



**LÍNEA DE ACCIÓN COMPLEMENTARIA A PROGRAMAS DE INCLUSIÓN SOCIAL PARA PERSONA CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS FAMILIAS**

Proyecto para optar al grado de Magíster en Innovación Social para la Inclusión

Estudiante: Denise Osorio Arancibia

Docente: Dr. José Rivera Soto

Viña Del Mar, Diciembre De 2021

Agradecimientos

Agradezco a mi familia y pareja por el amor y comprensión que me han entregado siempre y más aún en estos últimos meses.

A AVANZA Inclusión y a su directora Ejecutiva Rossanna Oyarzún, por creer que esto era un desafío importante al que debíamos buscar en conjunto respuestas.

A Catalina, Giselle y Johanna quienes se transformaron en un apoyo fundamental durante el transcurso de cada módulo, aportando cada una con su carisma, empatía y lealtad.

A mis docentes por contribuir en el proceso de formación y acompañamiento académico, en especial a José Rivera, quien guio este proyecto a me animó a seguir con esta propuesta y no decaer.

Dedicatoria

Este proyecto de grado está dedicado a las personas con discapacidad intelectual y sus familias, que día a día se enfrentan a múltiples retos y luchan con esfuerzo para que esta sociedad sea más justa, menos desigual, y así poder participar de manera efectiva como sujetos de Derecho.

Resumen

Existe un elevado número de personas con discapacidad, alrededor del 15% de la población mundial vive con algún tipo de discapacidad, ya sea de carácter permanente o transitoria, lo que trae consigo en ocasiones un bajo nivel de independencia y con limitaciones en el acceso a la educación, el empleo, la atención de salud, la participación social, entre otras. A nivel nacional las cifras no son distintas, alrededor del 20% de la población adulta vive con discapacidad, por lo que se hace urgente visibilizar esta población. Desde 2006 se ha trabajado para generar transformaciones sociales respecto a este aspecto, Chile posee normativas que promueven la inclusión social de las personas con discapacidad bajo un marco universal de cultura y respeto de los derechos humanos, como la ley 20.422, que se basa en los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, y diálogo social, enfocando sus programas y proyectos al desarrollo de este grupo dando énfasis en la inclusión social de este colectivo.

Los estudios demográficos relacionados a la vida adulta de las personas con discapacidad intelectual son escasos, respecto a cómo viven esta etapa y la importancia que se otorga, desde lo cual surgen interrogantes a alusivas a como las familias se transforman en facilitadoras de la autodeterminación de las personas con discapacidad y a la vez que identifican como conductas autodeterminantes, por tanto surge la necesidad de realizar acciones en terreno y tener una vinculación directa con las personas que viven diariamente limitaciones en la participación social.

Este proyecto realizó bajo una metodología de tipo cualitativa, investigación-acción, para ello participaron 7 actores claves vinculados directamente a la temática que se deseaba investigar entre profesionales, familias y adultos con discapacidad intelectual, en dicho proceso se realizaron entrevistas individuales y grupo focal, como espacio de encuentro que permitieron detectar como problemática principal que existe un descenso el desarrollo de autodeterminación de los adultos con escasos espacios de dialogo, entre la persona con discapacidad , sus hermanos quienes históricamente han tenido una baja incidencia en los procesos interventivos de sus hermanos con discapacidad y padres, donde estos últimos poseen un rol de cuidadores principales.

En relación a la problemática detectada, se propone crear en conjunto con actores claves una línea de acción complementaria a programas de apoyo dirigido a persona con discapacidad intelectual y sus familias, que favorezca la inclusión social y el logro de autodeterminación de las personas adultas con discapacidad intelectual de Avanza Inclusión conformada por dos elementos: encuentros mensuales de acompañamiento familiar que facilitan la entrega de estrategias prácticas y el acceso a recurso interactivo

en plataforma digital, en cual puede ser consultado de manera ilimitada y autónoma, dichos componente fueron analizados respecto a las implicancias sociales y políticas, la sostenibilidad, replicabilidad y sostenibilidad, lo que hacen que este proyecto sea un proyecto de innovación social.

Este proyecto permitió conocer en mayor profundidad a las personas con discapacidad intelectual, sus familias y cómo se sienten frente a los desafíos en la etapa adulta, lo que esto implica y como potenciar la toma de decisiones; los resultados encontrados muestran la necesidad que los espacios de inclusión social tanto públicos, privados como del tercer sector otorguen herramientas prácticas y fáciles de implementar y que estas a su vez permitan resignificar la vida adulta e independiente de la persona con discapacidad intelectual y coconstrucción de espacios de encuentro, transformado a las comunidades y logrando así la inclusión social de todos.

Palabras claves:

Discapacidad Intelectual; Autodeterminación; Familia; Calidad de Vida; Vida Independiente.

Abstract

There is a significant number of people with disabilities; this corresponds to about 15% of the world's population that live with some type of disability, whether permanent or transitory. This sometimes brings a low level of independence and limitations in access to education, employment, health care, social participation, among others.

At the national level, the figures are not different because about 20% of the adult population have disabilities, for this reason, it is urgent to make this population visible. Since 2006 efforts have been made to generate social transformations regarding this aspect. Chile has regulations that promote the social inclusion of people with disabilities under a universal framework of culture and respect for human rights, such as Law 20,422. This law is based on principles of independent living, universal accessibility, universal design, intersectionality, and social dialogue, which focuses its programs and projects on the development of this group with emphasis on the social inclusion of this group.

Demographic studies related to the adult life of people with intellectual disabilities are scarce, regarding how they live this stage and the importance that is given to it. From this point, questions arise regarding how families become facilitators of the self-determination of people with disabilities and at the same time are identified as self-determining behaviors. Therefore, the need of carrying out actions in this area arises, and the necessity of creating a direct relationship with the people who live daily limitations in social participation.

This project was carried out under a qualitative method, specifically action research. For the development, seven key actors participated which were directly connected with the topic that it was aimed to investigate among professionals, families, and adults with intellectual disabilities. In this process, individual and focus group interviews were conducted. This allowed us to detect as the main problem that there is a decrease in the development of self-determination of adults with few spaces for dialogue between the person with disabilities, their siblings who historically have had a low influence in the interventional process of their siblings with a disability, and parents who have a role as primary caregivers.

Concerning the detected problem, it is proposed to create together with key actors a line of action complementary to support programs that will be focused on people with intellectual disabilities and their families. This will enhance the social inclusion and the achievement of self-determination of adults with intellectual disabilities of Avanza Inclusión composed of two elements: Monthly meetings of family accompaniment that facilitate the delivery of practical strategies and access to an interactive resource on

a digital platform, which it can be used in an unlimited and autonomous way. These components were analyzed regarding the social and political implications, sustainability, and replicability, which make this, project a social innovation project.

This project enabled us to know in depth the people who have intellectual disabilities, their families, how they feel when they face the challenges in adulthood, and how to enhance decision-making. The obtained findings show the need that the social inclusive spaces whether public or private provide practical tools and easy to implement which allows resignifying the adult and independent life of the person with intellectual disabilities and the co-construction of meeting spaces, transforming the communities and thus achieving the social inclusion of all people.

Keywords:

Intellectual Disability; Self-Determination; Family; Quality of Life; Independent Living

Tabla de Contenidos

Introducción	10
Preguntas de Investigación	15
Objetivo General	15
Objetivos Específicos	15
Antecedentes Teóricos Del Problema	16
Estado Del Arte	16
Diversidad Funcional, Diseño Universal Y Autonomía Personal	19
Transición A La Vida Adulta	20
Discapacidad Intelectual, Familia Y Autodeterminación	21
Metodología Del Proyecto.....	29
Descripción del Contexto	29
Diseño De La Muestra	30
Técnicas De Recogida De Datos	31
Antecedentes Del Proyecto.....	35
Descripción General del proyecto	35
Justificación Del Proyecto	35
Relevancia Social	35
Foco En Grupo Prioritario.....	37
Carácter Innovador	38
Resultados Del Proceso De Validación Participativa	42
Descripción General Del Proyecto.....	45
Resultados Del Proceso De Validación	53
Evaluación Del Proyecto.....	54
Implicancias Sociales.....	54
Implicancias políticas	55
Sostenibilidad	55
Replicabilidad	56
Escalabilidad	56
Reflexiones Finales.....	57
Referencias Bibliográficas	60

Tabla de Figuras

Figura 1. Mapa de actores.....	39
Figura 2. Árbol de problemas.....	44
Figura 3. Componentes de Línea de acción complementaria programas de inclusión social para familias y personas con discapacidad intelectual.....	45
Figura 4. Modalidades de planificación de encuentros.....	46
Figura 5. Proceso circular para planificación de encuentros.....	52

Índice De Tablas

Tabla 1 Dimensiones centrales de calidad de vida propuestas por Schalock y Verdugo.....	24
Tabla 2 Distribución de encuentros anuales programados.....	52

Anexos

Anexo 1 Entrevista adaptada para personas con discapacidad intelectual.....	65
Anexo 2 Biblioteca digital para familias.....	66
Anexo 3 Infografía de Autodeterminación.....	67
Anexo 4 Actividad de levantamiento de temáticas.....	68
Anexo 5 Consentimiento informado - lectura fácil.....	69
Anexo 5 Consentimiento informado familias.....	72
Anexo 6 Consentimiento informado experto.....	75
Anexo 7 Entrevista para padres de personas con discapacidad intelectual.....	78
Anexo 8 Entrevista para hermanos de personas con discapacidad intelectual.....	79
Anexo 9 Entrevista para personas con discapacidad intelectual.....	80
Anexo 10 Entrevista para expertos.....	81
Anexo 11 Registro visual de entrevistas.....	82

Introducción

En la actualidad frecuentemente se utiliza el concepto de Inclusión Social como una alternativa frente a las inequidades y exclusión de diversos grupos, pero dicho concepto debe ser entendido desde la perspectiva de proceso y resultado, estos dos elementos están directamente relacionados con recursos personales y comunitarios, los cuales al potencializarse a través de diversas actividades posibilitan en el tiempo transformaciones tanto en lo personal y familiar, como de desarrollo comunitario, de redes de bienestar y de comunicación, en la interacción con los distintos subsistemas los que permiten cambios que se retroalimentan y se modifican de acuerdo a las necesidades. Las personas con discapacidad son un colectivo que se encuentra en desventaja, las oportunidades, la participación plena y efectiva en la sociedad se ven restringidas por las diversas barreras existentes en el entorno.

El Informe Mundial sobre la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud revela que las personas con discapacidad se encuentran con diversos impedimentos que generan una gran repercusión sobre la experiencia y el grado de la discapacidad que estas pueden presentar, dentro de estos obstáculos se destacan: las actitudes negativas, asociadas a creencias y prejuicios que se transforman en limitaciones en la educación, el empleo, la atención de salud y la participación social; prestaciones deficientes e insuficiente en el área de salud, la rehabilitación, asistencia y apoyo; Financiación insuficiente para poner en práctica políticas y planes; falta de financiación que permita la sostenibilidad de los servicios; Falta de accesibilidad a espacios públicos, sistemas de transporte y de información. Todo lo anterior contribuye a que se encuentren en desventaja, revelando que cuentan con peores niveles de salud que la población general, las personas con discapacidad pueden experimentar un mayor índice de vulnerabilidad a enfermedades secundarias prevenibles, a comorbilidades y trastornos relacionados con la edad. Además los servicios de rehabilitación no resuelvan las necesidades de las personas con discapacidad lo que puede conducir a consecuencias negativas, como un deterioro del estado general de salud, limitaciones de las actividades, restricciones para la participación y calidad de vida (OMS, 2010).

Según las estimaciones del Informe mundial sobre la discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2010), más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; esto quiere decir que alrededor de un 15% de la población mundial, cifras que al paso del tiempo han ido en aumento, en 1970 el estimado de la población con discapacidad era aproximadamente un 10%. El informe señala que del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento.

En el año 2006 la Organización de las Naciones Unidas promulga la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (CDPD), promoviendo el respeto a la dignidad y a la autonomía individual, además de la independencia y la libertad para tomar decisiones. Dicha Convención reivindica a nivel legal la participación de las personas con discapacidad dentro de la sociedad, transformando la forma en como se ha entendido el concepto de discapacidad a lo largo de la historia (ONU, 2006).

Dos años más tarde Chile ratifica de la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, adquiriendo de esta manera un compromiso directo con las personas con discapacidad. Es por esto que en el año 2010 se promulga la ley N° 20.422 la cual posee un marco universal de cultura y respeto de los derechos humanos de las personas con discapacidad, acarreando consigo un cambio de paradigma en materia de discapacidad, y promoviendo una transformación en la visión estatal en esta materia, pasando desde un rol tradicional de asistencia a un enfoque centrado en las personas. Esta ley se basa en los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social (Senadis, 2013).

La Ley N° 20.422 establece a través de sus principios fundamentales que desde el Sector Privado y Sociedad Civil se generen instancias de participación y Diálogo Social de modo que las diversas organizaciones de representación, agrupaciones familiares, deben ejercer un rol activo en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas que les conciernen (Senadis, 2013).

La Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad establecida para el periodo 2013-2020, plantea la generación de una cultura de respeto y resguardo de los derechos de las personas con discapacidad, y así se logre su participación en la sociedad en todos los ámbitos. Entre los años 2011 y 2012, SENADIS realizó 16 Diálogos Participativos en las 15 regiones del país, en donde participaron 1.400 representantes de organizaciones de y para personas con discapacidad y organismos públicos vinculados a este ámbito. Estas instancias favorecieron el conocimiento de las demandas de la población con discapacidad, reconociendo la diversidad según los distintos tipos u origen de esta. Dichos diálogos permitieron conocer las reales necesidades de las personas con discapacidad y lo importante de responder a las necesidades con pertinencia y eficacia a través de políticas públicas, tanto en la cobertura y difusión, compromisos gubernamentales y la oferta programática existente en el ámbito de la inclusión social de personas con discapacidad, esto permite a su vez asumir un cambio cultural y el nuevo paradigma sobre la discapacidad (Senadis, 2013).

El compromiso del estado ha propiciado múltiples iniciativas para dar cumplimiento con la normativa vigente, potenciando aquellas van en apoyo de la independencia y el desarrollo de capacidades

de las personas con discapacidad, garantizando a su vez el desarrollo de diversos factores ambientales que faciliten los procesos de inclusión social. Una de ellas es el programa Tránsito a la Vida Independiente del Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS), el cual busca contribuir al desarrollo de la autonomía personal y la inclusión social de las personas con discapacidad y que se encuentren en situación de dependencia, otorgando servicios de apoyo de cuidado, asistencia e intermediación, así como adaptaciones del entorno, en concordancia con las necesidades y preferencias personales, favoreciendo la transición hacia la vida adulta y la participación social llevando de esta manera al logro de una mayor autonomía. Este programa permite avanzar en la inclusión social de personas adultas con discapacidad y dependencia, otorgando apoyos que permiten superar barreras para la participación en la comunidad y a la vez fortalecer el autocontrol sobre sus propias vidas, facilitando el pleno goce y ejercicio de derechos como ciudadanos, de esta manera poder reducir las brechas de inclusión como es indicado en el II Estudio Nacional de la Discapacidad en los ámbitos educacional, laboral y de participación en la comunidad (Senadis, s. f.).

En el territorio nacional, estas normativas y marco legal buscan la participación efectiva de las personas con discapacidad en la sociedad como sujetos de derecho, aún existe un desconocimiento de los modelos integrales que apuntan a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, los únicos acercamientos a este tema, parten del estudio de las percepciones de los proveedores de servicios sobre la calidad de vida de sus usuarios, estos estudios dejan en evidencia cómo el colectivo de chilenos con discapacidad, específicamente las personas con discapacidad Intelectual posee un escaso número de oportunidades para poder desarrollar habilidades de autodeterminación. (Vega et al., 2018).

En Chile, según el segundo Estudio Nacional de Discapacidad (ENDISC, 2015) el 20% de la población adulta se encuentra en situación de discapacidad, esto es el equivalente a 2.606.914 personas, mientras que el grupo de mayor prevalencia corresponde a las personas de 60 años y más con un 38,3%, lo que demuestra que la situación de discapacidad está estrechamente relacionada con el envejecimiento de las personas, en la región de Valparaíso el porcentaje de personas mayores de 18 años con discapacidad es de un 17,9% lo que equivale a 492.120 personas.

Este estudio señala que un 40,4% del total de personas con discapacidad, se encuentran en situación de dependencia, lo que se traduce a 1.052.787 personas, ya sea de carácter mental, física y/o de movilidad, y son quienes requieren del apoyo de un tercero para realizar ciertas tareas o actividades del diario vivir. Además de lo anterior, este estudio indica que la población que presta asistencia personal, adquiriendo el rol de cuidadores son principalmente mujeres, ascendiendo a un 73,9%, mientras que un

26,1% (279.863 personas) son hombres. Además, se observa que 68,8% del total de cuidadores(as) tiene 45 años o más.

Dentro de la población con discapacidad, las personas con discapacidad intelectual son uno de los grupos con mayores necesidades de apoyo, a lo largo de su desarrollo viven sujetas a las decisiones y elecciones en base a las necesidades que terceros como educadores, familias, cuidadores y/o profesionales piensan que son pertinentes, esto conlleva a que las personas con discapacidad intelectual han sido educadas para la dependencia más que para el desarrollo de la autonomía. Sin embargo en los últimos años se ha dado énfasis al derecho de las personas con discapacidad a vivir su propia vida. El modelo socio-ecológico de la discapacidad, la defensa de la vida independiente o la propuesta sobre la diversidad funcional han permitido visibilizar la importancia de estos conceptos que llevan al empoderamiento de las personas con discapacidad (Torres & López, 2015).

Es incuestionable el rol que cumplen los padres como agentes de autodeterminación y el desarrollo de autonomía en las personas con Discapacidad Intelectual, para lo cual se debe considerar las características de la familia que forman un sistema, las dinámicas de interacción, el ciclo de vida por el que cada familia transita o necesidades sentidas y demandas que pueden influir en la perspectiva de las familias acerca de la autodeterminación, como por ejemplo importancia de entregar oportunidades para que a sus hijos puedan ejercer este derecho (Torres & López, 2015).

Gran número de las investigaciones realizadas respecto a la sobre la influencia de la familia en la conducta autodeterminada de sus hijos con discapacidad ha puesto mayor énfasis en realizar un análisis de aspectos como estatus socioeconómico y los estilos educativos parentales arrojando como resultado la existencia de una compleja relación entre el estatus, educación parental y autodeterminación (Leake y Boone, 2007; Trainor, 2005; Wehmeyer et al., 2011; Zhang, 2005 como se citó en Losada-Puente & Bañaca-Castro, 2015).

Las relaciones entre personas con discapacidad intelectual y sus hermanos, al llegar a la adultez pueden cambiar en respuesta a sus situaciones, características y apoyos personales. Los adultos con Discapacidad Intelectual, se pueden ver enfrentados a diversos desafíos durante la mediana edad, durante esta etapa, cada persona tiene sus propias necesidades y requieren de servicios y apoyo que respondan a estas. Al paso de la vida, los hermanos experimentan cambios en sus roles y un aumento o disminución en la intensidad de cada rol relacionado con sus hermanos. (Hall & Rossetti, 2018).

Es importante reconocer que en las últimas décadas se han generado cambios relevantes, como lo es el cambio de paradigma en la atención y la forma de abordaje de las personas con discapacidad, a pesar de esto en la actualidad aún existen ciertas barreras que impiden el ejercicio pleno los derechos de las personas con discapacidad. Un ejemplo claro de esto es en aquellos estudios comparativos, entre la percepción de oportunidades de autodeterminación en personas con discapacidad, versus personas sin discapacidad, estos estudios señalan diferencias a favor de los últimos, lo cual indica que la igualdad de derechos aún no se ha alcanzado (Sánchez et al., 2018).

A la vez las personas con Discapacidad Intelectual se perciben a sí mismas con capacidad para ejercer la autodeterminación; sienten poseer la capacidad de elegir, poder tomar decisiones, resolver problemas, y también mencionar que las principales limitantes se encuentran dentro del contexto familiar, por las restricciones que les imponen para una vida independiente, junto a limitaciones en el ámbito social, como la falta de oportunidades y apoyos (Vega et al., 2018).

Todo lo anteriormente mencionado, conlleva a problemáticas que repercuten en las diversas dimensiones de las personas con discapacidad intelectual y su entorno, donde se destacan aquellas relacionadas con las altas tasas de desempleo, la necesidad de supervisión familiar o comunitaria y una baja participación social, elementos que han sido característicos de esta población durante décadas. Su intervención desde el acompañamiento para el desarrollo de habilidades de interacción en ambientes naturales ha mejorado la participación comunitaria y la percepción sobre una calidad de vida satisfactoria, lo que significa un incremento en la independencia en el manejo del hogar y la participación en actividades productivas para los participantes (OMS, 2010), en caso de no brindar un apoyo coherente con las necesidades, se ven limitadas sus oportunidades y el goce de Derechos.

Preguntas de Investigación

En relación a la problemática expuesta, que impacta directamente en la calidad vida los adultos con discapacidad intelectual y el ejercicio pleno de sus derechos, surgen las siguientes interrogantes:

Las personas adultas con discapacidad intelectual y su entorno familiar ¿Qué identifican como conductas autodeterminantes?, ¿De qué manera las familias se transforman en facilitadores para que las personas con discapacidad intelectual puedan alcanzar la autodeterminación?

Objetivo General

1. Crear en conjunto con actores claves una línea de acción complementaria a programas de apoyo dirigido a Persona con discapacidad intelectual y sus familias, que favorezca la inclusión social y el logro de autodeterminación de las personas adultas con discapacidad intelectual de AVANZA INCLUSIÓN

Objetivos Específicos

- 1.1. Potenciar el logro de autodeterminación en participantes de programas de Inclusión Social de Avanza Inclusión a través de experiencias significativas para las familias y las personas con discapacidad Intelectual.
- 1.2. Establecer espacios de diálogo entre actores claves que facilite el logro de autodeterminación de las personas adultas con discapacidad intelectual de AVANZA Inclusión.
- 1.3. Entregar herramientas metodológicas y prácticas actualizadas a las familias de los participantes de programas de Inclusión Social de AVANZA Inclusión.

Antecedentes Teóricos del Problema

Estado del Arte

La evolución del concepto de discapacidad, ha sufrido diversos cambios asociado a eventos históricos y transformaciones sociales, lo cual facilitó el transitar de un modelo basado en la exclusión hacia un modelo social, permitiendo observar bajo un lente distinto, desde una perspectiva diversa y funcional, en donde las personas son reconocidas como sujetos garante de derechos y visibilizadas como parte de la sociedad, que conviven y son parte de las comunidades. Desde la antigüedad, la visión de la sociedad frente la discapacidad ha fluctuado entre el rechazo de la persona con discapacidad y la compasión ante la tragedia (Finkelstein, 1980; Aguado Díaz, 1995; Toboso, 2010 como se citó en Melguizo, 2014). Estas visiones nacen del principio común de considerar a la persona con discapacidad como un elemento extraño e inferior atribuibles por ejemplo a una predeterminación divina, (Palacios, 2007; Toboso, 2010 como se citó en Melguizo, 2014)

Para las sociedades modernas, el atravesar la industrialización, mantuvo una postura de exclusión frente a la discapacidad, a través de los valores dominantes en el capitalismo de cuerpo con capacidad productiva (Oliver, 1990; Toboso, 2010 como se citó en Melguizo, 2014), en donde a las personas se les atribuía un menor valor social o menos capaces de ejercer o ejecutar actividades ligadas a la productividad, junto con el capitalismo se añade la existencia de la ciencia como ideología predominante vinculada al fatalismo divino, las personas con alguna deficiencia eran vistas como un castigo asociado a creencias religiosas (Ferreira M., 2009, 2010; Toboso, 2010 como se citó en Melguizo, 2014).

Desde entonces los cuerpos de las personas con discapacidad, son vistos como “diferentes”, siendo que las relaciones de diferencias son parte inmanente de las relaciones sociales. Estas diferencias se inscriben en clave de desigualdad social, constituyendo a las personas con discapacidad como una clase sometida en una relación de dominación, por otro comprendido como normal, completo, ideal, autónomo e independiente y por sobretodo productivo. Las desigualdades llevan a la opresión, evidenciándose las jerarquías en la sociedad otorgando distintas valoraciones a las personas, con un mayor valor a las personas con estructuras corporales y metales indemnes y por ende un menor valor a las personas con algún tipo de limitación. (Danel, 2017).

Con el paso del tiempo surge el modelo rehabilitador, el cual se considera que las causas que originan la discapacidad, otorgando una connotación científica. Las personas con discapacidad ya no son percibidas inútiles o innecesarias, en la medida en que sean rehabilitadas, por lo que se persigue

normalizar a las personas con discapacidad, para lograr esto se busca ocultar o desaparecer las deficiencias que presenta la persona, por lo que no se acepta la diversidad, debiendo ser corregidas para llegar el estándar esperado (Melguizo, 2014).

Entre 1960 y 1980 en Berkeley, California, Estados Unidos surge el movimiento de Vida Independiente que busca la visualización, de la misma manera que lo hacen otros grupos que han estado tradicionalmente excluidos como lo son mujeres, etnias minoritarias, homosexuales, entre otros, como una lucha frente a la situación de opresión social. La historia del movimiento de vida independiente marca un precedente en temas vinculados con la discapacidad, donde se evidencia un actuar más que solo un discurso, que supone la única genealogía con contenido suficiente para ser catalogada de esa manera (Cayo, 2003 como se citó en Melguizo, 2014). Junto con lo anterior, se dio paso a un movimiento de derechos civiles que reivindicaba el derecho de los estudiantes con discapacidad a asistir a la universidad. Posteriormente, el movimiento se formalizó cuando se abrió el primer Centro de Vida Independiente, creció rápidamente y a mediados de la década de los setenta ya disponía de numerosos centros en ciudades como California, Nueva York, Houston, Chicago y Boston (Vidal, 2003 como se citó en Melguizo, 2014).

En la década de los 80's el movimiento se trasladó a Europa, Gran Bretaña, donde activistas dan paso al Modelo Social de la Discapacidad, el fuerte crecimiento del pensamiento asociado al Movimiento de Vida Independiente, permitió reducir la institucionalización de las personas con discapacidad y que estas pudiesen ser reconocidas como personas que podían tomar sus propias decisiones. Esta expansión en la práctica, los movimientos sociales y la academia instó a la propagación el paradigma del modelo social, que se generalizó como el opuesto al modelo médico y rehabilitador (Melguizo, 2014), dejando atrás los conceptos de minusvalía, deficiencia llevando a una nueva definición del concepto de persona con discapacidad como "Aquellas personas que, en relación a sus condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u otras, que al interactuar con las diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, presentan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás" (ONU, 2006).

Esta nueva definición ha llevado a generar un cambio en la perspectiva de abordaje de las personas con discapacidad, ya no centra su análisis en la condición de salud de la persona, como único elemento constitutivo, sino que propone comprender la discapacidad como el resultado de la interacción de esa deficiencia con elementos contextuales, como barreras del entorno y restricciones a la participación en la sociedad. Lo anterior implica que en este nuevo modelo es la sociedad la que debe realizar las

ajustes para incluir a las personas con discapacidad, eliminando las barreras y evitando las restricciones que impiden a las personas con discapacidad estar en igualdad de condiciones con las demás, (Melguizo, 2014).

Los nuevos modelos y enfoques de abordaje han mutado hacia una perspectiva positiva, para comprender a las personas con discapacidad intelectual, y con ello también se ha transformado la visión y orientación de las prácticas profesionales y organizacionales. La atención no se centra solamente en el estudio y conocimiento del déficit o limitaciones de la persona sino que también las características de su entorno. La clave de los avances en el bienestar personal y calidad de vida se relacionan con la gestión eficaz de los apoyos individuales, más allá del proceso de rehabilitación. A pesar del gran cambio que se ha producido hacia modelos contextuales y sociales, aún persisten las visiones simplistas que, sin mucho fundamento y con cierta visión de pensamiento mágico, apelan a la importancia del prefijo “neuro”, el cual aparece antes de las palabras educación, psicología, tecnología, marketing, etc. Estos conceptos pueden confundir y significar un retorno a enfoques más de tipo científico, dando valor y examinando solamente aquello relacionado supuestamente con el cerebro, y por ese camino no se encuentran soluciones (Verdugo, 2021).

A partir del año 2000, el modelo de atención a las personas con discapacidad intelectual se basa principalmente en la atención a las necesidades de apoyo de cada individuo, teniendo en cuenta sus capacidades con el fin de ayudarles en su autonomía y desarrollo personal de manera individualizada, aunque resulta complejo poder definir en qué momentos, circunstancias o situaciones de la persona con discapacidad es quien elige y toma sus propias decisiones. Los profesionales o familiares cercanos en ocasiones interfieren en dichas elecciones, ejemplo claro de esto es cuando se decide o se otorgan apoyos de una manera determinada (el familiar o profesional recomienda que es lo mejor para la persona y como llevar a cabo ciertas acciones), dejando de lado que la persona decida según sus deseos (Frutos, 2021).

Dentro de las principales iniciativas que han propiciado este cambio paradigmático están aquellas relacionadas primeramente con la actual definición de discapacidad intelectual y en segundo lugar la iniciativa relacionada con el modelo socioecológico de la discapacidad formulado por la Organización Mundial de la Salud en 2001. Ambas iniciativas “desafían a los profesionales a pensar de una manera distinta acerca de la propia discapacidad y a aplicar un modelo multidimensional y un paradigma de apoyos que modifique fundamentalmente el proceso educativo” (AAIDD, 2010 en Vega et al., 2018)

Diversidad Funcional, Diseño Universal y Autonomía Personal

La corriente de pensamiento que surge del movimiento de vida independiente ha generalizado en el debate académico y social sobre discapacidad, considerado tres conceptos que amplían la complejidad de la comprensión de la discapacidad posterior al Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). Estos son: diversidad funcional, diseño universal y autonomía personal. Conceptos que permiten trasladar la responsabilidad de la aparición de la discapacidad desde los elementos funcionales del cuerpo hacia los elementos del entorno, y que cuando ambos se combinan surge o no la autonomía personal (Melguizo, 2014).

La diversidad funcional reivindica la validez de todas las funcionalidades y alude a que si la persona no puede realizar una vida independiente, es por factores vinculados con el contexto, por las diversas barreras que estas pueden presentar y no por la persona y su diversidad (Melguizo, 2014).

El diseño universal definido por Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo refiere que es el “diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado” (ONU, 2006).

Y la autonomía personal, busca que cualquier persona independientemente de su diversidad funcional, con la incorporación del diseño universal pueda realizar sus actividades sin la asistencia de terceras personas (Melguizo, 2014).

Este último concepto, se relaciona directamente con la autodeterminación, el cual ha tomado gran relevancia en los procesos de intervención en las personas adultas con discapacidad, el cual hace referencia al conjunto de actividades y habilidades necesarias para actuar de forma autónoma y ser protagonista de los acontecimientos relevantes de su vida, sin considerar influencias externas innecesarias, tomar decisiones siendo conscientes de éstas en la etapa adulta, y contar con oportunidades, permitiendo a las personas lograr una vinculación con el entorno, conocer la comunidad, ser parte de ella y así mismo alcanzar una participación efectiva (Wehmeyer 2011 como se citó en Álvarez Aguado et al., 2019).

Varias teorías han definido la autodeterminación y su impacto en la vida de las personas con discapacidad, en la de sus familias y en la de los profesionales que realizan intervenciones directas Wehmeyer (1999; 2014 como se citó en Álvarez Aguado et al., 2019) es el impulsor del Modelo Funcional de Autodeterminación, el cual comprende un conjunto de acciones volitivas que ayudan a la persona a

actuar como agente causal de su propia vida sin contar con influencias o interferencias externas. Esto permite considerar aquellas habilidades que favorecen el control de aspectos importantes para la misma persona como: defender las propias opiniones, elegir entre distintas opciones, plantear metas propias y objetivas, entre otras cosas. Según lo planteado en el Modelo de Autodeterminación, existen cuatro las características que lo definen este concepto: la autonomía, la autorregulación, el empoderamiento y el autoconocimiento (Wehmeyer 1999; 2005., como se citó en Álvarez Aguado et al., 2019).

Transición A La Vida Adulta

La transición a la vida adulta es parte del estado evolutivo de los seres humanos, reconocida como un proceso que incluye múltiples experiencias que involucran el equilibrio de entrada y salida de diferentes roles, considera desarrollar objetivos relacionados con el empleo, la participación en actividades formativas, diferentes a las actividades de educación obligatoria, la vida y el cuidado del propio hogar, la vinculación activa en distintos espacios de la comunidad, además de las relaciones sociales e interpersonales y que estas sean satisfactorias. Desde una perspectiva inclusiva la transición hacia la vida adulta de personas con discapacidad, requiere poder diseñar e implementar procesos de apoyo para que los jóvenes con discapacidad intelectual puedan desarrollar su proceso de manera individualizada funciones que desempeñan las personas adultas en la sociedad. La transición a la edad adulta se configura así como un proceso complejo que implica un trabajo colaborativo entre los distintos servicios o entornos, tanto educativos como post-escolares que entregan apoyo según las necesidades de la persona. (Noell et al., 2015)

En discapacidad intelectual, la asistencia personal ha sido utilizada con menor frecuencia que en otras formas de discapacidad, generalmente se utiliza en casos de mayor severidad y/o con comorbilidades. Sin embargo considerando los escasos niveles de autodeterminación, inclusión social y calidad de vida que alcanzan las personas con discapacidad intelectual en Latinoamérica (Lazcano Ponce et al., 2013 como se citó en Minoletti et al., 2020), la asistencia personal es una prioridad en la región, especialmente en momentos críticos de su desarrollo, como es el período de transición a la vida adulta.

Pallisera (2014) concluye que debe incorporarse la transición a la edad adulta como una etapa con entidad propia en el proceso educativo y formativo de los jóvenes con discapacidad. Y que debiese ser una línea prioritaria en las políticas educativas y sociales, estableciendo los planteamientos curriculares adecuados, secuenciando las acciones a desarrollar a lo largo de la educación secundaria obligatoria, proponiendo estrategias para tomar decisiones acerca de las opciones de formación y concretando los agentes educativos y sociales que deben ejercer responsabilidades en las distintas fases del proceso. Esto

es fundamental para que los profesionales que intervienen en la articulación de los apoyos durante el transcurso del proceso dispongan de las orientaciones suficientes para trabajar de forma adecuada y coordinada en los distintos espacios educativos como postescolares (Pallisera, 2014).

Discapacidad Intelectual, Familia Y Autodeterminación

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) actualmente define discapacidad intelectual como aquella que: “Se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (AAIDD, 2011)

Al hablar de las personas con discapacidad intelectual, surgen pensamientos alusivos a que son personas poco evolucionadas, dependientes e incapaces para llevar una vida autónoma, y con ello a que son necesitados y dependientes de un cuidador o una institución, lo cual remite a considerarlos como una carga, por supuesto, una carga que se adjudica a la familia y en un futuro, a los hermanos (Govela, 2012 como se citó en Valverde, 2017). Esto trae consigo cambios importantes en el estilo de vida y la adaptación lo cual puede depender de diferentes variables como sus características personales y la severidad de la discapacidad intelectual (Valverde, 2017).

Por otra parte es bastante común las personas con discapacidad intelectual y sus familiares se describan en términos negativos y tanto sus aspiraciones como expectativas sean menores en comparación con familias conformada por personas sin discapacidad, ocasionándoles ansiedad y depresión (Barrera, Gutiérrez, Rodríguez, Ramírez, Yorladi, Moreno, y Elisa, 2006 como se citó en Valverde, 2017).

Si bien el enfoque centrado en la familia es considerado como una práctica deseable en los servicios, son escasos los trabajos en los que se muestra su desarrollo práctico. Es importante mencionar que el papel de las familias de las personas con discapacidad ha cambiado sustancialmente en las últimas décadas, pasando a ser una parte central en la prestación de servicios (Martínez et al., 2012 como se citó en Martínez Rueda et al., 2016), el escaso registro e información documentada, hace necesario precisar de programas y experiencias concretas que desarrollen con un enfoque centrado en la familia, desde sus planteamientos generales a sus aplicaciones prácticas para garantizar su desarrollo futuro (Martínez Rueda et al., 2016)

El estudio denominado adultos chilenos con discapacidad intelectual: creencias, actitudes y percepciones parentales sobre su autodeterminación en donde participaron 282 padres y madres de personas adultas con discapacidad intelectual, hace referencia a la importante relación entre las creencias de padres y madres respecto a la capacidad de las personas con discapacidad intelectual para poder autoevaluar su conducta y la frecuencia con la que hijos realizan sus propias elecciones y reconocen sus propios méritos (Álvarez Aguado et al., 2019).

En esta misma investigación se le consultó a los padres y madres qué necesidades de formación precisan para incrementar sus competencias parentales, las respuestas fueron agrupadas en categorías, como, “envejecimiento del hijo”, “sexualidad” o “apoyo emocional”, lo que acarrea consigo transformaciones importantes en el modo de pensar y abordar la presencia de discapacidad en la familia, del mismo modo la importancia que ellos otorgan a las necesidades formativas, deja en evidencia su compromiso con el desarrollo de habilidades para la autodeterminación entre sus hijos e hijas (Álvarez Aguado et al., 2019).

La Calidad de vida se transformado en un concepto global con evidencia científica en las últimas décadas, la cual está centrada en la persona, que proporciona información sobre lo que es importante en su vida y está enfocada en los resultados que se desean conseguir, mientras que los apoyos se centran en estrategias eficaces mediante las cuales se puede lograr los resultados esperados y de esta manera asegurar el éxito, teniendo en consideración que hacer y el cómo hacerlo, estableciendo una hoja de ruta centrada en las personas con discapacidad intelectual, sus familias, recibiendo el apoyo de profesionales y organizaciones (Alonso et al., 2021).

El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos integra aspectos importantes en el campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo, considerando un enfoque holístico e integrado, centrado en los derechos humanos y legales de las personas con discapacidad, que basa sus decisiones sobre servicios y apoyos en las limitaciones significativas de las principales áreas de actividad de la vida, otorgando gran énfasis en los apoyos individualizados proporcionados dentro de ambientes inclusivos de la comunidad y promoviendo la evaluación de resultados (Alonso et al., 2021).

En la actualidad el enfoque para la medición de la calidad de vida se caracteriza por: a) su naturaleza multidimensional, conformado por dimensiones e indicadores; b) el uso de pluralismo metodológico; c) el uso de diseños de investigación multivariada, considerado las características personales y variables ambientales ; d) la incorporación de la perspectiva de sistemas, que impactan a la

persona a nivel del micro, meso y macrosistema; y e) la creciente participación de los consumidores en el diseño y desarrollo de investigación y evaluación orientadas a la calidad de vida (Verdugo et al., 2013).

A nivel de macro y mesosistema, conocer las perspectivas de las personas y los profesionales puede ser útil para plantear necesidades a nivel de gestión de las instituciones proveedoras de apoyos con el fin de superar barreras en el fomento de la autodeterminación tales como lo son la falta de apoyo administrativo y de continuidad en la implementación de estrategias o programas (Karvonen et al., 2004 como se citó en Sánchez et al., 2018). Por tal motivo es importante conocer y sistematizar las vías factibles y efectivas de desarrollo de los profesionales sobre cómo implementar estrategias de promoción de la autodeterminación, como por ejemplo: realizar talleres en el centro, consultar guías de buenas prácticas, establecer redes de trabajo colaborativo entre profesionales e instituciones, buscar asesoramiento, entre otros. Dichas acciones, permiten superar la principal limitación de los profesionales en los procesos de intervención y apoyo, si bien se consideran ciertas habilidades relacionadas con la autodeterminación como trascendentales, no se suele dedicar tanto tiempo a su enseñanza como sería de esperar por la importancia que estas poseen (Carter et al., 2013 como se citó en Sánchez et al., 2018).

Diversos estudios corroboran que el modelo de calidad de vida conformado por las ocho dimensiones es considerado como el más cabal, compuesto por el bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y Derechos (Verdugo 2002, 2012 como se citó en Verdugo et al., 2013) el cual consiste en alguna medida en la búsqueda de tres aspectos principales por parte del implicado: independencia, participación social y bienestar (Verdugo et al., 2013).

Tabla 1

Dimensiones centrales de calidad de vida propuestas por Schalock y Verdugo.

Dimensión	Descripción
Bienestar emocional (BE)	<p>Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso.</p> <p>Se evalúa mediante los indicadores: Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos.</p>
Desarrollo personal (DP)	<p>Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente.</p> <p>Se mide con los indicadores: Limitaciones/capacidades, Acceso a nuevas Tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación).</p>
Relaciones interpersonales (RI)	<p>Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.).</p> <p>Se evalúa con los siguientes indicadores: Relaciones Sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares, Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y Sexualidad.</p>
Bienestar material (BM)	<p>Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados.</p> <p>Los indicadores evaluados son: Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (Pensión, Ingresos), Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).</p>
Bienestar físico (BF)	<p>Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables.</p> <p>Incluye los indicadores: Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones, Actividades de la vida diaria, Acceso a ayudas técnicas y Alimentación.</p>

Autodeterminación (AU)

Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está.

Los indicadores con los que se evalúa son: Metas y Preferencias Personales, Decisiones, Autonomía y Elecciones

Inclusión social (IS)

Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas.

Evaluated por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos.

Derechos (DE).

Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos.

Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos

Nota Verdugo (2013). Dimensiones de Calidad de Vida con la evaluación de cada uno de sus indicadores.

Una de las dimensiones más importantes en el abordaje de personas con discapacidad intelectual en la etapa de la adultez es la dimensión de autodeterminación, en la cual las conductas autodeterminadas toman un rol primordial, estas le sirven a la persona para obtener un fin o generar un cambio, existen cuatro elementos considerados como esenciales: La Autonomía que le permite a persona actuar de acuerdo a sus preferencias, intereses o capacidades y de manera independiente, en un proceso de individuación que lleva de la dependencia a la interdependencia; la Autorregulación, donde la persona explora su ambiente y conoce sus diversas respuestas para tomar decisiones frente a las situaciones o vivencias, así como evaluar y revisar, cuando sea necesario, sus planes de acción en función de los resultados obtenidos en las distintas instancias; las Creencias de control y eficacia, la persona inicia y responde a los acontecimientos con dominio cognitivo, dominio personal y dominio motivacional. El grado de control depende de las creencias que cada individuo posee sobre su capacidad para ejecutar las conductas necesarias dirigidas a obtener los resultados de acuerdo a las decisiones tomadas; la Autoconciencia y el autoconocimiento, permite que la persona actúe con un conocimiento comprensivo y razonablemente preciso de sí misma y de sus fortalezas como también sus dificultades, y utiliza este

conocimiento con el fin de conseguir metas que la misma persona valora como importantes (Torres & López, 2013).

El desarrollo de las personas con discapacidad es parecido al de otras personas sin discapacidad, aunque, en ocasiones puede ser más lento, y puede necesitar de diferentes tipos de apoyo. A pesar de que el camino puede ser distinto, todas las personas pueden aprender a escoger y a decidir, a resolver dificultades, y a fijarse objetivos. Con el apoyo de la familia y los profesionales se pueden plantear objetivos a corto plazo para utilizar la autogestión y otras habilidades que promoverán posteriormente la autodeterminación. Los valores personales determinan lo que cada persona considera como importante, y también sus prioridades, cómo esta persona ve el mundo y a los demás y los objetivos que se establece un individuo. El poder contar con metas u objetivos, provee de un estándar con el que las personas pueden evaluar la eficacia de sus acciones y las diversas opciones con las que cuenta, los objetivos se pueden utilizar como fuente de motivación. Desde la perspectiva valórica, estos se pueden considerar como normas de conducta y actitudes según las cuales cada persona actúa, que son coherentes con aquello que cada individuo considera como correcto y que dan forma a la manera de ser y de sentir. En familia la coherencia entre los valores que se quiere transmitir y la forma en que se actúa es fundamental. Existen distintos tipos de valores, tanto familiares como personales como socio-culturales, generalmente existe una combinación de valores familiares y socio-culturales, además de los que cada uno va adquiriendo con el tiempo a través de las diversas experiencias y vivencias personales (Ponce, 2012).

El logro de la autodeterminación es complejo, el ejercicio de este derecho por parte de las personas con discapacidad depende en gran parte de que existan comunidades de aprendizaje que posibiliten su participación activa. En este camino hacia la autodeterminación, se debe considerar el rol y el papel que cumplen los agentes educativos en la vida de la persona con discapacidad. Estudios, dejan en evidencia como las percepciones, creencias y actitudes de los profesionales de los servicios y de los padres comprometen la adquisición y ejercicio de habilidades de este tipo (Arellano, 2012; Doss y Hatcher, 1996; Peralta, 2008; Peralta et al., 2005; Wehmeyer, 2005; Zulueta y Peralta, 2008 como se citó en Torres & López, 2013). Por lo tanto, educar en autodeterminación conlleva, con frecuencia un profundo cambio en la manera planificar y otorgar los apoyos en el contexto escolar, social y familiar. Además de lo anterior, involucrar a la comunidad educativa en su totalidad para lograr una verdadera transformación supone, definir el rumbo del cambio además de desarrollar una metodología para lograrlo. El desarrollo de la conducta autodeterminada requiere la transferencia de responsabilidades hacia la persona con

discapacidad que le permita, de manera gradual, llevar las riendas de su propio proceso educativo y de aprendizajes (Torres & López, 2013)

El concepto de autodeterminación es multidisciplinar, los esfuerzos a favor de la autodeterminación han partido de distintos ámbitos y desde distintas profesiones. Sin embargo, todas las áreas de estudio desde las que históricamente se ha abordado, respetado su esencia conceptual, otorgando al constructo de autodeterminación una significación directamente relacionada con la relevancia que tiene para cada individuo de dirigir su propia vida. Existen un gran número de variables que inciden en la obtención de niveles satisfactorios de autodeterminación, relacionadas principalmente con factores intrínsecos como las habilidades, competencias y capacidades y con factores ambientales como la provisión de apoyos y la disponibilidad de oportunidades (Wehmeyer, Little y Sergean, 2009 como se citó en Vega et al., 2018)

Frecuentemente las familias, docentes, profesionales y otras personas protegen a las personas con discapacidad para que eviten cometer equivocaciones y a la vez evitan dar detalles y potenciales consecuencias de su discapacidad, más bien se centran en lo positivo y alejan a la persona de diversas experiencias donde existe un riesgo de fracaso. A pesar de lo anterior, para que las personas dirijan sus acciones para lograr el futuro que desean necesitan autoconocerse y comprender cómo su discapacidad puede afectar el aprendizaje académico, las relaciones, el empleo, la participación en su comunidad y la necesidad de apoyos, contar con esta información les permite planificar, tomar decisiones y aprender de sus experiencias. Por tanto, apoyar a un joven para convertirse en una persona autodeterminada no significa solo quitar los límites y la estructura. Sino más bien se trata de otorgar oportunidades para que la persona pueda tomar decisiones significativas sobre su propio futuro. Para las familias, los maestros y otros adultos, apoyar la autodeterminación requiere un cambio de perspectiva y visibilizar nuevas posibilidades y validar de los jóvenes para el futuro (Ponce, 2012)

El estudio denominado “autodeterminación: explorando las autopercepciones de adultos con síndrome de Down chilenos”, en el que participaron 9 usuarios de una fundación de atención a la discapacidad de la Región Metropolitana, entre los 22 a los 26 años, menciona que las barreras contextuales vienen determinadas por dos factores, el primero es el entorno familiar, el cual limita la capacidad de elección de las personas y un segundo factor determinante es la falta de oportunidades que el entorno ofrece. Por otra parte este estudio menciona que los participantes saben identificar cuáles son sus fortalezas y sus limitaciones e incluso saben cómo compensar dichas limitaciones. Mediante el análisis de los discursos de los participantes se concluye que estos piensan que tienen habilidades y destrezas para

ser autodeterminados. Plantean de manera clara sus sueños y deseos de superar retos. Sin embargo, sus posibilidades de lograrlo se ven limitadas o restringidas por barreras contextuales, como son la familia, la sobreprotección y la falta de oportunidades. Debido a expectativas y creencias negativas o reducidas sobre las posibilidades de que las personas con discapacidad intelectual puedan lograr sus metas, o al temor que generar los riesgos asociados a la potenciación de la autodeterminación. (Vega et al., 2018).

Por otra parte el estudio denominado necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Catalunya, el que incluye la participación de 46 personas, considerado 32 familiares de personas con discapacidad intelectual y 14 personas con discapacidad intelectual, mediante la realización de diversos grupos de discusión, las familias señalan no recibir el apoyo suficiente por parte de su familia extensa y consideran a los amigos como una fuente de apoyo relevante. Respecto a los apoyos más formales, refieren que sería importante poder disponer de un grupo de padres y hermanos con el fin de poder compartir las preocupaciones, como también poder acceder a servicios (Giné et al., 2011).

En este mismo estudio los participantes han enfatizado la importancia de demostrar mayor afecto y atención a los hermanos y no focalizar todo el interés en la persona con discapacidad intelectual. En cuanto a la relación entre hermanos, las familias manifiestan la preocupación de que los hermanos y la persona con discapacidad intelectual mantengan una buena relación. Al mismo tiempo, expresan que resulta importante contar con la opinión de los hermanos en la toma de decisiones sobre la persona con discapacidad intelectual (Giné et al., 2011). Dentro de las propuestas de apoyo manifestadas por las familias y las propias personas con discapacidad intelectual destaca la demanda de disfrutar de más oportunidades para expresar sus “deseos”, ser escuchados por los profesionales y recibir el apoyo de una manera continuada y extensa, recibir menos sobreprotección, poder disfrutar de ayudas, atenciones y recursos que se adapten a las características individuales de cada persona y disponer de personal que proporcione apoyo para la autonomía de las personas con discapacidad intelectual en el propio hogar (Giné et al., 2011)

Los estudios demográficos relacionados con discapacidad intelectual en Chile son limitados, la encuesta CASEN del 2011 permite perfilar cuántos chilenos presentan esta condición, esta encuesta señala que a nivel nacional, existen 239.715 personas con una condición de salud asociada a discapacidad mental, considerando dentro de este grupo personas con discapacidad intelectual y discapacidad psíquica, e incluso la coexistencia de ambos cuadros (Fundación Down21, s. f.)

Metodología Del Proyecto

El proyecto gestado se llevó a cabo bajo una metodología de tipo cualitativa, la cual permite entender como los participantes de la investigación perciben y experimentan los fenómenos que los rodean, esta manera puede ahondar en sus puntos de vista, interpretaciones y significados (Hernández Sampieri et al., 2014).

El Diseño de investigación-acción permitió recoger información sobre experiencias de vida y roles familiares como también las experiencias de expertos frente a la temática de autodeterminación, de esta manera poder identificar en conjunto por la comunidad y los investigadores la problemática frente a la temática en cuestión. Se considera a los miembros de la comunidad como expertos en la misma, por tal motivo sus “voces” resultan fundamentales para el planteamiento y las soluciones (Hacker, 2013 y Eng, 2013 como se citó en Hernández Sampieri et al., 2014) lo anterior pretende esencialmente propiciar el cambio social, transformar la realidad, en este caso poder lograr una transformación social (Hernández Sampieri et al., 2014). Utilizando este diseño de investigación, las acciones realizadas se enmarcarán en un diagnóstico participativo en donde los diversos actores involucrados ayudarán a levantar una problemática y luego validarla.

La investigación acción participativa permite poder detectar el problema de investigación, clarificarlo y diagnosticarlo, para luego dar paso a la formulación de un plan o programa para resolver el problema o introducir un cambio e implementar el plan o programa y evaluar sus resultados, generando una realimentación, la cual conduce a un nuevo diagnóstico llevando a un nuevo espiral de reflexión y acción. (Hernández Sampieri et al., 2014).

Descripción del Contexto

El contexto en el que se desarrolló el proyecto y en específico diagnóstico participativo es la institución Avanza Inclusión, organización sin fines de lucro que nace en el año 2010 creada por un equipo de profesionales, con el afán y convicción de proveer una alternativa a la problemática a la que se enfrentaban jóvenes con discapacidad intelectual que se encontraban fuera de la educación especial, y sin recursos que les permitiera desenvolverse de manera autónoma en la sociedad (AVANZA, 2021).

En la actualidad esta institución cuenta con una dirección de nuevos proyecto y la dirección ejecutiva, esta última está conformada por diversas áreas de trabajo: área de inclusión Laboral, área de vinculación institucional, área de gestión y personas y área de Inclusión Social, espacio en donde la gestora de proyecto en la actualidad se desempeña como subdirectora del área. El área de inclusión social está

compuesta por los programas de Vida Independiente y Exploración Vocacional y Tránsito a la Vida Adulta, destinada al apoyo de personas con discapacidad del desarrollo, el cual tiene como fin que los participantes puedan conocer distintos contextos laborales, desarrollar habilidades sociales y pre-laborales además de otorgar intervenciones funcionales e individuales de manera remota, para el logro de autonomía y autodeterminación a través de un plan de trabajo centrado en sus propios intereses (planificación centrada en la persona), potenciando destrezas necesarias para desempeñarse en diversos contextos como el hogar y la comunidad, que les permita el desarrollo de habilidades de autonomía relacionadas con actividades de la vida Diaria Básicas e Instrumentales, ocio, tiempo libre y participación social (AVANZA, 2021), en la actualidad esta área cuenta con 28 beneficiarios con discapacidad del desarrollo, en donde el 66% de los adultos posee discapacidad intelectual y el 34% posee diagnóstico de trastorno del Espectro Autista (T.E.A).

Diseño De La Muestra

El diagnóstico participativo contó con la colaboración de 7 actores claves vinculados directamente a la temática que se deseaba investigar: 2 profesionales Terapeutas Ocupacionales que formaron parte del comité expertos, 2 madres de adultos con discapacidad intelectual, 1 hermano de adulto con discapacidad intelectual, 2 adultos con discapacidad intelectual, a continuación se describen los criterios para ser parte de este proyecto:

2 Terapeutas Ocupacionales que se desempeñan como preparadores laborales dentro del área de inclusión social en la institución Avanza Inclusión. Para seleccionar a los profesionales se utilizaron los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

- Criterio de inclusión:

-Mínimo 2 años de experiencia laboral de trabajo directo con personas con discapacidad intelectual y sus familias.

No pueden ser partícipes, aquellos que cumplan con los siguientes criterios de exclusión:

- No contar con los 2 años de experiencia laboral como mínimo requerido.

- Ser alumno de internado profesional de la carrera de Terapia Ocupacional (no egresado).

2 madres de usuario de los programas del área de inclusión social de la institución Avanza Inclusión.

Para participar se consideran los siguientes criterios de inclusión:

- Ser madre de un adulto con discapacidad intelectual que participe de los programas del área de inclusión social de la institución Avanza Inclusión.

- No pueden ser partícipes las madres de un adulto con otro tipo de discapacidad o ser madre de un adulto sin discapacidad.

1 hermano de participante de los programas del área de inclusión social de la institución Avanza Inclusión.

Para que puedan participar se utilizan los siguientes criterios de inclusión:

- Tener un hermano con discapacidad intelectual que participe de los programas del área de inclusión social de la institución Avanza Inclusión.

- Ser mayor de 18 años.

2 Adultos con discapacidad intelectual que participe de los programas del área de inclusión social de la institución Avanza Inclusión.

- Criterio de inclusión:

- Ser participante de los programas del área de inclusión social de la institución Avanza Inclusión.

- Criterio de exclusión:

- Ser menor de 18 años.

Técnicas De Recogida De Datos

Para este proyecto se utilizaron dos técnicas, en primera instancia la entrevista semiestructurada como técnica de recogida de datos e información y grupo focal como segunda instancia para la validación de la problemática.

La entrevista semiestructurada es una estrategia reconocida como aquella comunicación interpersonal establecida entre el investigador y el sujeto de estudio, con el fin de poder obtener respuestas verbales a las interrogantes planteadas sobre la temática expuesta (Canales, 2006). La entrevista semiestructurada se basa en una guía o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u si desea obtener mayor información (Hernández Sampieri et al., 2014).

Debido al contexto socio sanitario ocasionado por COVID-19, todas las actividades programadas con los actores claves se realizarán de manera remota a través de plataforma gratuita Zoom, la gestora

del proyecto realizó un contacto telefónico inicial para conocer la factibilidad de poder realizar la video llamada, en caso de que los involucrados presentaran dificultades para acceder a la plataforma, se buscó en conjunto una solución, como cambio de plataforma o uso de otra aplicación.

Se aplicó la entrevista a padres, hermanos y adultos con discapacidad intelectual, para estos últimos la entrevista fue acompañada de apoyo visual para facilitar la entrega de información por parte del entrevistado. Cada encuentro se realizó en horario acordado con el entrevistado de acuerdo a su disponibilidad, con duración entre 50- 60 minutos y consta tres momentos introducción, desarrollo y cierre.

- Introducción: Previo a la recogida de información, se comunicó a las personas acerca del propósito de la investigación, sus riesgos y beneficios potenciales y las alternativas, de forma que las personas comprendan esta información y puedan tomar decisiones voluntarias acerca de su participación en la investigación, accediendo a la firma de consentimiento informado, resguardando de esta manera ciertos criterios éticos de en la investigación, en caso de las personas con discapacidad intelectual, este proceso se realizó mediante el uso de apoyos visuales que favorece la comprensión de la información otorgada, mediante el uso de pictogramas e imágenes concretas.

- Desarrollo de entrevista: se aplicó la entrevista semiestructurada que constaba entre 7 y 9 preguntas dependiendo el actor clave.

Frente a conceptos desconocidos por el participante, se realizó la lectura de la definición para poder continuar con el proceso de entrevista, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, que no comprendieron la definición se explicó con lenguaje accesible y se dieron ejemplos concretos de situaciones para incorporar el concepto.

- Cierre: Al finalizar con las preguntas, se realizó una breve síntesis de los temas abordados y se invitó la persona entrevistada a comentar algún punto o tema que estimaba que haya quedado pendiente, luego de esto se dio por finalizada la entrevista agradeciendo la participación.

Respecto al segundo encuentro programado, el grupo focal, es una técnica que facilita la exploración de conocimientos y experiencias de las personas en un ambiente de interacción. Por otra parte permite examinar lo que la persona piensa, cómo piensa y por qué piensa de esa manera. Esta técnica facilita la discusión y activa a los participantes a comentar y opinar aún en aquellos temas que se consideran como tabú, lo que permite generar una gran riqueza de testimonio (Hamui-Sutton & Varela-Ruiz, 2013).

Esta técnica permite validar la problemática recogida de los procesos de entrevistas realizados de manera individual, este espacio constará de tres momentos:

- Inicio: Se recordó la actividad anterior, recoger apreciaciones y reflexiones posteriores a la entrevista.
- Desarrollo: Se expusieron los problemas conversados en el proceso de entrevista. Esta instancia permitió que la comunidad pudiera determinar la problemática principal y realizar una priorización, considerando causas y como esto afecta en el diario vivir.
- Cierre: se otorgó espacio para expresar ideas e inquietudes, para dar paso a las conclusiones finales del proceso y agradecimiento por la participación en los encuentros.

Principios Y Resguardos Éticos

Dentro de los principios éticos que guiarían las acciones este proyecto se destacan:

Valor social: Al realizar este proyecto, se considera que la intervención realizada a personas con discapacidad, hermanos de las personas con discapacidad intelectual, impactará directamente en su calidad de vida, ya que al finalizar la investigación se compartirán los resultados de esta, lo que permitirá a las personas y sus familias poder tener un mayor conocimiento respecto al concepto de autodeterminación.

Validez científica: Investigación puede ser ética sólo si es tanto valiosa como válida. Ambas cosas son necesarias; ninguna de las dos puede ser ignorada. (Ezekiel, 2005).

Selección equitativa de los sujetos: Se seleccionarán personas que tengan relación con las interrogantes científicas incluidas en la investigación. Se ofrecerá libremente la oportunidad de participar en la investigación a menos que existan buenas razones científicas o de riesgo que restringiesen su elegibilidad. La selección de los participantes se realizará resguardando que no se seleccione a personas/poblaciones estigmatizadas o vulnerables.

Razón* Riesgo/beneficio favorable: El estudio a realizar no genera ningún tipo de riesgo a los participantes. En cuanto a los beneficios, los participantes contribuirán con el estado del arte en innovación social para la inclusión, lo que permitirá mejorar la práctica basada en la evidencia.

Consentimiento informado: Se considerará informar a los sujetos potenciales acerca del propósito de la investigación, sus riesgos y beneficios potenciales y las alternativas, de forma que las personas

comprendan esta información y puedan tomar decisiones en forma voluntaria acerca de su participación en la investigación. Lo que permite asegurar que los participantes del estudio propuesto son compatibles con sus valores, intereses y preferencias.

Respeto por los sujetos inscritos: En la investigación se permitirá a las personas poder retirarse de la investigación cuando lo deseen. Se explicitará la protección de la privacidad a través de la confidencialidad. Se proporcionará información acerca de riesgos o beneficios descubiertos en el curso de la investigación como también la vigilancia continua de su bienestar.

Dentro de los resguardos éticos en la estrategia metodológica, se encuentran aquellos directamente relacionado con el resguardo de las identidades e información confidencial, todos los datos recogidos en los procesos de investigación se mantendrá su confidencialidad en todos los documentos y/o elementos utilizados, los datos recogidos por la investigadora serán almacenados con la única finalidad de tener registrada toda la información y poder analizarla; la grabación de audio y/o documentos escritos, los guardará quien suscribe en su computador personal asumiendo la responsabilidad de su custodia, y siendo eliminados una vez terminado el proceso investigativo.

Por último, se considera además el resguardo de la libertad, la garantía de voluntariedad, es decir la persona puede abandonar el proceso de investigación si así lo desea, todos estos resguardo son relevantes a la hora de considerar los alcances éticos de la investigación y/o intervención social.

Antecedentes Del Proyecto

Descripción General del proyecto

Este proyecto de innovación social busca ampliar las posibilidades de desarrollo de las personas con discapacidad intelectual, considera la innovación social como una oportunidad de trabajo colaborativo y de co-contrucción, con un rol activo por parte de los actores involucrados. Para su desarrollo se planificaron encuentros virtuales, las temáticas principales de las entrevistas fueron: la vida adulta, independencia, autodeterminación, y como se otorgan los apoyos en esta etapa por parte de la familia y profesionales.

El trabajo con la comunidad comienza con comentar la iniciativa; explicando fases y el rol de cada persona respecto a su participación en este proyecto, lo que da paso a la programación de los siguientes encuentros, para así poder escuchar a los actores claves y desde ahí levantar una problemática relacionada con las temáticas mencionadas anteriormente, para que luego, en conjunto buscar soluciones atingentes, que permitieran generar un cambio social, apuntado a una transformación en la perspectiva de abordaje y la vinculación entre los integrantes.

Justificación Del Proyecto

Relevancia Social

Valverde (2017) en su exploración documental sobre el estudio de la vivencia emocional de la discapacidad intelectual, dentro de sus conclusiones entrega una propuesta de intervención que pueda ser implementada en grupos y organizaciones que trabajan con personas con discapacidad intelectual y sus familias, en la cual se consideran los siguientes aspectos: conformar grupos de apoyo para los hermanos de personas con discapacidad intelectual, dando espacio para expresar sus emociones y sentimientos, intercambiar ideas, entre otros aspectos; Promover la autodeterminación de los hijos y un Enfoque Centrado en la Familia; Favorecer la expresión de sentimientos, positivos y negativos, de los hermanos de personas con discapacidad intelectual; Reconocer las necesidades de los hermanos de personas con Discapacidad Intelectual, fomentando la información, expresión de sentimientos y la realización de su proyecto de vida.

Frente a los diversos obstáculos que presentan los servicios de apoyo y asistencia, es necesario facilitar la transición a la vida comunitaria, además poder proporcionar una serie de servicios de apoyo y de esta manera poder respaldar a los cuidadores informales, promoviendo así la autonomía y de las

personas con discapacidad y sus familiares favoreciendo de esta manera su participación en actividades económicas y sociales (OMS, 2010).

Es importante mencionar que este proyecto cuenta con elementos digitales, en la actualidad existen avances significativos en la implementación de la tecnología en actividades cotidianas, ejemplos claro de esto son el uso de teléfonos inteligentes, computadoras, televisores, electrodomésticos, entre otros, utilizándolos según sea el interés de cada persona, ya sea como medio de comunicación, movilidad, socialización, plataformas educativas o de entretenimiento, siendo herramientas de acceso a la información e independencia (Viquez-Alfaro et al., 2019).

Por otra parte Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, dentro de sus obligaciones, hace referencia a que los Estados parte deber proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo (ONU, 2006).

Las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC), con consideradas herramientas poderosas para la transformación educativa, además de ser una nueva disciplina para la atención de la discapacidad intelectual, esto depende de la forma en que las personas las utilicen. Las TIC generan nuevas oportunidades para los grupos vulnerables, entre estas oportunidades se encuentran el acceso equitativo al mercado laboral en igualdad de oportunidades, desenvolverse, comunicarse y adquirir una mayor independencia y autonomía. (Sánchez et al., 2020). Mediante la búsqueda de software alternativos de dominio público y sitios Web accesibles se pueden generar aprendizajes significativos y estimular diversas destrezas y habilidades como el acceso a la computadora, el lenguaje, la comunicación, habilidades cognitivas básicas y funciones ejecutivas, destrezas visomotoras, lectoescritura, ejercicios matemáticos, ciencias, sexualidad entre muchos otros (Carpio Brenes, 2012). Considerando estos beneficios, es de suma importancia y de carácter prioritario que los profesionales hagan uso del recurso tecnológico, para favorecer el desarrollo de habilidades adaptativas y competencias aplicables en los futuros planes de vida de la población joven con discapacidad intelectual (Viquez-Alfaro et al., 2019).

Los servicios de la Tecnología Asistiva proporcionan grandes beneficios para las personas con discapacidad y sus familias y los profesionales involucrados en el apoyo de esta población (Viquez-Alfaro et al., 2019). La Tecnología Asistiva tiene como finalidad poder facilitar el acceso, equiparar condiciones y mejorar la funcionalidad, potenciando la autonomía e independencia, a través del uso de la tecnología,

dentro de las cuales se encuentra la Interfase accesible, estas permiten la aplicación de adaptaciones o desarrollar de dispositivos tecnológicos personalizados de bajo costo (Teletón, s/f).

Foco En Grupo Prioritario

En la actualidad, Chile cuenta con escasas alternativas para dar respuesta a las necesidades de la población adulta con discapacidad intelectual y sus familias. En el sector público estas se reducen principalmente a dos:

Por una parte se encuentra la alternativa de educación especial, que se extiende hasta los 26 años, donde el proceso educativo es dirigido por docentes de educación especial en aula, quien asume la responsabilidad de coordinar acciones y se desempeña como facilitador del proceso, se encarga de generar las condiciones idóneas para involucrar y asegurar la participación de todas las personas que conforman el Grupo de Soporte para la Transición (familia y profesionales de apoyo), en donde la participación por parte de la familia en el rol de apoderados, invitados a ser parte encuentros para la creación de un Plan General del Curso, es decir, que es una alternativa grupal y no necesariamente responde a las necesidades del cada persona, por lo que la atención de manera individual queda en segundo plano.

La otra alternativa corresponde al Programa Tránsito a la Vida Independiente de Senadis, que financia iniciativas basadas en enfoque de Derechos Humanos, autonomía, autodeterminación y calidad de vida, de acuerdo a las adjudicaciones año 2021, de un total de 99 proyectos adjudicados, solo 5 corresponden a la región de Valparaíso, por lo que se limita beneficio para las personas de la quinta región. Ambas iniciativas son de carácter general y fueron diseñadas para la población con discapacidad, no específicamente para discapacidad intelectual.

Existen iniciativas a nivel internacional destinados a la población con discapacidad intelectual, como el Modelo de Servicio de Apoyo a Familias, creado por Plena Inclusión España, es un servicio transversal, que acompaña a las familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en su proyecto de vida familiar prestando apoyos y recursos y que colabora y asesora a otros servicios o entidades que se relacionan con ellas (Toledo, 2019), sin embargo existen diferencias socio-culturales significativas, que reducen la posibilidad de replicar este modelo en Chile, y a la vez con limitadas alternativas de financiamiento.

El proyecto gestado, busca dar respuesta a las necesidades de la población con discapacidad intelectual, alineado con los principios de vida independiente, accesibilidad y diseño universal,

participación y diálogo social, priorizando las voces de los actores, otorgando espacios de co-creación y evaluación de cada proceso en conjunto.

Carácter Innovador

Diversos son los desafíos en torno a las personas con discapacidad y su participación en la sociedad de manera autónoma, habitualmente es una población que recibe asistencia por parte de sus cuidadores o adulto responsable del que están a cargo, esto hace que las relaciones de jerarquía posicionen a los cuidadores o profesionales por sobre la persona con discapacidad intelectual. Desde una perspectiva social, las personas con discapacidad intelectual refieren que a menudo se sienten poco valoradas y que gran parte del tiempo los familiares las protegen en exceso. Esta sobreprotección incide, en algunos casos, en la privacidad de la persona, en la vida de pareja y en su proceso de independencia y autodeterminación (Giné et al., 2011).

A nivel Medioambiental, se reconoce que salud y el bienestar de los humanos tienen un soporte estructural, es decir son fundamentales que las personas cuenten con dicho sustento.

Desde el punto de vista Económico: Existe un alto costo asociado a los procesos de intervención o apoyo para las personas con discapacidad, el cual debe ser asumido por las familias, lo que lleva su empobrecimiento de estas, además de lo anterior, existe de brecha económica entre personas sin discapacidad y personas con discapacidad, esta diferencia es en promedio \$130.766 mensuales (ENDISC, 2015).

Las motivaciones e inspiraciones a desarrollar este proyecto se vincular con el deseo de aportar y buscar formas o alternativas que escapen de lo convencional para que las personas con discapacidad logren de sentido de pertenencia en espacios de encuentro comunitarios y puedan desarrollarse de la manera que esperan o sueñan.

Desde el punto de vista medioambiental, el proyecto espera contribuir en la generación de relaciones simétricas y fortalecimiento de vínculos familiares, para potenciar el desarrollo de conductas autodeterminadas y lograr la anhelada autodeterminación

A nivel social, se espera disminuir brechas y promover la igualdad de oportunidades, vinculado directamente con la ley Inclusión Social (Ley 20.422).

Desde una perspectiva económica, este proyecto no genera un costo adicional a los programas de inclusión social, al ser una línea complementaria, no requiere de la contratación de profesionales extras, sino que

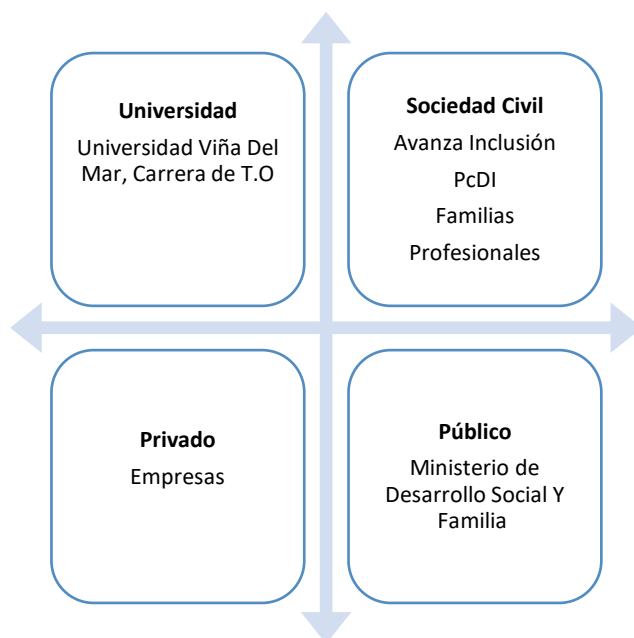
lo profesionales que se realizan un trabajo directo con los beneficiarios, pueden adquirir un rol de facilitadores.

Desde una perspectiva proyectista, esto permitiría en un futuro promover la inclusión laboral, ya que al contar con herramientas de autonomía y autodeterminación, las personas podrían acceder al mercado regular en igualdad de condiciones, bajo el alero de la Ley 21.015, y que esto a su vez favorecer el logro de una estabilidad económica tanto de la misma persona como los aportes que esta puede hacer en su entorno familiar.

En este proyecto participan diversos actores de los cuatro sectores, tanto público, privado, de la academia y de la sociedad civil, algunos participan como actores claves y otros como actores secundarios, pero que sin ellos no se podrían ejecutar algunas acciones para llevar a cabo el proyecto, como se puede ver en la figura 1.

Figura 1

Mapa de actores



Nota Figura de confección propia, que grafica los actores involucrados en el proyecto.

Entre de los actores claves se encuentran aquellos que forman parte de la sociedad civil, todos participantes activos de la institución AVANZA Inclusión y que son beneficiarios directos del proyecto en

desarrollo: Personas con discapacidad intelectual entre 18 y 35 años que son parte del área de inclusión social y que asisten a los programas de Vida Independiente o Exploración Vocacional y Tránsito a la Vida Adulta, junto con ellos sus padres que poseen el rol de facilitadores o familiar referente y hermanos mayores de 18 años interesados en apoyar de manera simétrica el proceso interventivo.

Además se consideran como actores claves los profesionales del área de inclusión social, en este caso Terapeutas Ocupacionales que desempeñan el rol de preparador laboral, agente que ofrece a la persona con discapacidad el apoyo necesario dentro y fuera del puesto laboral, para su adaptación, desde la preparación para el desarrollo de las habilidades y tareas necesarias, hasta el seguimiento y acompañamiento (Avanza Inclusión, s. f.)

AVANZA Inclusión trabaja de manera colaborativa con la Universidad Viña del Mar, siendo campo clínico de la carrera de terapia ocupacional, recibiendo a alumnos de quinto año que realizan su internado profesional de área, en el cual se vincular directamente con los participantes del área de inclusión social, realizando prestaciones de servicios de manera remota o presencial que permiten diseñar y evaluar ayudas técnicas y adaptaciones, para promover una mejor calidad de vida de las personas en situación de discapacidad, de manera creativa e innovadora, valorando el entorno, el ambiente y las capacidades propias de cada individuo, para facilitar la autonomía, en los contextos en los que la persona participa.

Además de lo anterior, este proyecto contribuye al estado del arte, como bien se mencionó en los antecedentes teóricos del problema, existen escasas investigaciones respecto a la vida adulta y la autodeterminación de personas con discapacidad intelectual, por lo que contar con esta información de manera adicional permite contribuir al mejoramiento de la teoría y la práctica de tema investigado, como también poder llegar a conclusiones y propuestas nuevas para el futuro.

Las empresas y el sector público son considerados como actores secundarios, por una parte, es necesario destacar que todas las empresas con más de 100 trabajadores tiene la obligación de reservar 1% de sus vacantes o puestos laborales para que sean ocupados por personas con discapacidad, teniendo como referencia los números o promedios del año anterior esto bajo la ley 21.015, quienes no cumpla con la ley mediante la contratación de personas con discapacidad o asignatarias de pensión de invalidez, la normativa propone, como medida alternativa, la donación en dinero a proyectos o programas de asociaciones, corporaciones o fundaciones que tengan como objeto social la capacitación, rehabilitación, promoción y fomento para la creación de empleos, contratación o inserción laboral de las personas con discapacidad. (Avanza Inclusión, s. f.)

En relación a lo anterior Ministerio de Desarrollo Social reconoce a Avanza Inclusión como una organización donataria bajo la Ley de Donaciones con Fines Sociales, teniendo actualmente un proyecto disponible denominado “Avanzamos contigo” como medida alternativa para dar cumplimiento a la Ley N° 21.015, por tal motivo es que las empresas y el sector público se vinculan con este proyecto, ya que este financiamiento permite el funcionamiento anual de los programas de inclusión social en donde se lleva a efectúa este proyecto (Avanza Inclusión, s. f.)

El **Propósito** de este proyecto es poder responder a las inspiraciones y motivaciones que emergen del interés y necesidad de buscar formas en que las personas con discapacidad intelectual sean escuchadas, se respeten sus decisiones, que puedan concretar sus planes o proyectos y que estos no queden en la idealización de un futuro soñado, es decir que sean reconocidos como sujetos de Derecho, esto enmarcado en la ejecución de diversas acciones en donde la gestora del proyecto se desempeña como subdirectora de inclusión social.

Para llevar a cabo este proyecto, se realizaron diversas acciones, vinculando a los diversos actores involucrados, dentro de ellas se destacan las siguientes actividades:

- Solicitud de reunión con Dirección Ejecutiva de AVANZA Inclusión, para plantear proyecto y evaluar factibilidad de ejecutar actividades con los participantes y profesionales de la institución, exponiendo objetivos del trabajo y beneficios para los participantes y el área de inclusión social, de esta actividad se obtuvo como resultado la aprobación de Dirección Ejecutiva, en donde se acordó que la gestora del proyecto entregaría reportes de avances durante el transcurso.

- Gestionar encuentros a través de llamados telefónicos y mensajería instantánea con los diversos actores para acordar horario de entrevistas y elección de plataforma a utilizar.

- Generación de contenido accesible mediante la preparación de material visual de modo que las personas que no posean lectura, pudieran acceder a la información de manera concreta (Anexo 1).

- Encuentros individuales para la realización de entrevistas a los actores involucrados, se inició con la entrevista a las personas con discapacidad intelectual, siguiendo con las familias, finalizando con las profesionales del área de inclusión social.

- Recopilación, organización y análisis de la información otorgada por los diversos actores para detectar y validar la problemática.

- Realización de búsqueda bibliográfica la cual permite levantar contenido teórico sobre la importancia de apoyo familiar en la transición a la vida adulta , como también el uso de las TIC como herramienta facilitadora de la independencia y autodeterminación.

- Co-creación de solución y análisis de sus componentes.

Descripción del Proceso De Validación Participativa

Los encuentros realizados con los diversos actores permitieron recoger información sobre las vivencias en la etapa de la vida adulta, además de definir y validar la problemática con foco en el grupo prioritario, a continuación se exponer algunas conclusiones del proceso de validación:

Existe una perspectiva asistencialista y sobre protección por parte de los familiares, hacia las personas con discapacidad intelectual, debido al acompañamiento que se realiza desde la primera infancia el cual se prolonga hasta la adultez, momento de la vida en que no existe un cambio notorio o no se evidencia concretamente cambios o transformaciones en la entrada y salida de diversos roles, salvo el egreso del proceso educacional regular, al preguntarle a los actores sobre el apoyo de las familia en la toma de decisiones ellos mencionan:

“... Decisiones eso es un poco difícil...mi mamá habla por mí, a mí me carga, mi hermana me apoya, mi mamá habla por mí y me enoja un poco... Los que me apoyan son mi papá con mi hermana... Ya voy a cumplir 25, a mí no gusta que son muy sobreprotectores conmigo, porque tienen un poco de miedo porque ando sola”

“ ..En algunos casos las familias obstaculizan el logro de objetivos, por temor principalmente al entorno” (Preparadora laboral de inclusión social-Avanza Inclusión).

...Verlos como niños, aun no los ven como adultos” desde las familias, a veces traspasan los miedos, a veces las mismas familias generan inseguridades”

Las familias consideran además la etapa de adultez como un periodo de responsabilidades, con proyecciones a futuro sin plazos definidos, ni roles por parte de otros miembros de la familia, ni de lo que puede suceder, una de las personas entrevistadas refiere:

“Ella tiene como bien clara la película, ella quiere tener una pareja, ella sueña con tener una pareja, tener una casa con esa pareja y si... nosotros la apoyamos, nosotros le decimos que solo no ha llegado la pareja, el príncipe azul”

“Yo no quiero que la María y Victoria terminen viviendo juntas como las solteras si a nosotros nos pasa algo, no quiero tengan una pareja las dos y que tengan su espacio independiente las dos”

Además durante el proceso de intervención y apoyo, solo una parte de la familia se involucra en las atenciones recibidas por la persona, generalmente es el cuidador principal (madre) por lo que el resto de la familia no está en conocimiento del proceso de intervención, una de las personas entrevistadas manifiesta:

“Yo creo que ese es uno de los temas de la María...que es como Oh! me debo hacer cargo de esta cabra seguramente, ella lo debe pensar, no es lo que nosotros le hemos dicho ni Jorge tampoco... Para nada”

Desde el punto de vista profesional, el foco en las atenciones de las personas con discapacidad es aún desde una visión reduccionista, centrada en ocasiones en atender el déficit o el logro de contenidos pedagógicos y no necesariamente en intervenciones funcionales para el diario vivir, por lo que las profesionales refieren dificultades en facilitar procesos ya que en ocasiones las familias priorizan que la persona con discapacidad intelectual pueda leer con fluidez y rapidez o modular cada fonema antes que se desempeñen de manera autónoma en la comunidad, respetando sus decisiones.

“... Me han preguntado si podemos enseñar a sumar o restar... yo les comento que debemos buscar funcionalidad a esa actividad”, en esa ocasión me tocó aclarar que nuestro trabajo es buscar estrategias para alcanzar la funcionalidad, aunque no se hayan logrado aprendizajes en la etapa escolar” (Preparadora laboral de inclusión social-Avanza Inclusión).

La mayoría de los entrevistados coinciden que las rutinas y dinámicas en la actualidad limitan espacios de escucha, estos escasean y son utilizados para compartir con todos los miembros de la familia, de manera distendida por lo que las personas con discapacidad no pueden expresar libremente sus ideas o planes, algunas de las respuestas fueron:

“Me escuchan mitad y mitad, yo quiero hablar y me ignoran, por ejemplo ellos están viendo en celular y me ignoran...Yo trato de decirles algo y están pegados al celular, eso no me gusta de ellos, ese es un problema... Mi hermana ve menos el celular y habla más conmigo, es como una hermana buena, es como mi hada madrina, me escucha todo”

“Me gustaría que mi familia se reuniera para contarle lo que quiero hacer”

La realización de la segunda actividad (grupo focal) permitió definir y validar la problemática planteada de manera individual en los encuentros de entrevistas, por tanto, se concluye que como

problemática principal existe un descenso el desarrollo de autodeterminación de los adultos con escasos espacios de dialogo lo cual tiene como efecto:

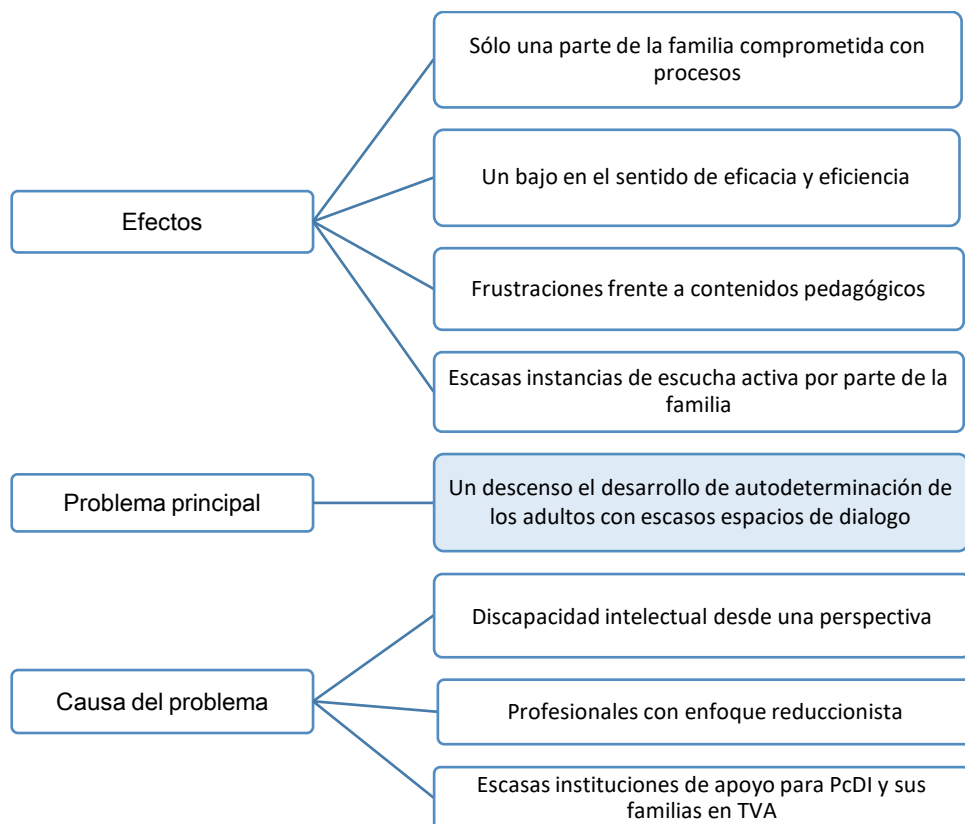
Un bajo en el sentido de eficacia y eficiencia de las personas con discapacidad intelectual, ya que las posibilidades de auto-conocerse son reducidas, debido a la escasa experiencia en espacios abiertos por temores trasmitidos por la familia, por lo que no se atreven a participar de manera efectiva en espacios comunitarios.

No contar con espacios de escucha por lo que las personas con discapacidad, no comunican lo que sienten o les sucede.

La priorización de objetivos pedagógicos frente a las intervenciones comunitarias y funcionales, en ocasiones genera frustraciones y aversión, ya que se asocia a sentimientos negativos, por lo que los jóvenes prefieren desertar en el aprendizaje de estos contenidos.

Figura 2

Árbol de problemas



Nota Árbol de problemas de confección propia, que hace referencia a las causas del problema, problema inicial y sus efectos.

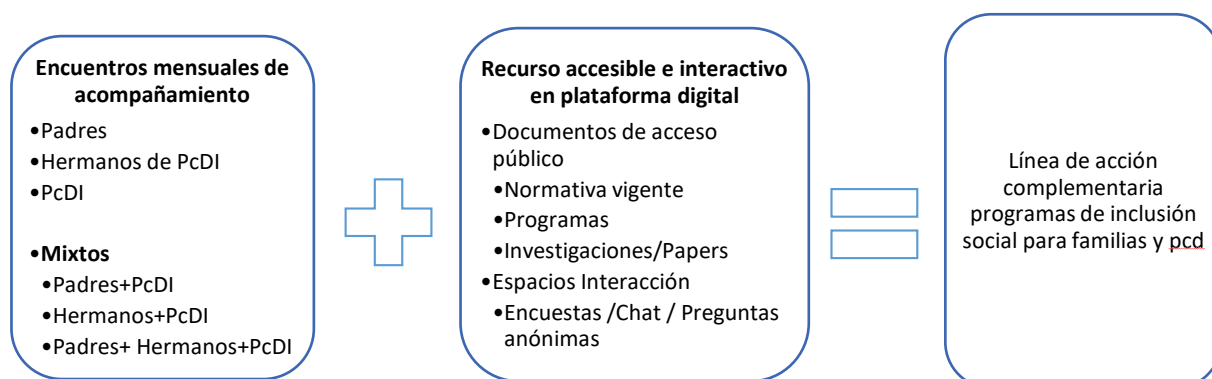
Se considera como elemento crítico, que adultos con discapacidad intelectual presentan un escaso poder de autodeterminación, con dificultad en la expresión de ideas e inseguridad al momento de comunicarse de manera efectiva con su entorno cercano, debido a que no encuentran el espacio o momento óptimo para realizarlo.

Descripción General Del Proyecto

En respuesta a la problemática expuesta y las necesidades de la población con discapacidad intelectual y sus familias, se propone la creación de una línea de acción complementaria a programas de apoyo para personas con discapacidad intelectual y sus familias, con el fin de poder entregar herramientas prácticas a los actores involucrados y beneficiarios directos del proyecto, la cual estará conformada por dos componentes: encuentros mensuales de acompañamiento y recurso accesible e interactivo en plataforma digital gratuita.

Figura 3

Componentes de Línea de acción complementaria programas de inclusión social para familias y personas con discapacidad intelectual



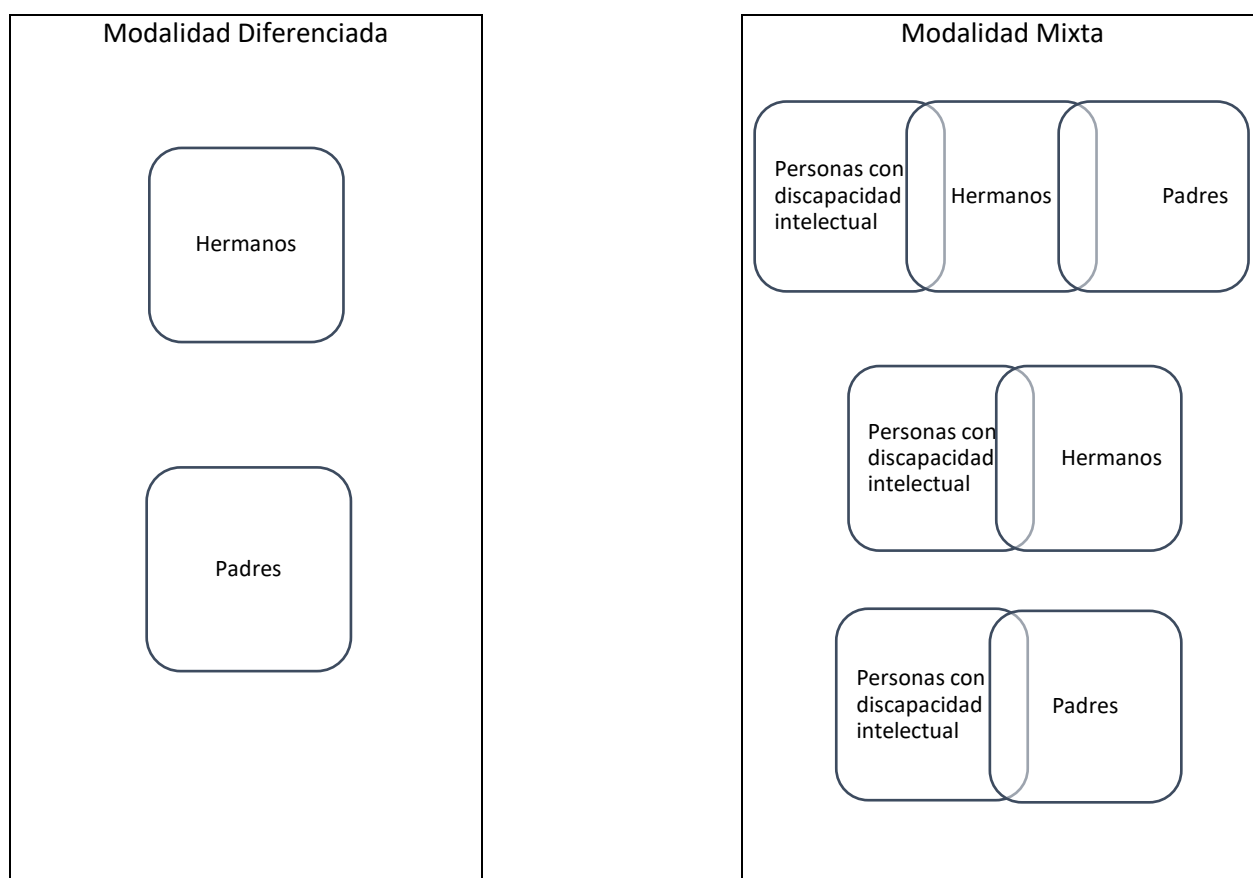
Los encuentros mensuales de acompañamiento para las personas con discapacidad intelectual y sus familias tienen como objetivos:

- Crear un espacio de confianza y seguro en el que los participantes puedan compartir experiencias, aclarar dudas o preguntas con otros actores.
- Proveer de herramientas y estrategias de manera accesible a los diversos actores para potenciar logro de autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.
- Facilitar el proceso de autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, proveyendo entornos que faciliten este proceso.

Estos encuentros se podrán ejecutar teniendo en cuenta las modalidades diferenciadas y mixtas vinculando de diversas maneras a los actores de manera que permita abordar temáticas según se estime conveniente.

Figura 4

Modalidades de planificación de encuentros



Existen 2 opciones para ejecutar esta actividad, la ejecución depende del contexto socio sanitario y el número de aforos permitidos en espacios de encuentros, la siguiente propuesta de contenidos y formato está ideada para el primer encuentro de padres, hermanos y personas con discapacidad intelectual.

Opciones	Moderador	Participantes	Recursos	Estructura de la sesión	Insumos	Medida de éxito
Opción 1: Virtual	Terapeuta Ocupacional o profesional del área	• Padres	- Power point - Plataforma digital de tiempo ilimitado. - Se solicita a los participantes contar con papel y lápiz	Inicio: Actividad rompehielo Desarrollo Tema: Discapacidad Intelectual y adultez - Presentación de temática - Dinámica en subgrupos - Compartir trabajo desarrollado con todos los participantes Cierre: Recoger comentarios finales y enviar formulario para evaluar sesión, Además de recoger el tema del próximo encuentro	- Encuesta de satisfacción -Evaluación de contenidos Ambos a través de Google forms - Uso de plataforma Menti para propuesta de temática siguiente	Que el 80% de los participantes estén satisfecho con el encuentro realizado Que el 80% de los participantes comprendan los conceptos abordados en el encuentro
Opción 2: Presencial	Terapeuta Ocupacional o profesional del área	• Padres	- Power point - Proyector - Parlantes - sillas - Mesa - Hojas y lápices - coffe break	Inicio: Actividad rompehielo Desarrollo Tema: Discapacidad Intelectual y adultez - Presentación de temática	- Encuesta de satisfacción -Evaluación de contenidos - Uso de plataforma Menti para propuesta de	Que el 80% de los participantes estén satisfecho con el encuentro realizado Que el 80% de los participantes

				<ul style="list-style-type: none"> - División en subgrupos de trabajo - Compartir trabajo desarrollado con todos los participantes <p>Cierre: Recoger comentarios finales entregar encuesta para evaluar sesión y contenidos Recoger el tema del próximo encuentro</p> <p>Despedida</p>	temática siguiente	comprendan los conceptos vistos en el encuentro
--	--	--	--	---	--------------------	---

Opciones	Moderador	Participantes	Recursos	Estructura de la sesión	Insumos	Medida de éxito
Opción 1: Virtual	Terapeuta Ocupacional o profesional del área	Encuentros Mixtos	<ul style="list-style-type: none"> - Power point - Plataforma digital de tiempo ilimitado. - Se solicita a los participantes contar con papel y lápiz 	<p>Inicio: Actividad rompehielo</p> <p>Desarrollo Tema: discapacidad intelectual y redes de apoyo familiar</p> <ul style="list-style-type: none"> - Presentación de temática - Dinámica en subgrupos - Compartir trabajo desarrollado con todos los participantes <p>Cierre: Recoger comentarios finales y enviar formulario para evaluar sesión,</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Encuesta de satisfacción -Evaluación de contenidos Ambos a través de Google forms - Uso de plataforma Menti para propuesta de temática siguiente 	<p>Que el 80% de los participantes esté satisfecho con el encuentro realizado</p> <p>Que el 80% de los participantes comprenda los conceptos abordados en el encuentro</p>

				Además de recoger el tema del próximo encuentro		
Opción 2: Presencial	Terapeuta Ocupacional o profesional del área	Encuentros Mixtos	<ul style="list-style-type: none"> - Power point - Proyector - Parlantes - sillas - Mesa - Hojas y lápices - coffe break 	<p>Inicio: Actividad rompehielo</p> <p>Desarrollo</p> <p>Tema: discapacidad intelectual y redes de apoyo familiar</p> <ul style="list-style-type: none"> - Presentación de temática - División en subgrupos de trabajo - Compartir trabajo desarrollado con todos los participantes <p>Cierre: Recoger comentarios finales entregar encuesta para evaluar sesión y contenidos</p> <p>Recoger el tema del próximo encuentro</p> <p>Despedida</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Encuesta de satisfacción -Evaluación de contenidos - Uso de plataforma Menti para propuesta de temática siguiente 	Que el 80% de los participantes esté satisfecho con el encuentro realizado Que el 80% de los participantes comprenda los conceptos vistos en el encuentro

Opciones	Moderador	Participantes	Recursos	Estructura de la sesión	Insumos	Medida de éxito
Opción 1: Virtual	Terapeuta Ocupacional o profesional del área	• Padres	<ul style="list-style-type: none"> - Power point - Plataforma digital de tiempo ilimitado. - Se solicita a los participantes 	<p>Inicio: Actividad rompehielo</p> <p>Desarrollo</p> <p>Tema: Discapacidad Intelectual y adultez</p> <ul style="list-style-type: none"> - Presentación de temática 	<ul style="list-style-type: none"> - Encuesta de satisfacción -Evaluación de contenidos Ambos a través de Google forms 	Que el 80% de los participantes estén satisfecho con el encuentro realizado Que el 80% de los

			<p>contar con papel y lápiz</p>	<p>- Dinámica en subgrupos</p> <p>- Compartir trabajo desarrollado con todos los participantes</p> <p>Cierre: Recoger comentarios finales y enviar formulario para evaluar sesión, Además de recoger el tema del próximo encuentro</p>	<p>- Uso de plataforma Menti para propuesta de temática siguiente</p>	<p>participantes comprenda los conceptos abordados en el encuentro</p>
Opción 2: Presencial	Terapeuta Ocupacional o profesional del área	• Padres	<p>- Power point</p> <p>- Proyector</p> <p>- Parlantes</p> <p>- sillas</p> <p>- Mesa</p> <p>- Hojas y lápices</p> <p>- coffe break</p>	<p>Inicio: Actividad rompehielo</p> <p>Desarrollo</p> <p>Tema: Discapacidad Intelectual y adultez</p> <p>Presentación de temática</p> <p>- División en subgrupos de trabajo</p> <p>- Compartir trabajo desarrollado con todos los participantes</p> <p>Cierre: Recoger comentarios finales entregar encuesta para evaluar sesión y contenidos</p> <p>Recoger el tema del próximo encuentro</p> <p>Despedida</p>	<p>- Encuesta de satisfacción</p> <p>-Evaluación de contenidos</p> <p>- Uso de plataforma Menti para propuesta de temática siguiente</p>	<p>Que el 80% de los participantes estén satisfecho con el encuentro realizado</p> <p>Que el 80% de los participantes comprenda los conceptos vistos en el encuentro</p>

Para que dichas instancias cuenten con elementos de interacción y participación activa, es que se propone poder generar una dinámica circular compuesta por cuatro fases, la cual comienza con la ejecución del primer encuentro, que permitirá conocer mayormente a los actores, poder recoger sus impresiones sobre estas instancias y sus expectativas frente a las actividades a realizar en un futuro.

Luego se da paso a la segunda fase que busca levantar las temáticas a abordar en los siguientes encuentros de año, esta puede ser mediante el uso de votación virtual en la cual se propone un listado de temas a tratar, donde el que más votos reciba, será escogido como el siguiente tema a abordar, otra opción invitar a los actores a proponer temáticas y la que más se repita es la que tratará en el siguiente encuentro, Siguiendo con la etapa número tres, donde las preparadoras laborales en conjunto con los internos de terapia ocupacional preparan el encuentro que debe cumplir con las siguientes premisas:

- Uso de lenguaje simple, evitando tecnicismos que tiendan a confundir a los beneficiarios, utilizando palabras simples y ejemplos concretos.

- Recurso visual bajo diseño universal de aprendizaje, que permita a los participantes conducir a emociones y sentimientos durante la presentación o conversación, cada temática debe ir acompañada de recursos visuales (imágenes o pictogramas) que permitan la comprensión del contenido entregado.

- Incorporar actividad práctica como rol playing y trabajo en subgrupos, que invite a la reflexión del tema expuesto y la adquisición de compromisos para fomentar la autodeterminación de la persona con discapacidad intelectual.

Y la cuarta fase, es programar el encuentro con los actores involucrados, acordando horarios y fecha de ejecución. De esta manera, cada vez que se ejecuta un taller, se da inicio nuevamente al ciclo para llevar a cabo las distintas acciones que permitirán realizar un siguiente encuentro.

Figura 5

Proceso circular para planificación de encuentros



En la siguiente tabla se muestra la planificación anual de los talleres, distribuyendo los encuentros entre actividades de tipo mixtas o iniciando en marzo, mes en el que comienza el proceso interventivo de los participantes del área de inclusión social hasta el mes de diciembre, mes que finalizan las actividades, de esta manera se generar instancias en las que todos los participantes se relacionan y se pueden abordar temáticas de acuerdo a sus intereses.

Tabla 2

Distribución de encuentros anuales programados

Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
Mixta	Hermanos	Padres	Mixta	Mixta	Mixta	Padres	Hermanos	Mixta	Actividad de evaluación anual y cierre de encuentros

El **segundo componente** de la línea de acción complementaria a programas de apoyo para personas con discapacidad intelectual y sus familias denominado “Recurso accesible e interactivo en plataforma digital” tiene como objetivo:

- Facilitar el acceso a información gratuita a las personas con discapacidad intelectual y sus familias

- Favorecer la creación de una comunidad virtual que permita la interacción entre sus miembros.
- Promover el proceso de autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual a través de herramientas concretas y de fácil comprensión para todos los integrantes de la comunidad virtual.

Esta línea cuenta con diversos elementos que se describen a continuación:

Documentos de acceso público: A través de un espacio denominado biblioteca virtual, los beneficiarios pueden recurrir a ellos de manera espontánea y consultar las veces que estimen conveniente, dentro de la documentación se encuentra un listado con links para navegar en páginas que proporcione información confiable dentro de los cuales se encuentran, Normativa vigente, Programas internacionales de apoyo e Investigaciones y artículos (Anexo 2).

Además de acceder a infografías con “tips” de cómo promover la autodeterminación dentro del hogar en actividades cotidianas del diario vivir, permitiendo elecciones básicas por parte de la persona con discapacidad intelectual (Anexo 3)

Este componente cuenta también con espacios interacción digital, como encuestas que facilitan la recogida de datos o temáticas de interés de los participantes (Anexo 4), chat de acceso libre que facilite la generación de vínculo entre los integrantes, de modo que puedan compartir logros, noticias importantes e información de su pertinencia.

Es necesario mencionar que la validación en terreno del prototipo no se pudo llevar a cabo, debido a la contingencia socio-sanitaria por COVID-19 y las escasas oportunidades de poder gestionar los encuentros con los beneficiarios y participantes activos que son parte de este proyecto.

Resultados Del Proceso De Validación

Generalmente cuando existen encuentros entre familias y profesionales, estos espacios se convierten en instancias en las que los profesionales entregan información desde un punto de vista técnico, siendo reconocidos como los expertos en el tema abordado y las familias actúan como oyentes, con una participación de tipo pasiva, respondiendo a los requerimientos del profesional, por tanto el primer encuentro con las familias generó cierta incertidumbre, por lo que la participación no fue del todo activa, necesitando de la instigación para responder preguntas u opinar.

Posterior al proceso de levantamiento y definición de la problemática, comenzó la búsqueda e ideación de una propuesta para dar solución a las necesidades de la comunidad, sin embargo la primera iniciativa se definía como un curso virtual asincrónico que permitía la entrega de contenidos relacionados

con la vida adulta y la autodeterminación, el cual dejaba de lado componentes relevantes dentro de la innovación social, limitando la participación de los beneficiarios al uso de una plataforma y una comunicación restringida al uso mensajería, por lo que los integrantes se beneficiaban de manera individual, dejando fuera la creación de lazos y vínculos entre las personas, reduciendo la posibilidad de compartir experiencias, estrategias y sentido de pertenencia con la institución en donde se llevaría a cabo y adherencia durante el tiempo de ejecución.

Durante el transcurso del proyecto, dentro de los reportes a Dirección Ejecutiva, surge la idea de esta propuesta se incorpore como parte de las prestaciones entregadas a las familias, considerándolo en la planificación anual, además de poder ampliar el número de beneficiarios, por lo que se sugiere incorporar a personas con diagnóstico de trastorno del espectro autista, es decir poder ofrecer la línea de acción complementaria al 100% de los participantes del área de inclusión social, que se considera un éxito obtenido durante el desarrollo del proyecto

Dentro de los aprendizajes alcanzados, se puede mencionar lo importante que es respetar los procesos de cada actor involucrado, si bien es un proyecto que responde a las necesidades de un grupo prioritario, cada persona tiene sus propios tiempos de reflexión y toma de decisiones. Desarrollar habilidades como escucha activa fue primordial durante este proceso.

Otro aprendizaje que se destaca es la posibilidad de poder ampliar la visión y validar a las personas como expertos en la temática de investigación, ya que enriquecen el proceso con sus experiencias y formas de abordar temas desde las vivencias cotidianas, esto requiere que el gestor del proyecto se desmarque del rol de especialista en el área y se posicione como observador y aprendiz del tema en cuestión.

Evaluación Del Proyecto

Implicancias Sociales

La inclusión social como la inserción laboral en empresas ordinarias son claves para luchar contra la discriminación y para superar círculos viciosos de la pobreza, con los que discapacidad intelectual se encuentran a menudo, el trabajo constituye una actividad necesaria y significativa que aporta a la autonomía y a una total independencia y favorece significativamente altos índices de la calidad de vida.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Artículo N° 8 (ONU, 2006), refiere que los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia

respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas. En relación es este punto, el proyecto en desarrollo busca que las personas con discapacidad intelectual desarrollen habilidades de empoderamiento que les permite comunicar de manera efectiva, sus necesidades y deseos, facilitando el rol de adulto. Al mismo tiempo poder educar a las familias de las personas con discapacidad intelectual, con el fin de que éstas se transformen en facilitadoras de la autonomía y autodeterminación en la etapa de vida adulta de los beneficiarios, para que puedan tener una participación en la sociedad, reconociéndolos como sujetos de derecho en los diversos ámbitos, tanto familiar y social.

Este artículo busca promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad (ONU, 2006), esto permite un reconocimiento de las personas como seres que pueden contribuir al desarrollo social el país y que pueden desempeñar diversas ocupaciones que los vincule con otro.

Implicancias políticas

El título IV de la Ley N° 20.422 señala que el Estado impulsará y aplicará medidas y acciones positivas como instrumentos de la acción estatal para fomentar la accesibilidad y la no discriminación, en: accesibilidad a la cultura, entorno físico transporte, entre otros. Por lo anterior se considera de suma importancia poder promover y aplicar acciones positivas, por parte del Estado, que vayan en beneficio de las personas con discapacidad intelectual, de esta manera poder eliminar las barreras que restringen la participación, que incluyen la representación social construida en base a las imágenes de limitación y falta de oportunidades de desarrollo humano.

Sostenibilidad

En 2015, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) aprobó la Agenda 2030 sobre el Desarrollo Sostenible, favoreciendo a que los países y sus sociedades emprendan un camino con el que mejorar la vida de todos. La Agenda cuenta con 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible, que incluyen desde la eliminación de la pobreza hasta el combate al cambio climático, la educación, la igualdad de la mujer, la defensa del medio ambiente, el diseño de ciudades, entre otros. Estos compromisos impactan directamente en la calidad de vida de las personas con discapacidad, dentro de los que se destaca el objetivo número 10, que busca reducir las desigualdades, promoviendo la inclusión social, económica y política de todas las personas, sin distinción frente a edad, sexo, discapacidad, raza, etnia, origen, religión o situación económica. Junto con lo anterior los estados se comprometen a garantizar la igualdad de

oportunidades, reducir la desigualdad mediante la eliminación de las leyes, políticas o prácticas discriminatorias y promoviendo leyes, políticas y medidas adecuadas, de esta manera lograr progresivamente una mayor igualdad (Moran, s. f.)

Replicabilidad

Desde el presente año AVANZA Inclusión forma parte de una red denominada TVA/TVI Chile, conformada por distintas organizaciones e instituciones dedicadas a la inclusión social de personas con discapacidad intelectual en el territorio nacional, bajo diversos programas o proyectos de tránsito a la vida adulta e independiente. En esta red se realizan encuentros para compartir experiencias y metodologías de trabajo reconocidas como buenas prácticas y con el fin de potenciar todo el trabajo interventivo realizado con los beneficiarios de los programas, es por esto se utilizará este espacio para compartir el proyecto con las demás organizaciones, con el fin que las instituciones interesadas puedan replicar la línea de acción complementaria lo puedan realizar, adecuándolo a su propio contexto y su realidad socioculturales, permeando en el quehacer de los profesionales o facilitadores en los programas de inclusión social, vida adulta e independiente y de esta manera a llegar a diversas personas con discapacidad y sus familias, ofreciendo además un acompañamiento en el primer mes de implementación de esta propuesta, para otorgar lineamientos generales respecto a los encuentros y materiales a compartir con las familias.

Escalabilidad

Avanza Inclusión ejecuta diversos proyectos enfocados al apoyo y vida independiente de personas con discapacidad, iniciativas financiadas por el Servicio Nacional de Discapacidad (Senadis). Por tanto, luego de dar paso a la primera versión y evaluar de manera positiva los resultados obtenidos en dicha versión, este proyecto es factible que se incorpore como una acción financiada y promovida por este organismo como una buena práctica.

El trabajo directo con la dirección de estudios en Avanza Inclusión permite poder investigar en profundidad los cambios generados en el grupo de actores y realizar un análisis de los componentes planteados para mejorar los aspectos que sea necesario y posteriormente realizar la publicación de los resultados en los medios de comunicación externos, logrado llegar a diversos públicos que se puedan interesar en esta iniciativa.

Reflexiones Finales

Para que las personas con discapacidad intelectual logren llevar a cabo una vida plena, mejorar su calidad de vida y puedan vivir en sociedad como sujetos de pleno Derecho, es necesario incorporar modelos y formas de intervención que coincidan con la realidad socio-cultural, impulsando estrategias no convencionales en el abordaje de jóvenes y adultos, desmarcadas de los lineamientos de educación curricular, que permitan atender a las necesidades de la persona de manera particular, escuchando sus necesidades y deseos y así poder responder a sus propios objetivos de trabajo, de manera que facilite el empoderamiento y de esta manera apuntar a conceptos fundamentales como la autonomía y autodeterminación, con el apoyo no solo de padres, sino de toda la familia. Por tanto, el apoyo continuo de los padres y hermanos toma gran relevancia y permite ver la innovación social mucho más allá que un proyecto, ya que esta de la necesidad de las personas, de sus problemas y de cómo son reconocidas y visibilizadas dentro de un territorio, a nivel de microsistema al interior de la familia es de suma importancia y necesario poder reconocer las capacidades individuales y cómo influyen estas en entorno más próximo desde donde se puede generar impacto, para el desarrollo de las comunidades, todo lo anterior a través del acompañamiento, la solidaridad y el conocimiento del otro, lo que trae consigo beneficios, que permiten a largo plazo contar con un barrio sustentable, donde las personas aprende a valorar lo que significa lo que es vivir en comunidad.

Contar con diversas propuestas desde el ámbito público, privado y tercer sector, que a través de la ejecución de programas y proyectos busquen soluciones en conjunto con las familias frente a problemáticas del día a día que favorezcan la resignificación sobre las creencias respecto a la discapacidad intelectual y el poder de acción sobre que tienen sobre sus propias vidas, es poder ampliar la visión y mirar desde un foco distinto, dejando de lado los modelos reduccionistas centrados en el déficit de la persona y trasladarse a un modelo social, en donde las limitaciones y falta de oportunidades está en el entorno y no en la persona, todo lo anterior permite abandonar el asistencialismo e infantilización y otorga un mayor grado de protagonismo en la toma de decisiones que puede ir desde elementos tan simples como qué vestuario desea usar la persona; qué desea preparar para comer y que con el tiempo se puede transformar en decisiones de mayor complejidad como quien quiere ser, dónde y con quien desea vivir. Si se analiza de manera personal la transición a la vida adulta e independiente, se concluirá que son innumerables los acontecimientos que permitieron tomar decisiones sin un mayor cuestionamiento por el entorno, y con un menor número de barreras ambientales y/o sociales por lo tanto, poder posicionarse desde un enfoque de Derechos, permite que esta población también logre una participación efectiva como cualquier

individuo, reduciendo las brechas y abriendo puertas a un mayor número de oportunidades, esto se vincula directamente con los instrumentos internacionales de Derechos humanos y las políticas públicas a nivel nacional, que permitan alcanzar una plena inclusión social, y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en su discapacidad.

Respondiendo a las interrogantes iniciales que llevaron a desarrollar este proyecto, es necesario mencionar que las familias se transforman en facilitadores de la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, a través del brindar oportunidades dentro y fuera del hogar, en sin embargo aún presenta ciertas dificultades para que las personas gocen de manera plena y puedan tomar las decisiones que los afecten, ya que las familias aún perciben a sus hijos como niños o adolescentes, que lleva a las familias a proveer de cuidados que se confunden en ocasiones con el asistencialismo, por tanto, enseñarle al entorno sobre autodeterminación significa que los jóvenes se centren en sus propias vidas, siendo protagonista y participante en todo el proceso de enseñanza y de aprendizaje.

Por otra parte las escasas instancias de diálogo interrumpen el desarrollo de la vida adulta y de manera autónoma de las personas con discapacidad intelectual, estas consideran que dentro del hogar no se les otorgan espacios de confianza para comunicar inquietudes, deseos o contar sus planes de vida y sueños, por lo que es de suma importancia que ellos y sus familias cuenten con espacios digitales que posibiliten la comunicación, incorporando el uso de las tecnologías de la comunicación (TIC) como una herramienta accesible adicional que permita la simetría en las relaciones entre hermanos y mejora la comunicación con los padres, eliminando las brechas presentes en la cotidianidad y que interrumpen la toma de decisiones y el logro de conductas autodeterminadas.

Por último, reconocer todo el camino avanzado hasta el día hoy a nivel nacional e internacional, cambios y transformaciones socioculturales que permiten posicionarnos como profesionales desde modelos sociales, abandonando posturas centradas en la deficiencia y que permiten ver la discapacidad como un condicionante del entorno y no la persona quien la posee. Por tanto, se debe seguir avanzando como sociedad, dando espacio a la co-creación de nuevas iniciativas, buscando formas de financiamiento y que estas nuevas propuestas perduren en el tiempo, logrando de esta forma reducir las desigualdades.

Poder realizar una evaluación de las implicancias sociales y políticas en este proyecto me permitió ampliar las perspectivas de abordaje frente a temáticas que comúnmente no se encuentran soluciones de manera simple y que a la vez tiene un impacto significativo en las comunidades que se encuentran en riesgo de exclusión social, sumando a ello hacer un análisis de las implicancias en sostenibilidad,

replicabilidad y escalabilidad añaden un valor adicional en el desarrollo y ejecución de proyectos de innovación social.

Referencias Bibliográficas

- Aguirre Martínez, R. I., De Casas Moreno, P., & Paramio-Pérez, G. (2018). Alfabetización digital en jóvenes con discapacidad intelectual leve. Un estudio de caso en la ciudad de Saltillo, México. *Universitas*, 28, 39–59. <https://doi.org/10.17163/uni.n28.2018.02>
- Alonso, M. Á. V., Schalock, R. L., & Sánchez, L. E. G. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: La unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 52(3), 9–28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>
- Álvarez Aguado, I., Vega Córdova, V., Spencer González, H., González Carrasco, F., & Arriagada Chinchón, R. (2019). Adultos chilenos con discapacidad intelectual: Creencias, actitudes y percepciones parentales sobre su autodeterminación. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 50(2), 51. <https://doi.org/10.14201/scero20195025172>
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (2011). Recuperado 29 de noviembre de 2021, de <https://www.aaid.org/>
- AVANZA Inclusión. (s. f.). *Inclusión laboral de personas con discapacidad*. Recuperado 8 de diciembre de 2021, de <https://avanzainclusion.cl/>
- Avanza Inclusión. (s. f.) Ley N°21.015. Recuperado 8 de diciembre de 2021, de <https://avanzainclusion.cl/ley-21015/>
- Carpio Brenes, M. de los Á. (2012). La tecnología asistiva como disciplina para la atención pedagógica de personas con discapacidad intelectual. *Actualidades Investigativas en Educación*, 12(2). <https://doi.org/10.15517/aie.v12i2.10286>
- Danel, P. M. (s. f.). Luchas resemantizadas en contextos neoliberales: Discapacidad mercantilizada. *Dossier N 7 de Entredichos*. Recuperado 25 de junio de 2021, de

https://www.academia.edu/41391376/Luchas_resemantizadas_en_contextos_neoliberales_discapacidad_mercantilizada

Estudio Nacional de la Discapacidad 2015. (2015). Recuperado 26 de junio de 2021, de

<http://endisc.senadis.cl/resultados.html>

Ezekiel, E. (2005). *¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos*.

<https://libros.uchile.cl/files/presses/1/monographs/258/submission/proof/files/assets/basic-html/page84.html>

Frutos, J. M. B. de. (2021). Autonomía, dignidad y felicidad: *Revista Iberoamericana de Bioética*, 15, 01–16.

<https://doi.org/10.14422/rib.i15.y2021.001>

Fundación Down21. (s. f.). *Construyendo camino para la discapacidad intelectual en Chile. Síndrome de Down*

Revista Vida Adulta Fundación Down21. <https://www.sindromedownvidaadulta.org/no30-octubre-2018/articulos-no30-vida-adulta/construyendo-camino-para-la-discapacidad-intelectual-en-chile/>

Giné, C. G. I., Balcells-Balcells, A., Simó-Pinatella, D., & Roura, J. F. (2011). *Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de cataluña*. 42, 19. <https://sid->

[inico.usal.es/articulo/necesidades-de-apoyo-de-las-familias-de-personas-con-discapacidad-intelectual-en-catalunya/](https://sid-inico.usal.es/articulo/necesidades-de-apoyo-de-las-familias-de-personas-con-discapacidad-intelectual-en-catalunya/)

Hall, S. A., & Rossetti, Z. (2018). The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 423–434.

<https://doi.org/10.1111/jar.12421>

Hamui-Sutton, A., & Varela-Ruiz, M. (2013). La técnica de grupos focales. *Investigación en educación médica*, 2(5), 55–60 <https://www.redalyc.org/pdf/3497/349733230009.pdf>

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación*.

<http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>

- Losada-Puente, L., & Baña-Castro, M. (2015). Factores mediadores en la adquisición y desarrollo de la autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 033–037. <https://doi.org/10.17979/reipe.2015.0.11.237>
- Martínez Rueda, N., Fernández González, A., Orcasitas García, J. R., Montero Centeno, D., & Villaescusa Peral, M. (2016). Diseño de un programa de apoyo a la calidad de vida de familias con jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 47(3), 47. <https://doi.org/10.14201/scero20164734767>
- Melguizo, R. C. (2014). Evolución del concepto de discapacidad en la sociedad contemporánea: De cuerpos enfermos a sociedades excluyentes. *Praxis sociológica*, 18, 155–175. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4776246>
- Minoletti, A., Gutiérrez, P., Poblete, M. ^a J., López, B., Bustos, J., Muñoz, C., & Encina, E. (2020). Diseño de un modelo de asistencia personal breve para personas con discapacidad intelectual en Chile. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 51(2), 99. <https://doi.org/10.14201/scero202051299117>
- Moran, M. (s. f.). La Agenda para el Desarrollo Sostenible. *Desarrollo Sostenible*. Recuperado 8 de diciembre de 2021, de <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/development-agenda/>
- Noell, J. F., Díaz, M. P., Pazos, R. M., Comalada, C. F., & Rovira, C. P. (2015). La transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. Evaluación de un programa de formación para la mejora de las competencias personales. *Revista de Investigación en Educación*, 13(1), 53–68. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5092755>
- Organización Mundial de la Salud. (2011) El Informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado el 20 de noviembre de 2021 de <https://bibliotecadigital.indh.cl/handle/123456789/302>.

Organización de Naciones Unidas. (2006). Convención Sobre Los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Recuperado el 20 de noviembre de 2021 de

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Pallisera, M. et al. (2014): “Análisis de los apoyos que reciben los jóvenes con discapacidad intelectual en su transición a la vida adulta en España: una investigación a partir de experiencias de profesionales y personas con discapacidad”, *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 27-43. [https://dugi-](https://dugi-doc.udg.edu/bitstream/handle/10256/9835/AnalisisApoyo.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

[doc.udg.edu/bitstream/handle/10256/9835/AnalisisApoyo.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://dugi-doc.udg.edu/bitstream/handle/10256/9835/AnalisisApoyo.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Ponce, A. (2012). *Formación en autodeterminación para familias. Serie: Cuadernos de buenas prácticas.*

<http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3360>

Sánchez, E. V., Mumbardó-Adam, C., Roselló, T. C., Alonso, M. Á. V., & Giné, C. G. (2018). Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: Revisión del concepto, su importancia y retos emergentes. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 6(2), 7–25.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6725878>

Sánchez, B. H., Morua, G. V., Cedeño, G. G., & García, J. C. S. (2020). Discapacidad intelectual y el uso de las tecnologías de la información y comunicación: Revisión sistemática. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology.*, 2(1), 177–188.

<https://doi.org/10.17060/ijodaep.2020.n1.v2.1830>

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2018). Recuperado 29 de noviembre de 2021, de

https://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/7415/a-10-anos-de-la-ratificacion-de-la-convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2010). Ley 20.422. Recuperado 29 de noviembre de 2021, de

https://www.senadis.gob.cl/pag/195/1432/ley_n20422

Servicio Nacional de la Discapacidad (2013). Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020 <https://www.ciudadaccesible.cl/wp-content/uploads/2011/08/Politica-Nacional-para-la-Inclusion-Social-de-las-Personas-con-Discapacidad.pdf>

Toledo, B. L. (2019) Plena Inclusión Modelo de Servicio de Apoyo a Familias https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/saf_nov2019_0.pdf

Torres, A. A., & López, F. P. (2015). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: Un análisis desde la perspectiva de las familias. *Siglo*

Anexo 1

Entrevista adaptada para personas con discapacidad intelectual

 <p>DENISE OSORIO ARANCIBIA</p> <p>TRABAJA</p> <ul style="list-style-type: none"> • EN AVANZA • SUBDIRECTORA DE INCLUSIÓN SOCIAL <p>ESTUDIA</p> <ul style="list-style-type: none"> • EN UVM • ESTUDIANTE DE MAGISTER EN INNOVACIÓN SOCIAL PARA LA INCLUSIÓN. 	<h2>INNOVACIÓN SOCIAL</h2>  <p>Escuchar</p> <p>Pensar</p> <p>Buscar soluciones todos juntos</p>
<h3>Entrevista</h3> <ul style="list-style-type: none"> • Responder 7 preguntas <p>Si no quieres seguir, debes avisarnos</p>  	<p>¿Qué es para ti ser adulto?</p>
<p>¿Has escuchado la palabra autodeterminación?</p> <p>¿Qué significa para ti la autodeterminación?</p>	<p>¿Le puedes contar a tu familia tu/s proyecto/s o qué te gustaría hacer más adelante?</p>
<p>¿Consideras que tu familia apoya tus decisiones?</p>	<p>¿Cómo crees que podría apoyar tu familia en la etapa de vida adulta?</p> <p>¿Qué te gustaría que hiciera o dijera tu familia para sentirte apoyado?</p>
<p>¿Cómo te sentiste respondiendo estas preguntas?</p> 	<h1>Gracias</h1>

Anexo 2

Biblioteca Digital para Familias

NOMBRE DE DOCUMENTO	LINK DE ACCESO
Modelo de Vida Independiente	https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/03/Modelo-de-intervencion-DOWN-ESPA--A-Vida-Independiente.pdf
Familia y Discapacidad Intelectual: Guía de apoyo para la mejora de la competencia parental	https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/13511/63538_Programa_CP.pdf?sequence=3
Participación ciudadana	https://plenainclusioncv.org/wp-content/uploads/2020/11/Participaci%C3%B3n-Ciudadana.pdf
Educación sexual Y afectividad Para personas Con discapacidad Cognitiva	http://www.centroucdown.uc.cl/images/PDF/PDF_25.pdf
Es parte de la vida es parte de la vida	https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/es_parte_de_la_vida.pdf
Colección de formación para la vida independiente- comunicación y creatividad	https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2015/03/Modulo-de-comunicacion-y-creatividad.pdf
Formación para la Autonomía y Vida Independiente	https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/144L_guia.PDF
Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf
Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (lectura fácil)	https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/convencion_onu_lf.pdf
Ley 20422 Establece Normas Sobre Igualdad De Oportunidades E Inclusión Social De Personas con Discapacidad	https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903&idParte=
Ley 21015 Incentiva La Inclusión de Personas con Discapacidad al Mundo Laboral	https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1103997

Anexo 3

Infografía de Autodeterminación

¿Qué es la AUTODETERMINACIÓN?

"Es cuando una persona controla su vida y su destino "

"Actuar como agente causal primario en la vida de cada uno mismo y hacer elecciones y tomar decisiones con respecto a la calidad de vida propia, libre de interferencias o influencias externas indebidas"

¿ Cómo puedes potenciarla en una persona con Discapacidad?

PREGÚNTALE !!

Elecciones



¿Quieres participar en clases de natación o baile?

Autoconciencia y autoconocimiento



Que reconozca lo que hace bien y en qué necesita ayuda

Deseos y Necesidades



¿Necesitas comprar esas zapatillas o gustaría tenerlas?

Solucionar Problemas



¿Cuál es el problema?
¿Qué soluciones hay?

Confeccionado en base a
FORMACIÓN EN AUTODETERMINACIÓN PARA FAMILIAS (FEAPS)

Anexo 4

Actividad de levantamiento de temáticas

Vaya a www.menti.com y use el código **6769 5150**

■ Mentimeter

¿Qué tema te gustaría poder tocar en los siguientes talleres?

acompañamiento

rutina auto cuidado

taller junto a hermanos

mitos sobre el sd

cómo a independizar

apoyo psicoterapéutico

inserción social

emociones

5

Anexo 5

Consentimiento Informado - Lectura Fácil

Nombre del proyecto:	Diagnostico participativo, problemas y necesidades las personas con discapacidad en etapa adulta
Gestor	Denise Osorio Arancibia
Responsable	Dr. José Rivera
Patrocinador del Proyecto	Universidad Viña del Mar
Depto./Escuela/Unidad:	Postgrados y educación continua Magíster en Innovación Social para la Inclusión



Estudia en



Magíster en Innovación Social para la Inclusión



Y te invita a participar en su proyecto que está escribiendo



OBJETIVO



Conocer



como tu familia apoya



tu autodeterminación

DESARROLLO DEL PROYECTO



Se realizará 1 encuentro por videollamada



donde responderás algunas preguntas

CONFIDENCIALIDAD Y CUSTODIA DE DATOS



Denise guardará la información

en su computador de manera segura

BENEFICIOS Y RIEGOS DEL PROYECTO



Ayudaras en generar información



no tiene riesgos

COSTOS DE LA INVESTIGACIÓN



No debes gastar dinero , ni tampoco tendrá pago

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN



Al finalizar Denise te mostrará los resultados



VOLUNTARIEDAD Y RETIRO DE LA INVESTIGACIÓN



Es de carácter voluntario, si no quieres seguir puedes avisar

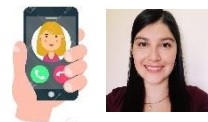


DUDAS O CONSULTAS



Puedes escribir a José jrivera@uvm.cl

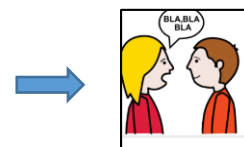
o



llamar a Denise 9 76050214

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

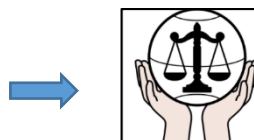
Se me ha explicado el propósito de esta investigación, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me asisten y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.



Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.



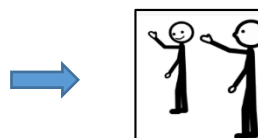
No estoy renunciando a ningún derecho que me asista



Se me comunicará de toda nueva información relacionada con el estudio



Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación según mi parecer y en cualquier momento que lo desee



Al momento de la firma, se me entrega una copia firmada de este documento.



Participante

Firma

Fecha

Gestora del proyecto

Firma

Fecha

Anexo 5

Consentimiento Informado Familias

Gestor	Denise Osorio Arancibia
Responsable	Dr. José Rivera
Patrocinador del Proyecto	Universidad Viña del Mar
Depto./Escuela/Unidad:	Postgrados y educación continua Magíster en Innovación Social para la Inclusión

Usted ha sido invitado a ser parte en un diagnóstico participativo denominado **problemas y necesidades las personas con discapacidad en etapa adulta**

Para optar al grado de Magíster en Innovación Social para la Inclusión desarrollada por “Postgrados y educación continua”. El propósito del presente documento es ayudarle a tomar la decisión de participar o no en este proyecto por lo que a continuación se le explicará en términos claros y sencillos en que consiste, quienes pueden participar, como se llevará a cabo, como se resguardaran sus datos si decide participar y que beneficios o riesgos podría ocasionarle.

Tome el tiempo que requiera para decidirse, lea cuidadosamente este documento, y realiza todas las preguntas que desee a la gestora del proyecto

OBJETIVO DEL PROYECTO:

Realizar un diagnóstico participativo, problemas y necesidades las personas con discapacidad en etapa adulta

Usted ha sido invitado a participar **como familiar** directo de personas con discapacidad intelectual participante de los programas de inclusión social de AVANZA inclusión.

DESARROLLO DEL PROYECTO: Su participación consistirá en asistir a dos encuentros de manera remota:

Inicialmente se invita a participar en una entrevista individual con una duración aproximada de 50-60 minutos, se realizarán preguntas relacionadas a la vida adulta y discapacidad.

El segundo encuentro será de tipo grupal para dialogar sobre temáticas recogidas en el proceso de entrevista.

Ambos (entrevista individual y encuentro grupal) procesos se llevarán a cabo la gestora del proyecto.

CONFIDENCIALIDAD Y CUSTODIA DE DATOS: La participación en este proyecto es completamente anónima y la gestora del proyecto mantendrá su confidencialidad en todos los documentos. Estos datos serán almacenados con la única finalidad de tener registrada toda la información y poder analizarla; la grabación de audio y/o documentos escritos los guardará quien suscribe en su computador personal asumiendo la responsabilidad de su custodia, y siendo eliminados una vez terminado el proyecto.

BENEFICIOS Y RIEGOS DEL PROYECTO: El participante no se beneficiará directamente por participar en este estudio, no obstante la participación permitirá contribuir con el estado del arte en innovación social para la inclusión, lo que permitirá mejorar la práctica basada en la evidencia. Así mismo la gestora del proyecto, podrá conocer mayoritariamente su punto de vista frente a la temática expuesta.

COSTOS DEL PROYECTO: La colaboración en este estudio no conlleva costo para el participante, y tampoco será compensado económicamente.

RESULTADOS DEL PROYECTO: Los resultados obtenidos serán entregados a el/la participante luego de haber sido transcrito con la posibilidad de realizar comentarios o modificaciones, una vez concluido el proyecto, se le enviará una copia digital del informe final a través de correo electrónico o contacto telefónico (de ser requerido), que se indique al momento de la participación.

VOLUNTARIEDAD Y RETIRO DEL PROYECTO: El participante que haya aceptado participar en el proyecto debe saber que es un acto voluntario y le asiste el derecho a retirarse, en cualquier momento, sin explicación alguna. Además, debe informarse que la decisión de retirarse del proyecto no le acarreará consecuencias de ningún tipo.

DUDAS O CONSULTAS: Si tiene preguntas acerca de este proyecto puede contactar al Dr. José Rivera responsable el proyecto en el correo electrónico jrivera@uvm.cl o llamar a Denise Osorio Arancibia, al teléfono +56 9 76050214

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

- Se me ha explicado el propósito de este proyecto, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me asisten y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.
- Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.
- No estoy renunciando a ningún derecho que me asista
- Se me comunicará de toda nueva información relacionada con el estudio
- Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.
- Al momento de la firma, se me entrega una copia firmada de este documento.

Participante

Firma

Noviembre de
2021



Denise Osorio A.

Firma

Noviembre de
2021

Gestora del proyecto

Anexo 6

Consentimiento Informado Experto

Gestor	Denise Osorio Arancibia
Responsable	Dr. José Rivera
Patrocinador del Proyecto	Universidad Viña del Mar
Depto./Escuela/Unidad:	Postgrados y educación continua Magíster en Innovación Social para la Inclusión

Usted ha sido invitado a ser parte en un diagnóstico participativo denominado **problemas y necesidades las personas con discapacidad en etapa adulta**

Para optar al grado de Magíster en Innovación Social para la Inclusión desarrollada por “Postgrados y educación continua”. El propósito del presente documento es ayudarle a tomar la decisión de participar o no en este proyecto por lo que a continuación se le explicará en términos claros y sencillos en que consiste, quienes pueden participar, como se llevará a cabo, como se resguardaran sus datos si decide participar y que beneficios o riesgos podría ocasionarle Tome el tiempo que requiera para decidirse, lea cuidadosamente este documento, y realiza todas las preguntas que desee a la gestora del proyecto

OBJETIVO DEL PROYECTO:

Realizar un diagnóstico participativo, problemas y necesidades las personas con discapacidad en etapa adulta

Usted ha sido invitado a participar **como experta** en inclusión social e intervención directa con personas con discapacidad intelectual en AVANZA Inclusión

DESARROLLO DEL PROYECTO: Su participación consistirá en asistir a dos encuentros de manera remota:

El primero será un encuentro de tipo grupal para dialogar sobre temáticas vinculadas con autonomía, autodeterminación.

Posteriormente se le invitará a una entrevista individual con una duración aproximada de 40 minutos, se realizarán preguntas respecto a estrategias y los apoyos para el desarrollo de autodeterminación.

Ambos (encuentro grupal y entrevista individual) procesos se llevarán a cabo la gestora del proyecto.

CONFIDENCIALIDAD Y CUSTODIA DE DATOS: La participación en este proyecto es completamente anónima y la gestora del proyecto mantendrá su confidencialidad en todos los documentos. Estos datos serán almacenados con la única finalidad de tener registrada toda la información y poder analizarla; la grabación de audio y/o documentos escritos los guardará quien suscribe en su computador personal asumiendo la responsabilidad de su custodia, y siendo eliminados una vez terminado el proyecto

BENEFICIOS Y RIEGOS DEL PROYECTO: El participante no se beneficiará directamente por participar en este estudio, no obstante la participación permitirá contribuir con el estado del arte en innovación social para la inclusión, lo que permitirá mejorar la práctica basada en la evidencia. Así mismo la gestora del proyecto, podrá conocer mayoritariamente el rol de los hermanos en el proceso de autodeterminación de adultos con Discapacidad Intelectual.

COSTOS DEL PROYECTO: La colaboración en este estudio no conlleva costo para el participante, y tampoco será compensado económicamente.

RESULTADOS DEL PROYECTO: Los resultados obtenidos serán entregados a el/la participante luego de haber sido transcrito con la posibilidad de realizar comentarios o modificaciones, una vez concluido el proyecto, se le enviará una copia digital del informe final a través de correo electrónico o contacto telefónico (de ser requerido), que se indique al momento de la participación.

VOLUNTARIEDAD Y RETIRO DEL PROYECTO: El participante que haya aceptado participar en el proyecto debe saber que es un acto voluntario y le asiste el derecho a retirarse, en cualquier momento, sin explicación alguna. Además, debe informarse que la decisión de retirarse del proyecto no le acarreará consecuencias de ningún tipo.

DUDAS O CONSULTAS: Si tiene preguntas acerca de este proyecto puede contactar al Dr. José Rivera responsable el proyecto en el correo electrónico jrivera@uvm.cl o llamar a Denise Osorio Arancibia, al teléfono +56 9 76050214

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

- Se me ha explicado el propósito de este proyecto, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me asisten y que me puedo retirar de ella en el momento que lo desee.
- Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.
- No estoy renunciando a ningún derecho que me asista
- Se me comunicará de toda nueva información relacionada con el estudio
- Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación en esta investigación según mi parecer y en cualquier momento que lo desee.
- Al momento de la firma, se me entrega una copia firmada de este documento.

Participante

Firma

Noviembre de
2021



Denise Osorio A.

Firma

Noviembre de
2021

Gestora del proyecto

Anexo 7

Entrevista para padres de Personas Con Discapacidad Intelectual

Nombre	
Edad	
Correo	
Teléfono	

1. ¿Qué significa para ti ser adulto?
2. ¿Qué procesos o hitos marcó tu paso hacia tu adultez?
3. ¿Qué procesos o hitos marcó el paso hacia la adultez de tu hijo?
4. ¿De qué manera crees que has apoyado a tu hijo en la transición de la adolescencia hacia la adultez?
5. ¿Has escuchado la palabra autodeterminación?
6. ¿Qué significa para ti la autodeterminación?
7. ¿Qué tan importante crees que es para tu vida de tu hijo la autodeterminación?
8. ¿Cómo te gustaría apoyar el proceso de autodeterminación de tu hijo en la vida adulta?
¿Qué crees que falta para eso?
9. ¿Qué crees tú que AVANZA puede hacer para que esto suceda?

En caso de no conocer el concepto de Autodeterminación, se utilizará la siguiente definición para poder continuar con las siguientes preguntas.

Autodeterminación: es el proceso por el cual la acción de una persona es el principal agente causal de su propia vida y de las elecciones y toma de decisiones sobre su calidad de vida, libre de influencias externas o interferencias.

Anexo 8

Entrevista para hermanos de Personas con Discapacidad Intelectual

Nombre completo	
Edad	
Correo	
Teléfono	

1. ¿Qué significa para ti ser adulto?
2. ¿Qué procesos o hitos marcó tu paso hacia tu adultez?
3. ¿Qué procesos o hitos marcó el paso hacia la adultez de tu hermano?
4. ¿De qué manera crees que has apoyado a tu hermano en la transición de la adolescencia hacia la adultez?
5. ¿Has escuchado la palabra autodeterminación?
6. ¿Qué significa para ti la autodeterminación?
7. ¿Qué tan importante crees que es para tu vida de tu hermano la autodeterminación?
8. ¿Cómo te gustaría apoyar el proceso de autodeterminación de tu hermano en la vida adulta? ¿Qué crees que falta para eso?
9. ¿Qué crees tú que AVANZA puede hacer para que esto suceda?

En caso de no conocer el concepto de Autodeterminación, se utilizará la siguiente definición para poder continuar con las siguientes preguntas.

Autodeterminación: es el proceso por el cual la acción de una persona es el principal agente causal de su propia vida y de las elecciones y toma de decisiones sobre su calidad de vida, libre de influencias externas o interferencias.

Anexo 9

Entrevista Para Personas Con Discapacidad Intelectual

Nombre completo	
Edad	
Correo	
Teléfono	

1. ¿Qué es para ti ser adulto?
2. ¿Has escuchado la palabra autodeterminación?
3. ¿Qué significa para ti la autodeterminación?
4. ¿Le puedes contar a tu familia tu/s proyecto/s o qué te gustaría hacer más adelante?
5. ¿Consideras que tu familia apoya tus decisiones?
6. ¿Cómo crees que podría apoyar tu familia en la etapa de vida adulta?
7. ¿Qué te gustaría que hiciera o dijera tu familia para sentirte apoyado?

En caso de no conocer el concepto de Autodeterminación, se utilizará la siguiente definición para poder continuar con las siguientes preguntas.

Autodeterminación: es el proceso por el cual la acción de una persona es el principal agente causal de su propia vida y de las elecciones y toma de decisiones sobre su calidad de vida, libre de influencias externas o interferencias.

Anexo 10**Entrevista para Expertos**

Nombre	
Edad	
Correo	
Teléfono	

1. ¿Qué es el tránsito a la vida adulta?
2. ¿Cuál es el rol de la familia en esta etapa?
3. ¿Qué aspectos positivos destacarías de este proceso?
4. ¿Cuáles son las principales limitaciones que viven las personas con discapacidad?
5. ¿Cómo conceptualizan las familias la autodeterminación?
6. ¿Cómo apoyan las familias la autodeterminación a la vida adulta?
7. ¿Con que elementos debe contar un programa de tránsito a la vida adulta?
8. ¿Cuál es tu rol como profesional en el tránsito a la vida adulta con una persona con discapacidad los padres y sus hermanos?

Anexo 11

Registro de Entrevistas

zoom_0

video1857605352

¿Consideras que tu familia apoya tus decisiones?

Javiera Gorgotta

Denise Osorio

DENISE OSORIO ARANCIBIA

TRABAJA

- EN AVANZA
- SUBDIRECTORA DE INCLUSIÓN SOCIAL

ESTUDIA

- EN UVM
- ESTUDIANTE DE MAGISTER EN INNOVACION SOCIAL PARA LA INCLUSIÓN.

AVANZA INCLUSIÓN

UVM UNIVERSIDAD VINA DEL MAP

08:27

0:13:55

