadores: quienes necesitan información y apoyo para acompañar sin anular ni sobreproteger a jóvenes con discapacidad intelectual.
- Docentes, y profesionales de apoyo: como multiplicadores y aplicadores del recurso en espacios educativos, ya sea en escuelas especiales, programas de integración escolar u otras organizaciones vinculadas a adolescentes con discapacidad.
- Equipo técnico de distintas disciplinas: que desarrollará el formato de la guía, incluyendo profesionales que desarrollarán los contenidos por temáticas según su área de desempeño y expertos en accesibilidad, quienes revisarán que este contenido sea accesible para toda la población beneficiaria

Estudios en el ámbito de la discapacidad han demostrado que las personas con discapacidad intelectual que desarrollan habilidades de autodeterminación presentan mejores resultados en su calidad de vida, relaciones interpersonales y transición a la vida adulta (Wehmeyer, 2005; Schalock, 2010). Sin embargo, la promoción de la autodeterminación aún no es una prioridad en muchas prácticas educativas o

familiares, y en los países latinoamericanos como Chile hay una escasez de materiales educativos adaptados a las necesidades cognitivas de esta población.

Planificación de la propuesta

Objetivo general: Diseñar una guía digital como herramienta de intervención para fortalecer la autodeterminación en adolescentes chilenos con discapacidad intelectual leve a moderada, ofreciendo recursos prácticos a ellos y sus familias para un tránsito a la vida adulta independiente y autónomo.

Objetivos específicos:

1. Revisar buenas prácticas nacionales e internacionales sobre intervención en autodeterminación.
2. Diseñar contenidos digitales accesibles que aborden los componentes clave de la autodeterminación.
3. Validar la guía mediante talleres piloto con personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores.
4. Difundir el recurso en entornos educativos, familiares y comunitarios.

Indicadores y medios de verificación

Objetivo	Indicadores	Medios de verificación
Revisar buenas prácticas nacionales e internacionales sobre intervención en autodeterminación	<ul style="list-style-type: none"> • Número de fuentes y programas revisados. • Síntesis documentada de buenas prácticas 	<ul style="list-style-type: none"> • Informe de revisión bibliográfica.
Diseñar contenidos digitales accesibles que aborden los componentes clave de la autodeterminación.	<ul style="list-style-type: none"> • Número de módulos o secciones de la guía diseñados. 	<ul style="list-style-type: none"> • Borradores y versiones finales de la guía. • Informe de accesibilidad y validación técnica.

	<ul style="list-style-type: none"> • Porcentaje de contenidos adaptados a lectura fácil. • Inclusión de elementos interactivos y pictogramas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión por especialistas en accesibilidad.
<p>Validar la guía mediante talleres piloto con personas con discapacidad intelectual jóvenes y sus cuidadores</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Número de talleres realizados. • Número de participantes en los talleres. • Nivel de satisfacción de participantes (encuestas post-taller). • Cambios realizados a la guía post validación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Registro fotográfico y de asistencia a talleres. • Encuestas y reportes de evaluación. • Informe de ajustes realizados en la guía.
<p>Difundir el recurso en entornos educativos, familiares y comunitarios.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Número de descargas o accesos digitales a la guía. • Número de capacitaciones realizadas a cuidadores y docentes. • Número de instituciones u organizaciones que incorporan la guía. 	<ul style="list-style-type: none"> • Estadísticas de plataforma digital. • Certificados o registros de capacitación. • Reportes de instituciones usuarias.

Estrategias y actividades:

Fase 1: Diseño de la guía

- Revisión bibliográfica de programas ya implementados en otros contextos (nacionales e internacionales).
- Redacción de contenidos en lenguaje sencillo y contextualizado a la cultura nacional.
- Adaptación a lectura fácil y apoyo de pictogramas
- Incorporación de actividades interactivas que faciliten la toma de decisiones en actividades cotidianas.

Fase 2: Validación

- Aplicación de la guía en tres talleres piloto (presenciales o virtuales).
- Evaluación cualitativa y cuantitativa de la utilidad, comprensión y aplicabilidad de los materiales.
- Revisión y ajuste en base a la retroalimentación.

Fase 3: Difusión

- Distribución gratuita en formato digital (PDF)
- Capacitaciones a cuidadores y docentes sobre el uso de la guía.
- Propuesta de incorporación en recintos educativos en todas las regiones de Chile y también en centros de día y organizaciones que trabajen con adolescentes con discapacidad intelectual.

Presupuesto

1. Diseño y Desarrollo de Contenidos

Concepto	Detalle	Costo estimado CLP
Redacción de contenidos (especialista en educación inclusiva)	Desarrollo de textos en lectura fácil, adaptados al nivel cognitivo de adolescentes chilenos con discapacidad intelectual. 30 horas aprox.	\$600.000
Revisión por experto en accesibilidad cognitiva	Validación del contenido según pautas de accesibilidad (lectura fácil, lenguaje claro)	\$300.000
Diseño gráfico accesible	Formato amigable, uso de pictogramas, íconos, ilustraciones comprensibles.	\$500.000
Traducción a lectura fácil (validada por personas con discapacidad intelectual)	Adaptación del texto con retroalimentación de usuarios.	\$250.000
Correcciones	Corrección final del contenido para asegurar claridad.	\$150.000

Subtotal 1: \$1.800.000 CLP

2. Diseño Digital y Desarrollo Web/App. (En caso que la guía pueda utilizarse en línea de forma interactiva)

Concepto	Detalle	Costo estimado CLP
Desarrollo de plataforma web o guía interactiva en PDF	Programador o diseñador web especializado en accesibilidad	\$800.000
Implementación de medidas de accesibilidad digital	Lectores de pantalla, navegación por teclado, contraste alto, etc.	\$400.000
Inclusión de elementos multimedia accesibles	Videos con subtítulos, audios narrados, pictogramas interactivos	\$350.000
Hosting y dominio (1 año aprox.)	Si es que está en línea	\$100.000

Subtotal 2: \$1.650.000 CLP

Total: 3.450.000 aproximado

Fundamentación de la pertinencia de la propuesta de intervención

La presente propuesta se justifica desde una perspectiva educativa, social y ética, de acuerdo a los principios de CDPD, que reconoce el derecho a la autonomía y la participación plena en todos los aspectos de la vida.

Actualmente, la mayoría de los programas educativos o terapéuticos dirigidos a personas con discapacidad intelectual se enfocan en el desarrollo de habilidades académicas y/o laborales, dejando de lado el componente de empoderamiento personal y autoconocimiento. Esto contribuye a que muchos adolescentes no tengan espacios ni oportunidades reales para tomar decisiones o participar en procesos que afectan su vida diaria.

Además, los cuidadores - principalmente familias - a menudo reproducen conductas de sobreprotección debido al desconocimiento, el miedo o la falta de herramientas. Por tanto, intervenir también con ellos es clave para generar un cambio sistémico en las dinámicas de autonomía y acompañamiento.

La guía digital propuesta representa una innovación educativa accesible, que:

- Promueve una mirada inclusiva sobre las capacidades de las personas con discapacidad intelectual
- Desarrolla habilidades concretas para la vida independiente y la inclusión social.
- Apoya a los cuidadores en su proceso de ceder control y fomentar el desarrollo integral del joven.
- Brinda herramientas simples que fomentan la autodeterminación en contextos cotidianos, basado en la cultura chilena.
- Es replicable y escalable, permitiendo su uso en diversos contextos (escuelas, hogares, centros comunitarios, etc.).

En resumen, se trata de una propuesta contextualizada, realista y con alto impacto tanto en el plano individual como en el comunitario, en pro de mejorar la vida de personas con discapacidad intelectual y sus familias, promoviendo que al ser adultos

cuenten con más y mejores herramientas para el desarrollo de la autodeterminación, mejorando así su calidad de vida.

VI. VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN

Para validar esta propuesta, se solicitó a 4 profesionales, que revisaran el proyecto y que realizarán un FODA con los elementos claves de la guía.

El FODA (también conocido como DAFO o SWOT en inglés) es una herramienta de análisis utilizada para evaluar la situación actual, en este caso, de un proyecto. Sus siglas significan:

- F: Fortalezas → Lo que haces bien o los recursos que te dan ventaja.
- O: Oportunidades → Factores externos que podrías aprovechar para mejorar el proyecto evaluado.
- D: Debilidades → Áreas donde tienes desventajas o es necesario realizar mejoras.
- A: Amenazas → Factores externos que podrían afectar negativamente el desarrollo del proyecto.

Cabe destacar que los 4 profesionales que realizaron la validación de la propuesta a través de un FODA, se dedican al trabajo con personas con discapacidad y tienen experiencia vinculada al tránsito a la vida adulta de NNA con discapacidad intelectual. Los profesionales, kinesiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo y trabajador social, detallaron que fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas visualizaban en el proyecto, las cuáles se exponen en la tabla a continuación:

Fortalezas	Oportunidades	Debilidades	Amenazas
Participación de todos los actores involucrados ya que incluye a los adolescentes en situación de discapacidad, cuidadores, docentes y profesionales interdisciplinarios lo que garantiza que el contenido sea pertinente y contextualizado.	La propuesta puede alinearse con programas y políticas nacionales enfocadas en inclusión y derechos de personas con discapacidad, facilitando apoyo institucional.	Si bien el presupuesto está bien definido, la implementación efectiva requiere recursos financieros y humanos que pueden ser limitados o difíciles de asegurar en el contexto local.	Actitudes paternalistas o sobreprotectoras pueden limitar la aceptación y aplicación del manual por parte de cuidadores y familias.
Posee un enfoque inclusivo y accesible, la propuesta desarrolla un manual digital en formato amigable, adaptado a las necesidades cognitivas y culturales, incluyendo	La difusión en instituciones educativas, organizaciones sociales y ONG permite ampliar el alcance y generar impacto comunitario.	La distribución digital puede limitar el acceso en localidades con baja conectividad o recursos tecnológicos insuficientes.	La falta de acceso a Internet o a dispositivos adecuados puede restringir la distribución y uso del recurso digital en ciertas poblaciones y/o localidades.

<p>pictogramas y lectura fácil, lo que aumenta su utilidad y alcance para población con discapacidad.</p>			
<p>Presenta una adecuada planificación ya que contempla diagnóstico, diseño, validación y difusión, facilitando una implementación organizada y evaluable.</p>	<p>La utilización de un manual digital accesible y participativo puede posicionarse como una estrategia innovadora , pionera y ejemplar en el ámbito de la discapacidad en la región.</p>	<p>La efectividad del manual dependerá de la participación activa y retroalimentación de los usuarios, lo cual puede requerir ajustes adicionales no considerados al inicio</p>	<p>La continuidad del proyecto puede verse afectada por cambios políticos, económicos o en prioridades institucionales sobre todo en el plano de la salud y/o educación</p>
<p>La propuesta se fundamenta en estudios y principios internacionales sobre autodeterminación y derechos de las personas con</p>	<p>Facilitará el acceso gratuito a material que promueva el tránsito a la vida independiente para personas que no pueden acceder a</p>	<p>La incorporación de docentes y cuidadores en el uso del recurso necesita de capacitaciones que también implicarían más</p>	<p>Al ser digital puede no ser accesible para todos, principalmente a cuidadores mayores o personas sin</p>

discapacidad, robusteciendo su validez.	material pagado.	tiempo y recursos adicionales.	acceso a internet.
El impacto que tiene la promoción de la autonomía y como esta puede mejorar significativamente la calidad de vida, relaciones interpersonales y transición a la adultez de los jóvenes con discapacidad.	Puede ser difundida a nivel nacional y replicable en varios espacios que trabajen con personas con discapacidad	En el auto conocimiento debe considerar la exploración de intereses ya que no han sido mencionados.	Debe considerar a las personas sin lectoescritura, con una versión en video y/o imágenes de apoyo.
Utiliza un lenguaje sencillo y considera el apoyo de pictogramas como medida de accesibilidad.	Esta guía es un apoyo para que las familias comprendan la importancia de la participación activa cambiando la forma en que los perciben y disminuye el asistencialismo	Agregar apoyos y ejercicios de AVD instrumentales para promover la independencia en actividades vinculadas a la autonomía.	Los estigmas y la mirada infantilizada que se tiene sobre la discapacidad puede limitar la difusión de esta guía

	en la toma de decisiones		
Considera el autoconocimiento y el desarrollo personal como parte fundamental de la guía	La guía puede apoyar los procesos pedagógicos de las escuelas especiales, tales como los talleres laborales.	En los derechos y responsabilidades también se debe considerar el ámbito laboral como facilitador de la autodeterminación.	Las personas que pongan en práctica la guía pueden carecer de conocimientos sobre discapacidad lo que puede limitar la difusión y el correcto uso del material
Entrega apoyo tanto a los cuidadores como a los usuarios, dando valor a la diada persona con discapacidad - cuidador	La guía puede generar un impacto al brindar herramientas que fomenten la inclusión laboral de jóvenes con discapacidad.	La guía está adaptada para usuarios con discapacidad intelectual y neurodivergencias, sin embargo no se consideran otro tipo de discapacidades.	El uso de la guía puede ser considerada una amenaza para profesionales que trabajan la autonomía y la autodeterminación.
El proyecto está basado en una necesidad real y urgente que va alineado directamente con	El buen manejo de este instrumento puede generar menores niveles de sobrecarga	Ampliar la guía a distintos rangos etarios considerando que la autodeterminación	Los cuidadores podrían apoyarse en la guía para la toma de decisiones, sin

<p>la ley 20422 y fomenta la participación activa de las personas con discapacidad involucrando a las familias</p>	<p>en los cuidadores a cargo del cuidado de una persona con discapacidad intelectual.</p>	<p>n es parte fundamental en todas las etapas del ciclo vital y en cómo las familias promueven la autonomía desde edades tempranas, disminuyendo la probabilidad de estar sobre protegidos</p>	<p>considerar los intereses personales de cada persona que la utilice.</p>
--	---	--	--

Con la información aportada por los distintos profesionales podemos concluir que el proyecto es sólido y está bien fundamentado, alineado con la normativa nacional e internacional vigente. Se destaca su planificación clara e inclusiva, con un enfoque innovador en la materia. Debido a esto considero que la guía tiene un potencial impacto en la promoción de la autonomía de muchos adolescentes con discapacidad intelectual y que puede contribuir favorablemente al tránsito a la vida adulta de este colectivo. Los comentarios destacan también que las oportunidades externas son favorables, ya que el manual se alinea con nuevas políticas públicas nacionales que consideran el cuidado y los apoyos a personas con discapacidad, ejes fundamentales para el desarrollo de nuestro país. Sin embargo, es importante considerar debilidades y amenazas, principalmente los recursos e insumos para el desarrollo de la guía y el cambio de paradigma respecto a la discapacidad intelectual, siendo un gran desafío educar a las familias y profesionales en su implementación. Otro desafío importante es disminuir la brecha digital que existe en poblaciones con menos recursos económicos y en personas de edad más avanzada, donde el acceso a internet puede verse limitado tanto por falta de conocimiento como por barreras en el acceso a dispositivos tecnológicos.

VII. REFLEXIONES FINALES Y CONCLUSIONES

El tránsito a la vida adulta representa un desafío para los adolescentes con discapacidad intelectual y sus familias, dado que implica el desarrollo de habilidades para la autonomía personal, la toma de decisiones, la participación social y la vida independiente. En Chile, esta transición presenta múltiples dificultades estructurales, sociales y personales, tanto para los jóvenes como para sus familias.

Uno de los principales desafíos es la ausencia de un modelo social y educativo que oriente el proceso de transición desde la adolescencia hacia la adultez. La fragmentación de los dispositivos de apoyo y la falta de coordinación entre servicios educativos, sociales y de salud impiden una planificación integral que responda a las necesidades de este grupo (González y Jiménez, 2024). Esta situación genera incertidumbre y limita las oportunidades reales de inclusión.

Además, las barreras actitudinales en la sociedad y en el entorno laboral continúan siendo un obstáculo significativo. Las personas con discapacidad intelectual enfrentan prejuicios sobre sus capacidades, lo que restringe su acceso a espacios laborales, sociales y comunitarios. A pesar de los avances en políticas de inclusión, la implementación efectiva de programas de formación y empleo con apoyo sigue siendo escasa (El Mostrador, 2022; Prodis360, 2023).

A nivel familiar, muchas veces se observa una sobreprotección que, aunque motivada por el deseo de proteger a las personas con discapacidad intelectual de posibles fracasos, termina limitando sus posibilidades de experimentar y desarrollar autonomía. Las expectativas de los cuidadores y familias suelen ser inferiores a las que los propios adolescentes expresan respecto a su futuro, lo que puede generar tensiones internas en el proceso de autodeterminación (Ruz, 2020).

Asimismo, persiste en la sociedad chilena una visión sobreprotectora de las personas con discapacidad intelectual, lo que dificulta su reconocimiento como adultos y ciudadanos plenos. Esta invisibilidad social repercute directamente en la

construcción de una identidad adulta, afectando su desarrollo emocional, social y personal (Fundación Vida Adulta, 2018).

Por último, las familias enfrentan esta etapa con temor e incertidumbre, especialmente ante la falta de apoyos estructurados y recursos accesibles. Esto genera altos niveles de estrés y sobrecarga emocional, lo que también repercute en el bienestar del adolescente y en su posibilidad de ejercer su derecho a decidir sobre su vida (Ruz & Rodríguez, 2020).

Todas estas brechas que viven las personas con discapacidad intelectual en su tránsito a la vida adulta intersectan con distintas barreras que desafían aún más el pleno ejercicio de la autonomía. Cuidadores con bajos niveles educativos, barreras en el acceso a salud, baja escolarización y ambientes vulnerables dificultan con mayor razón el pleno desarrollo de la autodeterminación.

En este contexto, se hace urgente el diseño de herramientas accesibles y prácticas que promuevan la autodeterminación, involucren activamente a las familias y acompañen de manera efectiva este proceso de transición hacia la vida adulta. Una guía digital accesible puede ser una respuesta clave a esta necesidad, contribuyendo al fortalecimiento de habilidades fundamentales para la vida independiente, la inclusión y el ejercicio pleno de derechos.

VIII. REFERENCIAS

Álvarez-Aguado, I., Vega Córdova, V., Spencer González, H., González-Carrasco, F., Jarpa Azagra, M., & Campaña Vilo, K. (2021). Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual que envejecen y algunas variables que inciden en su desarrollo. *Interdisciplinaria Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 38(3), 139–154. <https://doi.org/10.16888/interd.2021.38.3.8>

Arellano Torres, A., & Peralta López, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 97–117. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.01.06>

Capitán Olaz, Á. J., & Ortiz García, P. (2021). La Técnica de Grupo Nominal. Una adaptación orientada hacia proyectos de intervención social. Editum. <https://doi.org/10.6018/editum.2895>

Cuesta, J. L., de la Fuente, R., & Ortega, T. (2010). Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad. *Revista Siglo Cero*, 41(4), 7–21. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=588662103007>

El Mostrador. (2022, marzo 25). Inserción laboral en personas en situación de discapacidad: Barreras y desafíos para una participación plena y efectiva en la sociedad. <https://www.elmostrador.cl/agenda-pais/2022/03/25/insercion-laboral-en-personas-en-situacion-de-discapacidad-barreras-y-desafios-para-una-participacion-plena-y-efectiva-en-la-sociedad/>

Fundación Vida Adulta. (2018, octubre). Construyendo caminos para la discapacidad intelectual en Chile. *Revista Vida Adulta*. <https://www.sindromedownvidaadulta.org/no30-octubre-2018/articulos-no30-vida-adulta/construyendo-camino-para-la-discapacidad-intelectual-en-chile/>

González, F., & Jiménez, M. (2024). Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual: La opinión de los profesionales de servicios escolares y postescolares. Academia.edu. <https://www.academia.edu/127496916/>

Jiménez Rivas, C. (2024, diciembre 23). La adolescencia: Desafíos, cambios y cómo gestionar esta etapa de transformación. Carolina Jiménez Psicología.

Mithaug, D. E. (1998). Self-determined behavior and the development of autonomy. En D. E. Mithaug (Ed.), *Self-determined behavior and the development of autonomy* (pp. 1–19). Paul H. Brookes Publishing.

Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

Peralta López, F., & Arellano Torres, A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *CES Psicología*, 7(2), 59–77. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423539424006>

Prodis360. (2023). Cómo gestionar la transición a la vida adulta para personas con discapacidad intelectual. <https://prodis360.org/como-gestionar-la-transicion-a-la-vida-adulta-para-personas-con-discapacidad-intelectual/>

Ruiz, C. A. (2021). Discapacidad intelectual y apoyo social en la adolescencia. En *XIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología, XXVIII Jornadas de Investigación, XVII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR, III Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional, III Encuentro de Musicoterapia*. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires.

Ruz, C., & Rodríguez, P. (2020). Percepciones y expectativas de las familias frente a la vida adulta de adolescentes con discapacidad intelectual. Congreso Nodo Educativo 2020. <https://2020.nodos.org/ponencia/transicion-a-la-edad-adulta-de-los-adolescentes-con-discapacidad-intelectual-percepcion-sentimientos-y-expectativas-de-las-familias/>

Schalock, R. L., & Verdugo, M. Á. (2002). La calidad de vida y la discapacidad: Un enfoque multidimensional. Siglo XXI Editores.

Unicef. (s.f.). ¿Qué es la adolescencia?

<https://www.unicef.org/uruguay/crianza/adolescencia/que-es-la-adolescencia>

Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination and the education of students with disabilities. ERIC Digest. <https://eric.ed.gov/?id=ED391985>

En este proyecto, se utilizó IA, específicamente Chat GPT, para la elaboración del presupuesto.

IX. ANEXOS

Fotos diagnóstico participativo junto a cuidadores FCE

Octubre de 2024.

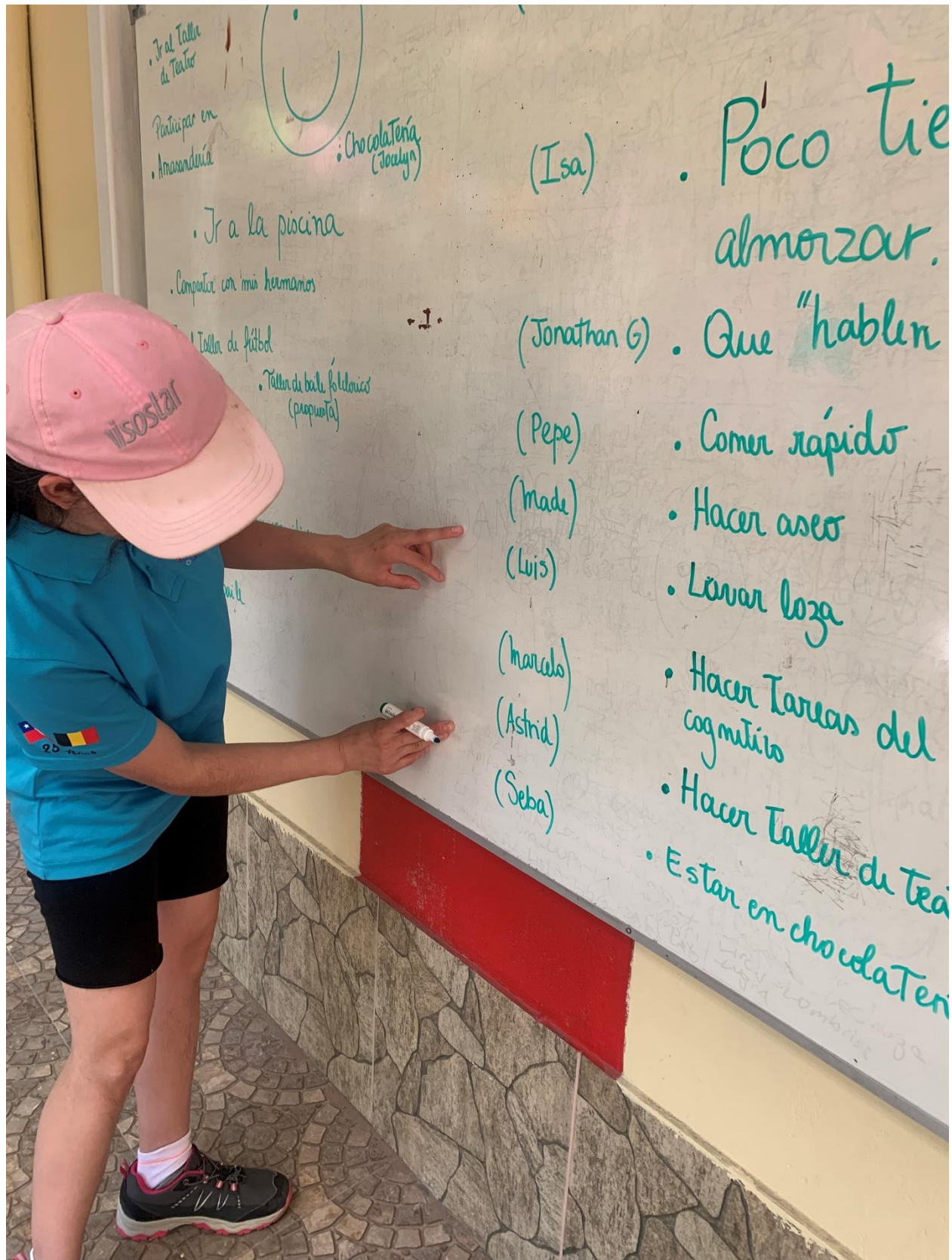




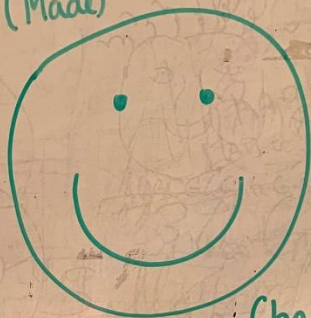
**Fotos diagnóstico participativo junto a usuarios FCE
Noviembre de 2024.**







- Ir al Taller de Teatro (marcelo)
- Participar en Amasandería (Luis)
- Fútbol (Seba)
- Compartir con mis hermanos (Jona)
- Ir al Taller de fútbol (Pepe)
- Pintar
- Fútbol (marcelo)
- Ir al taller de fútbol (Astrid)
- Hacer las actividades cognitivas. Me gusta hacer tareas. (Astrid)
- Taller de baile (Fco)
- Tener amigos (Jona)
- Pasos (Made) ahora
- Ir a la piscina (Jsa)
- Taller de baile folclórico (propuestas) (Pepe)
- Que conozco muchas personas nuevas.
- Ir a mas paso, casi ya no vamos. (Seba)
- Hacer ejercicio en la mañana (Seba)
- Aprender a usar PC
- Taller de computación
- Chocolatería (Jocelyn)
- Las monitras (me cam bien) (J. Luis)
- Que vuelva el taller de computación.



Consentimiento Informado

Queridas Familias, les informamos que el día viernes 08 de noviembre se llevará a cabo un diagnóstico participativo en dependencias del Centro Diurno.

Este diagnóstico tiene como objetivo que los beneficiarios puedan dar su opinión respecto a actividades/talleres que son de su agrado y cuáles no lo son. De esta forma nos permitirá a nosotros como equipo planificar junto a ellos de mejor manera las actividades del año 2025.

Para participar en este diagnóstico participativo es importante que firmen la siguiente autorización. Cabe destacar que los beneficiarios ya están informados de la actividad y todos ellos accedieron a participar.

Si autorizan la participación, les pedimos enviar esta hoja firmada a la brevedad.

Saludos

María Isabel Haas – Kinesióloga Fundación Cristo Especial

Yo _____ RUT: _____

Tutor legal de _____ autorizo que

Ella/Él pueda participar de un diagnóstico participativo el próximo viernes 08 de noviembre de 11:30 a 13:00 horas en FCE lo que permitirá conocer que actividades prefieren y cuáles no.

Consentimiento Informado sobre uso y difusión de Imágenes

Yo _____

RUT _____

Con fecha ____/____/____, autorizo de forma voluntaria a Fundación Cristo Especial para que utilice, muestre, publique, reproduzca y registre las imágenes y/o videos de _____ con el uso de ser utilizadas en presentaciones, actividades de difusión, página WEB de la institución u en redes sociales con el fin de dar a conocer el trabajo realizado por la Institución.

Fundación Cristo Especial se compromete a hacer uso responsable y respetuoso del uso de las imágenes.

Este consentimiento tendrá validez indefinida, solo se puede revocar a través de una solicitud escrita de una de las partes.