



**UNIVERSIDAD VIÑA DEL MAR**  
**MAGISTER EN INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

**Desafíos en el Tránsito a la Vida Adulta: Una Mirada desde las familias de jóvenes y  
adultos con síndrome de Down**

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

Autora: Emiliana Valentina Evrard Arrué

Nombre profesora guía: Antonieta Herrera Lillo

26 Junio, 2025  
Viña del Mar, Chile



<b>INDICE DE CONTENIDOS</b>	<b>PÁGINA</b>
1.RESUMEN.....	5
2.INTRODUCCIÓN.....	8
3.MARCO DE REFERENCIA.....	11
4.METODOLOGÍA PARA LA ELABORACIÓN DEL PROYECTO DE GRADO.....	16
5.RESULTADOS DEL DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO.....	21
6.ANTECEDENTES DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN.....	25
7.VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN.....	35
8.REFLEXIONES FINALES Y CONCLUSIONES.....	45
9.REFERENCIAS.....	48
10.ANEXOS	
Anexo n°1.....	51
Anexo n°2.....	53
Anexo n°3.....	54
Anexo n°4.....	57
Anexo n°5.....	64
Anexo n°6.....	66
Anexo n°7.....	72
Anexo n°8.....	74
Anexo n°9.....	76
Anexo n°10.....	77

<b>ÍNDICE DE GRÁFICOS</b>	<b>PÁGINA</b>
Gráfico n°1.....	38
Gráfico n°2.....	38
Gráfico n°3.....	38
Gráfico n°4.....	39
Gráfico n°5.....	39
Gráfico n°6.....	39
Gráfico n°7.....	40
Gráfico n°8.....	40

<b>INDICE DE TABLAS</b>	<b>PÁGINA</b>
Tabla nº1.....	22
Tabla nº2.....	22
Tabla nº3.....	23
Tabla nº4.....	27
Tabla nº5.....	33
Tabla nº6.....	41
Tabla nº7.....	43

## **RESUMEN**

**EL TRÁNSITO A LA VIDA ADULTA DE JÓVENES Y ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN ES UNA ETAPA QUE CONTEMPLA MÚLTIPLES DESAFÍOS PARA LOS FAMILIARES QUE ASUMEN EL ROL DE CUIDADORES, YA QUE REPRESENTA UNA ETAPA CLAVE DEL CICLO VITAL. NO OBSTANTE, EN EL CONTEXTO CHILENO, ESTA TRANSICIÓN ES ESCASAMENTE ABORDADA A TRAVÉS DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS, LO QUE REPERCUTE EN LA FALTA DE APOYOS FRENTE A LAS DIVERSAS NECESIDADES QUE PUDIESEN PRESENTAR QUIENES ACOMPAÑAN ESTA TRANSICIÓN. DESDE ESTA PERSPECTIVA, ESTE TRABAJO SE CENTRÓ EN REALIZAR UN DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO A MADRES CUIDADORAS PERTENECIENTES A LA ONG SENDAS DE VIÑA DEL MAR, HERRAMIENTA QUE PERMITIÓ IDENTIFICAR LAS PROBLEMÁTICAS Y NECESIDADES EN COMÚN RESPECTO A LOS DESAFÍOS QUE ENFRENTAN EN EL TRÁNSITO A LA VIDA ADULTA DE SUS HIJOS E HIJAS, ENTRE ELLAS DESTACAN EL MANEJO DEL DINERO, LA MOVILIDAD EN LA COMUNIDAD, EL DESARROLLO COGNITIVO, LA SOBREPOTECCIÓN Y LA FALTA DE HERRAMIENTAS PARA APOYAR EL TRÁNSITO A LA VIDA ADULTA. A PARTIR DE ESTOS HALLAZGOS, SE ELABORÓ UNA PROPUESTA DE SOLUCIÓN ORIENTADA A IMPLEMENTAR UN PROGRAMA FORMATIVO CON ÉNFASIS EN LA REEDUCACIÓN DE SU ROL DESDE UNA MIRADA DE LOS DERECHOS HUMANOS, EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD Y EL MODELO ECOLÓGICO. ESTE PROGRAMA FORMATIVO SE ESTRUCTURA EN DISTINTOS TALLERES QUE ABORDAN TEMÁTICAS RELACIONADAS A LOS DERECHOS HUMANOS, LA AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA, EL MANEJO DE DINERO, LA MOVILIDAD EN LA COMUNIDAD, EL TRÁNSITO A LA VIDA ADULTA, EL AUTOCUIDADO, EL ROL DEL CUIDADOR, LA SOBREPOTECCIÓN, EL DESARROLLO COGNITIVO, EXPLORACIÓN DE MI COMUNIDAD Y LAS HABILIDADES SOCIALES. CON RESPECTO A LA VIABILIDAD DE ESTE PROYECTO, SE SUSTENTA EN EL ESTABLECIMIENTO DE REDES COMUNITARIAS Y POSTULACIÓN A FONDOS PÚBLICOS O ELABORACIÓN DE CONVENIOS. SE ESPERA LOGRAR UN IMPACTO POSITIVO TANTO EN EL ROL**

**DE LAS MADRES CUIDADORAS COMO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS JÓVENES Y ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN PROMOVRIENDO SU INDEPENDENCIA Y AUTONOMÍA.**

**PALABRAS CLAVES: CUIDADORES, TRÁNSITO A LA VIDA ADULTA, INCLUSIÓN, DISCAPACIDAD, SÍNDROME DE DOWN.**

**ABSTRACT**

**THE TRANSITION TO ADULTHOOD FOR YOUNG PEOPLE AND ADULTS WITH DOWN SYNDROME IS A STAGE THAT PRESENTS MULTIPLE CHALLENGES FOR FAMILY MEMBERS WHO TAKE ON THE ROLE OF CAREGIVERS, AS IT REPRESENTS A KEY STAGE IN THE LIFE CYCLE. HOWEVER, IN THE CHILEAN CONTEXT, THIS TRANSITION IS RARELY ADDRESSED THROUGH PUBLIC POLICIES, WHICH RESULTS IN A LACK OF SUPPORT FOR THE DIVERSE NEEDS THAT THOSE ACCOMPANYING THIS TRANSITION MAY HAVE. FROM THIS PERSPECTIVE, THIS STUDY FOCUSED ON CONDUCTING A PARTICIPATORY ASSESSMENT OF MOTHERS WHO ARE CAREGIVERS BELONGING TO THE NGO SENDAS DE VIÑA DEL MAR, A TOOL THAT ALLOWED US TO IDENTIFY COMMON PROBLEMS AND NEEDS REGARDING THE CHALLENGES THEY FACE IN THEIR CHILDREN'S TRANSITION TO ADULTHOOD, INCLUDING MONEY MANAGEMENT, MOBILITY IN THE COMMUNITY, COGNITIVE DEVELOPMENT, OVERPROTECTION, AND LACK OF TOOLS TO SUPPORT THE TRANSITION TO ADULTHOOD. BASED ON THESE FINDINGS, A SOLUTION WAS PROPOSED TO IMPLEMENT A TRAINING PROGRAM WITH AN EMPHASIS ON RE-EDUCATING THEIR ROLE FROM A HUMAN RIGHTS PERSPECTIVE, THE SOCIAL MODEL OF DISABILITY, AND THE ECOLOGICAL MODEL. THIS TRAINING PROGRAM IS STRUCTURED AROUND DIFFERENT WORKSHOPS THAT ADDRESS TOPICS RELATED TO HUMAN RIGHTS, AUTONOMY AND INDEPENDENCE, MONEY MANAGEMENT, MOBILITY IN THE COMMUNITY, TRANSITION TO ADULTHOOD, SELF-CARE, THE ROLE OF THE CAREGIVER, OVERPROTECTION, COGNITIVE DEVELOPMENT, EXPLORATION OF MY COMMUNITY, AND SOCIAL SKILLS.**

**THE VIABILITY OF THIS PROJECT IS BASED ON THE ESTABLISHMENT OF COMMUNITY NETWORKS AND APPLICATIONS FOR PUBLIC FUNDS OR THE DEVELOPMENT OF AGREEMENTS. IT IS HOPED THAT THIS WILL HAVE A POSITIVE IMPACT ON BOTH THE ROLE OF MOTHERS AS CAREGIVERS AND THE QUALITY OF LIFE OF YOUNG PEOPLE AND ADULTS WITH DOWN SYNDROME BY PROMOTING THEIR INDEPENDENCE AND AUTONOMY.**

**KEYWORDS: CAREGIVERS, TRANSITION TO ADULTHOOD, INCLUSION, DISABILITY, DOWN SYNDROME.**

## 1. INTRODUCCIÓN

La transición hacia la vida adulta en jóvenes y adultos con síndrome de Down, constituye una etapa clave del ciclo vital, que requiere de una comprensión amplia y multidimensional. Según Fonseca Gutiérrez (2022), este proceso comienza al finalizar la adolescencia y se caracteriza por tener nuevos desafíos tales como finalizar la escolarización, iniciar desafíos laborales, emanciparse de la familia, tomar decisiones y construir relaciones interpersonales maduras. Aunque esta transición forma parte de una etapa natural en la vida de cualquier persona, en el caso de las personas con discapacidad no siempre se da en condiciones óptimas ya que frecuentemente se ve obstaculizada por la ausencia de apoyos adecuados por parte de la familia, una preparación previa insuficiente y la persistencia de barreras culturales, sociales y familiares. Estas condiciones evidencian necesidades de intervención aún no cubiertas, necesarias para construir trayectorias de vida autónomas e inclusivas en jóvenes y adultos con síndrome de Down. Tal como lo plantea Fonseca Gutiérrez, este proceso implica asumir responsabilidades orientadas a la autonomía e independencia, lo que refuerza la urgencia de contar con apoyos que faciliten dicha transición.

Desde esta perspectiva, abordar la transición a la vida adulta requiere comprenderla como un fenómeno complejo, influido por diversas dimensiones sociales, educativas y familiares. En el ámbito social, se hace necesario avanzar hacia una sociedad más inclusiva, que garantice oportunidades de participación y el ejercicio de los derechos fundamentales por parte de las personas con discapacidad. Desde la dimensión educativa es clave analizar cómo se producen las transiciones entre los distintos niveles formativos, así como el paso a etapas posteriores (Gauthier-Boudreault et al., 2018). A nivel familiar, la transición a la vida adulta implica una reorganización de las dinámicas relacionales, además de las expectativas que el entorno cercano construye en torno al tránsito a la adultez de sus hijos e hijas (Quiroz Saavedra, et al., 2024).

Quienes asumen esta responsabilidad, en su mayoría madres, experimentan una carga emocional que se vincula con el tiempo dedicado al cuidado, afectando su bienestar y afectividad (Vázquez-García et al., 2023).

A ello se suma la escasa inclusión en los distintos contextos, la persistencia de prejuicios y estigmas que históricamente han prevalecido y la necesidad de contar con apoyos que les permita a las personas con discapacidad desarrollar destrezas y habilidades. Se destaca también la tendencia a la sobreprotección familiar, carga emocional y subestimación de las capacidades de los hijos e hijas, lo que conlleva limitar las oportunidades de los jóvenes y adultos con discapacidad (Sabeh, Sotelo & Carreras, 2020). Esta dinámica de sobreprotección muchas veces se sostiene en el agotamiento, el miedo, la incertidumbre y la falta de herramientas por parte de los cuidadores, quienes habitualmente ejercen el rol principal de cuidado. En el plano económico, el costo de las terapias y apoyos de distintos profesionales puede conllevar un gasto financiero importante. Frente a este escenario, se vuelve necesario visualizar la discapacidad desde el modelo social y la convención de los derechos humanos. El modelo social refiere que la discapacidad no es una condición inherente a la persona, sino que surge del resultado de las barreras sociales, culturales y actitudinales que impiden su participación plena y equitativa en la sociedad (Palacios, 2008). Desde esta mirada, la familia puede ser tanto una barrera como un facilitador, especialmente cuando la sobreprotección, falta de formación e información sobre el tránsito a la vida adulta dificulta la autonomía e independencia. Complementando lo anterior, el enfoque de derechos humanos promovido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006), coloca énfasis en la igualdad de oportunidades y la obligación de los Estados de garantizar los apoyos suficientes para lograr una inclusión plena y efectiva, potenciando la autonomía e independencia de este colectivo. Desde esta perspectiva los cuidadores cumplen un rol fundamental como agentes de apoyo y acompañamiento, en el ejercicio de los derechos de sus hijos e hijas con discapacidad.

En coherencia con esta mirada, la legislación chilena ha incorporado normativas que buscan garantizar el derecho de las personas con discapacidad en ámbitos clave como lo es el empleo.

En este sentido, la Ley 21.015 tiene como objetivo promover la inclusión laboral de personas con discapacidad en el ámbito público y privado, estableciendo que las empresas con 100 o más trabajadores deben contratar al menos el 1% de personas con discapacidad o beneficiarios de la pensión de invalidez (Ministerio del Trabajo y Previsión Social, 2017). A pesar de contar con estos avances normativos, a nivel nacional existen escasos programas dirigidos a familias y personas con síndrome de Down, que buscan promover el tránsito a la vida adulta de este colectivo. El Programa de Vida Independiente (PVI) del Centro UC Síndrome de Down, tiene como objetivo reforzar la independencia de jóvenes y adultos con síndrome de Down, a través de formaciones prácticas en labores del hogar, movilidad y empleo, el enfoque de esas acciones ha estado centrado en la atención dedicada a las personas con discapacidad. Paralelamente, este centro ha implementado un programa de acompañamiento a familias de estos jóvenes y adultos, reconociendo la importancia de la participación familiar para construir una vida independiente. En el plano internacional, Fundación Down21 ha creado productos y material dirigidos a padres y madres, con el fin de reforzar su papel como agentes activos en el acompañamiento del tránsito a la vida adulta, favoreciendo la autonomía personal de hijos con síndrome de Down. En línea con el tránsito a la vida adulta, el modelo de calidad de vida y apoyos de Verdugo, Alonso, Schalock & Gómez Sánchez (2021), identifica a la familia como un componente esencial de los sistemas de apoyo de las personas con discapacidad. Este enfoque se centra en la importancia de involucrar a este colectivo, superado así barreras que pudiesen existir frente a la transición hacia la adultez.

Estas experiencias demuestran que la creación de espacios reflexivos y formativos orientados a las familias resulta fundamental para acompañar el proceso de transición a la vida adulta, sin embargo, continúan siendo escasamente abordados en iniciativas nacionales. Dado lo expuesto anteriormente, resulta fundamental que los cuidadores cuenten con las herramientas y conocimientos necesarios para acompañar activamente el proceso de tránsito a la vida adulta de sus hijos e hijas, siendo facilitadores de esta etapa.

En este marco, el propósito central de esta propuesta es reeducar el rol de los cuidadores como acompañantes activos en el proceso de transición a la vida adulta de jóvenes y adultos con síndrome de Down que participan en la organización Sendas, en Viña del Mar. A partir de este objetivo central, se plantean tres objetivos específicos: promover espacios formativos y de acompañamiento dirigidos a cuidadores de jóvenes y adultos con síndrome de Down de la comuna de Viña del Mar, pertenecientes a Sendas para reflexionar sobre el tránsito a la vida adulta y su rol como cuidadores, implementar estrategias para reforzar, desde el entorno familiar, el manejo del dinero, la movilidad en la comunidad, las habilidades sociales y el desarrollo cognitivo, ampliar la vinculación comunitaria de Sendas, con el propósito de generar oportunidades laborales reales para jóvenes y adultos con síndrome de Down. Dichos objetivos se buscan alcanzar mediante la implementación de un programa que contemple espacios de aprendizaje, reflexión y acompañamiento, abordando temáticas clave relacionadas a la transición hacia la adultez, tanto aquellas explicitadas en el diagnóstico participativo como otras inferidas a partir de dicho diagnóstico, el cual tuvo como objetivo identificar percepciones, preocupaciones y necesidades que enfrentan los cuidadores de sus hijos e hijas con síndrome de Down respecto a la transición a la vida adulta.

De acuerdo con lo planteado, esta propuesta se fundamenta desde una mirada integral del fenómeno, reconociendo la importancia del rol de los familiares en los procesos de inclusión, independencia y autonomía de sus hijos e hijas con síndrome de Down. En coherencia con ello, se basa en el modelo social de la discapacidad, el enfoque de derechos humanos y el modelo ecológico. Geográficamente se ubica en Viña del Mar, Chile y está dirigido a cuidadores de hijos e hijas con síndrome de Down.

## **2. MARCO DE REFERENCIA**

El presente marco de referencia tiene por objetivo contextualizar y fundamentar teóricamente la temática abordada, a través de la revisión y análisis de conceptos clave, el marco normativo vigente y estudios relevantes. Este apartado incluye el estado del arte que permite identificar avances, enfoques y vacíos existentes en la literatura especializada, constituyéndose así en un sustento fundamental para la comprensión y el desarrollo del estudio.

A continuación, se abordan los conceptos clave, el sustento teórico y la legislación vigente, relacionados a los cuidadores y las personas con síndrome de Down:

*-Acompañar:* Según la Real Academia Española (s.f.) se define como “estar o ir en compañía de otra u otras personas”.

*-Cuidador:* Según el Instituto Nacional del Cáncer (s.f.) se define como “persona que asiste a otra persona que necesita ayuda para cuidar de sí misma”.

*-Derechos Humanos:* Según UNICEF (s.f.) se definen como “normas que reconocen y protegen la dignidad de todos los seres humanos. Estos derechos rigen la manera en que los individuos viven en sociedad y se relacionan entre sí, al igual que sus relaciones con el Estado y las obligaciones del Estado hacia ellos”.

*-Familia:* Según la Real Academia Española (s.f.) se define como “grupo de personas vinculadas por relaciones de matrimonio, parentesco, convivencia o afinidad”.

*-Inclusión:* Según el Grupo Social ONCE (s. f.), se define como “la actitud que permite integrar a todos los individuos como iguales dentro de una sociedad, en la que pueden participar y contribuir”.

*-Persona con discapacidad:* Según lo descrito en la Ley 20.422 persona con discapacidad es “aquella que, teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”.

*-Red de apoyo:* Según el Instituto Nacional de Estadísticas (s.f.) se define como “grupo de personas con las que mantener un contacto frecuente y un vínculo social cercano y que pueden prestar ayuda tanto de tipo material como emocional”.

*-Síndrome de Down:* Según el Manual MSD (s.f.), el síndrome de Down es “una alteración genética causada por la presencia de un cromosoma adicional en las células, lo que genera tres copias del cromosoma 21 (trisomía 21), afectando el desarrollo físico e intelectual de la persona”.

*-Tránsito a la vida adulta:* Según Fullana, et al (2015) se define como “proceso multidimensional que incluye el inicio de la vida laboral, la participación social en la comunidad y la emancipación de la familia”.

Los conceptos clave presentados con anterioridad constituyen dimensiones fundamentales para comprender el fenómeno específico a abordar, el tránsito a la vida adulta de jóvenes y adultos con síndrome de Down. En este contexto, el concepto de acompañar implica que los cuidadores asuman un rol activo, funcionando como guías que favorecen la participación progresiva, el ejercicio de la autonomía y el desarrollo de la independencia. El rol del cuidador, por su parte, va más allá del apoyo físico, implicando una carga emocional significativa, especialmente cuando existe desconocimiento, falta de formación y escasa información respecto al tránsito a la vida adulta, aspectos que actualmente no están siendo abordados desde la política pública. Asimismo, comprender los derechos humanos como principios inherentes a toda persona permite visibilizar a las personas con discapacidad como sujetos activos en su proceso de transición, con capacidad para tomar decisiones y participar plenamente en su comunidad.

La familia por su parte, opera dentro del microsistema propuesto por el modelo ecológico, quienes pueden actuar como facilitadores o como limitantes en este proceso, dependiendo de sus prácticas, expectativas y recursos.

En esta línea, el concepto de persona con discapacidad, entendido desde el modelo social, enfatiza que es la interacción con las barreras del entorno, incluidas aquellas presentes en el propio núcleo familiar, lo que genera la exclusión, es por esta razón que resulta necesario reeducar y acompañar a las familias en su rol de facilitadoras. Cuando las redes de apoyo son escasas o debilitadas, se incrementa la sobrecarga emocional, afectando directamente el bienestar de los cuidadores y su capacidad para acompañar pertinentemente. Finalmente, los conceptos de síndrome de Down y tránsito a la vida adulta permiten situar la problemática en una condición específica y en una etapa del ciclo vital invisibilizada en el contexto nacional, reforzando la urgencia de generar propuestas que aborden esta realidad desde una perspectiva integral, centrada en los derechos, la familia y la comunidad. Por otra parte, adoptar la perspectiva de la

inclusión implica valorar a las personas con discapacidad como sujetos de derecho, garantizando el acceso equitativo y la igualdad de oportunidades en todo contexto. Con respecto al marco teórico de esta propuesta, se basa en el modelo social de la discapacidad, el cual reconoce que las barreras del entorno, pueden limitar o facilitar la participación plena de las personas con discapacidad (Palacios, 2008). Este modelo nos permite situar el foco en el entorno, lo que resulta sumamente pertinente ya que reconoce que las familias, en particular los cuidadores, juegan un rol determinante en la configuración de dichas barreras. En esta misma línea, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) establece principios fundamentales como el respeto por la autonomía individual, la vida independiente y la participación plena y efectiva en la sociedad, promoviendo el derecho de toda persona a recibir los apoyos necesarios para ejercer sus derechos en igualdad de condiciones. En coherencia con la Convención, la propuesta de intervención se orienta a reeducar el rol de los cuidadores como agentes que favorezcan el ejercicio de los derechos humanos de sus hijos e hijas, brindándoles contención y apoyo donde el rol del cuidador sea un garante de derechos. Desde otra perspectiva, las redes de apoyo, principalmente los cuidadores, cumplen una función primordial.

Según IRV (2020), la familia constituye la primera y más significativa red para las personas funcionando como un espacio de anclaje, contención emocional, aceptación y facilitación de aprendizajes, cumpliendo un rol fundamental al impulsar la participación comunitaria, la formación en habilidades para la vida y el acompañamiento en el tránsito a la adultez. Por su parte, el modelo ecológico sostiene que las interconexiones ambientales entre los distintos niveles (microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema) impactan sobre la persona y su desarrollo (Torrico Linares et al., 2002). Los cuidadores representan el microsistema más inmediato, y su participación es clave para favorecer una transición exitosa a la adultez. A su vez, el modelo de redes sociales refuerza la necesidad de conectar a los cuidadores con recursos comunitarios, y espacios de apoyo entre pares, que les permitan compartir experiencias exitosas. Desde el nodo macrosistema, el modelo ecológico considera políticas públicas, marcos normativos y sistemas de valor que influyen indirectamente en la vida de las personas.

En este nivel se sitúa la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, instrumento internacional ratificado por Chile, quien promueve el derecho a la vida independiente y la participación plena en la comunidad (artículo 19), sin embargo, sus principios aún no se han traducido en programas concretos donde involucren a los cuidadores para que acompañen el tránsito a la vida adulta de personas con discapacidad. En este sentido, la propuesta de reeducar a los cuidadores busca materializar también el compromiso que el Estado ha asumido internacionalmente. Esto se traduce en el diseño de espacios de formación, reflexión y acompañamiento que permitan visibilizar a las madres como cuidadoras, que necesitan de estas instancias.

A nivel nacional, la Ley N.º 20.422 hace referencia a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, donde establece que el Estado debe asegurar condiciones que promuevan la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida, garantizando los apoyos necesarios para ejercer sus derechos en igualdad de condiciones. Por ello, las madres cuidadoras constituyen un pilar fundamental dentro de esos apoyos, ya que acompañan de forma cotidiana a sus hijos e hijas.

Si bien en Chile se ha comenzado a visibilizar a las personas cuidadoras como sujetos de derecho que necesitan espacios de contención para su bienestar y calidad de vida mediante el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados, no hay claridad explícita respecto al apoyo de cuidadores de jóvenes y adultos con síndrome de Down.

Los conceptos clave expuestos, los modelos teóricos y el marco normativo, permiten comprender de forma integral, las dimensiones y aristas involucradas en el tránsito a la vida adulta de jóvenes y adultos con síndrome de Down, y a su vez, la importancia de contar con cuidadoras en esta etapa. Sin embargo, se hace necesario considerar la evidencia internacional sobre las consecuencias que tiene para las madres cuidadoras, enfrentar este proceso sin los apoyos adecuados. Vázquez-García et al (2023), en un estudio con cuidadores primarios informales de personas con síndrome de Down, refiere que el tiempo dedicado al cuidado y las emociones negativas incrementan la carga del cuidador, lo que puede afectar el cómo se ejerce el acompañamiento hacia la adultez. Según Yong Sandoval y Medina Sánchez (2024), agregan que las madres

cuidadoras de adolescentes con síndrome de Down enfrentan un proceso complejo donde deben equilibrar el deseo de proteger a sus hijos con la necesidad de promover su autonomía, generando en ellas emociones ambivalentes, miedo ante el futuro e incertidumbre. Muchas madres comentan que no cuentan con las herramientas para abordar esta etapa, teniendo sentimientos de sobrecarga y dudas respecto al rol de cuidadoras.

Ahora bien, al analizar esta temática desde una mirada sociohistórica y sociopolítica, se evidencia que históricamente incluso en la actualidad, los cuidadores de personas con discapacidad han estado excluidos de las políticas públicas que les entreguen los apoyos necesarios para abordar sus necesidades y así desempeñar adecuadamente su rol. Si bien en Chile se han observado avances en esta materia, mediante la creación de un sistema nacional de apoyos y cuidados, dicho sistema se orienta en reconocer, proteger y apoyar a las personas en situación de dependencia y a quienes las cuidan. Bajo la perspectiva sociocrítica, históricamente ha prevalecido la mirada asistencialista, subestimando las habilidades y capacidades de las personas con discapacidad ya que se centra en la sobreprotección y no en los derechos que poseen.

En este contexto, las familias han asumido un rol sobreprotector que limita la autonomía e independencia de sus hijos e hijas.

Por todo lo anterior, se justifica la implementación de un programa dirigido a cuidadores de jóvenes y adultos con síndrome de Down, que integre componentes de formación relacionados a los derechos humanos de las personas con discapacidad, áreas de la vida implicadas en el tránsito a la vida adulta, la sobreprotección, estrategias para reforzar habilidades de sus hijos con síndrome de Down, el empleo y la vinculación con la comunidad, con el propósito de reeducar su rol como acompañantes activas del tránsito a la vida adulta.

### **3. METODOLOGÍA PARA LA ELABORACIÓN DEL PROYECTO DE GRADO**

El presente capítulo expone la metodología utilizada para llevar a cabo el diagnóstico participativo aplicado a cuidadores de jóvenes y adultos con síndrome de Down que forman parte de Sendas, organización no gubernamental que potencia la autonomía e independencia de jóvenes y adultos con síndrome de Down y otros trastornos del

neurodesarrollo, para que se desenvuelvan de forma adecuada en los contextos que les correspondan así también potenciar su autoestima e identidad y un sentimiento de pertenencia y reconocimiento con sus pares. ONG Sendas es una organización social sin fines de lucro, fundada en 1996 en la ciudad de Viña del Mar, Chile, por familias de personas con síndrome de Down. A lo largo de su trayectoria, ha mantenido como eje central el acompañamiento y fortalecimiento de los procesos de autonomía e inclusión social de niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down y otros trastornos del neurodesarrollo. En el año 2022, la ONG se integró a la Comunidad de Organizaciones Solidarias (COS), reafirmando su compromiso con el trabajo colaborativo por una sociedad más justa y equitativa, reconociendo a las familias como pilares fundamentales en su quehacer, promoviendo vínculos sólidos con la sociedad civil y entidades públicas. Con respecto al diagnóstico participativo, es una metodología que se utiliza por su pertinencia con los objetivos de estudio; visibilizar, comprender y recoger percepciones y necesidades de las madres cuidadoras respecto al tránsito a la vida adulta de sus hijos e hijas con síndrome de Down.

Esta metodología se utilizó ya que permite identificar las problemáticas, necesidades, recursos y potencialidades de una comunidad u organización, involucrando activamente a todos los participantes y colocando en el centro las experiencias, saberes y voces de quienes viven directamente la realidad a investigar, fomentando la construcción compartida del conocimiento y la búsqueda conjunta de soluciones. El diagnóstico participativo se caracteriza por su naturaleza dialógica y transformadora, permitiendo que las comunidades no solo diagnostiquen sus realidades, sino que también se empoderen para generar cambios significativos en su entorno.

El proceso metodológico se implementó en tres instancias; dos sesiones presenciales en sede de la ONG Sendas y una instancia virtual. Para la recolección de datos e información, se aplicaron los siguientes instrumentos: formulario digital elaborado en Google Forms (**Anexo n°1**), lista de asistencia (**Anexo n°2**), consentimientos informados (**Anexo n°3**), grabaciones de audio transcritas (**Anexo n°4**) y registros fotográficos (**Anexo n°5**).

El tipo de muestreo utilizado fue intencional no probabilístico dado que la selección de los participantes respondió a criterios específicos previamente establecidos, buscando la participación de cuidadores de jóvenes y adultos con diagnóstico de síndrome de Down, con experiencias significativas sobre los desafíos y necesidades que presentan sobre el tránsito a la vida adulta de sus hijos e hijas. Esto evidencia una elección dirigida hacia un perfil concreto de participantes, acorde a los objetivos del diagnóstico participativo, buscando recoger información relevante y pertinente para su análisis. Con respecto a la muestra, estuvo compuesta por un total de 11 participantes, conformados por cuidadores de jóvenes y adultos con síndrome de Down, cuyas edades oscilan entre los 15 a 42 años de edad, y que mantienen una participación activa en la ONG Sendas.

En cuanto a los criterios éticos se consideraron tanto de exclusión como de inclusión. Los criterios de inclusión considerados fueron los cuidadores de jóvenes y adultos con diagnóstico de síndrome de Down, edades comprendidas entre los 15 y 42 años de edad que mantuvieran una participación activa con la ONG Sendas, ya sea a través de talleres, actividades o intervenciones individuales.

Además, se tomó en cuenta la participación voluntaria en el proceso de diagnóstico participativo y la disponibilidad para asistir a las sesiones presenciales o bien participar de manera virtual, completando la encuesta.

En los criterios de exclusión se descarta la participación de personas que no mantuvieran un vínculo activo con la comunidad de la ONG Sendas. Del mismo modo, fueron excluidas aquellas que no contaban con la disponibilidad necesaria para participar en las instancias de recolección de información, ya sea de forma presencial o mediante la encuesta virtual.

### **3.1 Metodología y fases asociadas al proceso de diagnóstico participativo con el grupo prioritario.**

Las fases asociadas al proceso de diagnóstico participativo con cuidadores de jóvenes y adultos con síndrome de Down fueron las siguientes:

### **Fase 1: Planificación**

Se contactó a la directora ejecutiva de Sendas, Paulina Gómez Campbell mediante Whatsapp y correo electrónico para presentar a la alumna Emiliana Evrard y la propuesta del diagnóstico participativo.

Luego se agendó una entrevista online la que se llevó a cabo el día 23 de octubre del año 2024 a las 12:00 horas, con el objetivo de conocer a la ONG Sendas, caracterizar a la comunidad, entregar detalles del propósito del diagnóstico participativo y coordinar acciones para la convocatoria.

### **Fase 2: Vinculación con la ONG**

Para establecer la vinculación previa con la comunidad, se elaboró una encuesta en Google Forms que contiene 10 preguntas de información personal relacionadas a sus iniciales y las de su hijo/hija o familiar, edad, nivel educacional de hijo/hija o familiar, situación laboral de cuidadores o familiar, hace cuanto tiempo y cuantas veces por semana asiste su hijo/hija o familiar a Sendas, con qué profesional/es se atiende su hijo/a o familiar en Fundación Sendas y cuáles son sus principales preocupaciones sobre el tránsito a la vida adulta de su hijo/hija o familiar (**Anexo n°6**). Esta encuesta se elabora con el objetivo de recabar información de cada participante y explicar el objetivo del diagnóstico participativo.

### **Fase 3: Convocatoria**

Para realizar la convocatoria, se incluyó una última pregunta en la encuesta previamente elaborada sobre la disponibilidad horaria de los cuidadores en la que cada madre selecciona el horario que mejor se ajuste a su disponibilidad para participar en el diagnóstico participativo de modalidad presencial.

Para el trabajo en terreno se programaron dos sesiones, las cuales se llevaron a cabo en octubre del año 2024, duración de una hora y quince minutos aproximadamente cada sesión. Cabe destacar que, en cada sesión, se aplicó el diagnóstico participativo desde la identificación de los desafíos y áreas en las que necesitan más apoyo hasta las propuestas de soluciones.

#### **Fase 4: Implementación del diagnóstico participativo**

En este contexto, es fundamental describir el rol del equipo investigador que llevó a cabo el estudio. Este equipo asumió un rol facilitador, ofreciendo un espacio íntimo y respetuoso que promoviera el diálogo abierto y la valoración de los saberes cotidianos de las familias. Se priorizó la escucha activa y empatía, reconociendo a los cuidadores como protagonistas en la construcción del tránsito a la vida adulta de sus hijos e hijas. Entre las consideraciones éticas y logísticas para la realización del diagnóstico participativo fueron: asegurar la participación voluntaria de las participantes, firma del consentimiento informado y el resguardo de la confidencialidad de los datos obtenidos en las grabaciones. Con respecto a las sesiones presenciales, ambas comienzan con la firma del consentimiento informado y la firma de la lista de asistencia. Posteriormente la Terapeuta Ocupacional responsable del diagnóstico participativo se presenta y le entrega a cada grupo, las preguntas que guiarán el diagnóstico participativo. En cada una de las sesiones las preguntas orientadoras para determinar las problemáticas fueron dos: ¿cuáles son los mayores desafíos que enfrentan sus hijos/as o familiares en el proceso de transición a la vida adulta? y ¿qué áreas de la vida adulta creen que necesitan más apoyo? (por ejemplo, empleo, educación superior, habilidades sociales, ocio y tiempo libre, etc.). Luego, se expone una presentación realizada en Canva que contiene la definición del diagnóstico participativo, objetivos, características y palabras clave relacionadas con el tránsito a la vida adulta, así como la metodología y medios de verificación que se emplearán (**Anexo n°7**). Para identificar las problemáticas y soluciones desde el punto de vista de las participantes, se utiliza la metodología lluvia de ideas, herramienta muy útil aplicada en grupos de trabajo, donde se genera una lista de ideas a través de la participación activa de los asistentes de manera que, a partir de las respuestas, se crea una lluvia de ideas. Finalmente, las ideas generadas se agrupan en temas comunes o categorías utilizando la técnica lluvia de ideas, con el fin de evitar duplicaciones y organizar la información. Según Ionos (2023), el brainstorming o lluvia de ideas es una técnica útil para generar ideas en grupo y resolver problemas de manera creativa, se caracteriza por su simpleza en la planificación y ejecución. Para determinar las soluciones, se plantearon dos preguntas orientadoras ¿qué recursos o apoyos creen que serían necesarios para ayudar a sus

hijos/as o familiares a enfrentar estos desafíos y facilitar su transición a la vida adulta? y ¿qué medidas pueden tomar como comunidad para solucionar las problemáticas planteadas?. Seguidamente, una vez recopiladas las ideas se llevó a cabo un proceso de categorización, agrupando las respuestas en temas comunes para organizar la información y evitar duplicaciones. Posteriormente, se realizó una jerarquización de las problemáticas a través del diálogo y la conversación grupal, orientada a alcanzar consensos, asegurando que las voces de todas las participantes fueran consideradas y que las prioridades reflejaran las necesidades compartidas. Adicionalmente, se utilizó un análisis de contenido cualitativo para interpretar las respuestas obtenidas en la modalidad virtual, permitiendo comparar y validar la información surgida en ambas modalidades. Estos procedimientos contribuyeron a integrar de manera coherente las opiniones presenciales y virtuales, fortaleciendo la triangulación de datos y aumentando la confiabilidad de los resultados. Para garantizar que el desarrollo del diagnóstico mantuviera criterios de calidad, se implementaron procedimientos orientados a la credibilidad, confiabilidad y la confirmabilidad.

La credibilidad se promovió mediante la participación activa de las familias, generando espacios de diálogo y preguntas abiertas que llevaban a la reflexión. Para favorecer la transferibilidad, se describió detalladamente el perfil de las participantes y el contexto de la ONG Sendas. La confiabilidad se garantizó a través de procedimientos sistemáticos de recolección y análisis de datos, utilizando categorización y consenso grupal. Finalmente, la confirmabilidad se respaldó a través del registro de audios y material visual, permitiendo verificar la trazabilidad de la información obtenida.

#### **4. RESULTADOS DEL DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO**

A partir del diagnóstico participativo implementado tanto en formato virtual como presencial, se identificaron las problemáticas y desafíos que presentan las cuidadoras en el proceso de transición a la vida adulta de los hijos e hijas.

A continuación, se presentan las categorías y frecuencias de las respuestas obtenidas.

Cabe destacar que las frecuencias de respuesta pueden superar el número total de participantes, ya que algunas personas respondían más de una vez en una misma categoría:

**Tabla n°1**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencias de respuestas</b>
Lavado de dientes sólo	1
Autonomía	3
Regulación emocional	2
Infantilización de la comunidad	1
Preparación para la independencia	5
Inclusión laboral (empleo)	3
Manejo de dinero	8
Manejo de aparatos electrónicos	1
Movilidad en la comunidad	5
Sobreprotección/miedo	3
Desarrollo cognitivo	6
Flexibilidad cognitiva	1
Habilidades sociales	3
Aprender a cocinar	1
Educación Superior	2

Así mismo, se les plantea a las cuidadoras qué recursos son necesarios para ayudar a sus hijos e hijas en la transición a la vida adulta y qué medidas se pueden implementar para solucionar lo planteado. A continuación, se exponen las categorías y frecuencias de las respuestas obtenidas. Cabe destacar que las frecuencias de respuesta pueden superar el número total de participantes, ya que algunas personas respondían más de una vez en una misma categoría:

**Tabla n°2**

<b>Categorías</b>	<b>Frecuencia de respuestas</b>
Apoyo de profesionales	3
Movilidad en la comunidad	3
Manejo de dinero	2

Entrega de tips a familias/involucrarlas	4
Potenciar la independencia	1
Taller de habilidades sociales	1
Taller de resolución de problemas	1
Taller de sobreprotección	3
Plan de trabajo de acuerdo a necesidades	1
Viviendas tuteladas (centro para adultos SD)	1
Taller de compras grupales y cocina	1
Recursos	1
Identificar buenas prácticas	1

Considerando lo expuesto con anterioridad, a continuación, se mencionan las respuestas de algunos testimonios recogidos en las sesiones presenciales y virtual:

**Tabla n°3**

Preguntas	Respuestas
¿Cuáles son los mayores desafíos que enfrentan sus hijos, hijas o familiares en el proceso de transición a la vida adulta?	<p>-Persona 1:...”cosas como más prácticas, el manejo del dinero”</p> <p>-Persona 2:...”moverse por la ciudad solas, tomar locomoción. Yo creo que eso a los padres les da mucho miedo, sobre todo en los tiempos actuales”</p> <p>-Persona 3:...”el manejo del dinero entonces que puedan ir a comprar al supermercado”</p> <p>-Persona 4:...”la independencia en la comunidad como tomar micro por ejemplo”</p> <p>-Persona 5:...”manejo del dinero, transporte público”</p> <p>-Persona 6:...”la parte cognitiva, leer, concentrarse”</p> <p>-Persona 7:...”escribir y leer, lo cognitivo”</p>

<p>¿Qué áreas de la vida adulta creen que necesitan más apoyo? (por ejemplo, empleo, educación superior, habilidades sociales, ocio y tiempo libre, etc.).</p>	<p>-Persona 8: ... "taller para padres por la sobreprotección, trabajar la independencia con la familia, que se den tips desde los profesionales, el cómo hacerlo" -Persona 9: ... "el empleo"</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Luego de sistematizar las respuestas obtenidas, se realiza un análisis cualitativo que permitió comprender las percepciones de las cuidadoras en torno a las necesidades, desafíos y apoyos requeridos con respecto al tránsito a la vida adulta de sus hijos e hijas. Estas necesidades y desafíos se enmarcan principalmente en el manejo de dinero, desarrollo cognitivo, movilidad en la comunidad, independencia, inclusión laboral, autonomía, sobreprotección/miedo y habilidades sociales.

Con respecto a los apoyos que necesitan las cuidadoras se menciona la entrega de tips a las familias/involucrarlas en los procesos de intervención, recibir apoyo de profesionales, realizar actividades de movilidad en la comunidad y talleres de sobreprotección. Aunque durante el diagnóstico participativo no se estableció un marco temporal específico, se infiere que estas necesidades son recurrentes y persistentes en el tiempo, sobre todo porque sus hijos e hijas se encuentran en una edad en la que están transitando a la vida adulta o se proyectan hacia dicho tránsito. En función del marco teórico descrito en ítems anteriores, se evidencia que desde el modelo ecológico en el microsistema, la relación entre las cuidadoras y sus hijos e hijas con síndrome de Down puede estar influenciada por el temor a soltar, la sobreprotección y la incertidumbre frente al futuro, condicionando las oportunidades de independencia y autonomía. Por otro lado, es factible analizar en el exosistema, la ausencia de programas de formación a cuidadores con respecto al tránsito a la vida adulta de personas con discapacidad y también, empresas que no cuentan con una cultura inclusiva, que favorezca la generación de empleos reales y efectivos para personas con síndrome de Down. Desde el modelo social de la discapacidad, se comprende que las dificultades para acceder a un empleo, movilizarse en la comunidad, manejar el dinero, entre otras dificultades, no radican sólo por las características individuales de los

jóvenes y adultos, sino que también por las barreras del entorno, donde las madres sienten que no cuentan con las herramientas o tips necesarios para enfrentar este tránsito hacia la adultez evitando la sobreprotección. Los hallazgos evidencian también que los derechos de sus hijos e hijas de vivir de forma independiente y participar en la comunidad no se respetan completamente, al ser un desafío constante el tener que prepararlos para la independencia y autonomía.

Finalmente, desde el modelo de redes, se evidencia que existe una fragilidad en los vínculos, apoyos y espacios para compartir experiencias, resolver dudas y así disminuir la sobrecarga del cuidador, esto recalca la necesidad de intervenir y acompañar a las cuidadoras desde la reeducación de su rol.

Si bien los resultados del diagnóstico participativo permitieron identificar una serie de desafíos concretos vinculados al tránsito a la vida adulta de jóvenes y adultos con síndrome de Down, se concluye que estas necesidades no deben abordarse de manera aislada. Por el contrario, constituyen la expresión visible de una problemática más amplia, que involucra dinámicas familiares de sobreprotección, la falta de formación específica para los cuidadores en temáticas de tránsito a la vida adulta y derechos humanos, la débil articulación con la comunidad, y la ausencia de programas orientados a esta etapa del ciclo vital. En este sentido, los hallazgos refuerzan la pertinencia de una intervención que no solo actúe sobre las habilidades individuales de los jóvenes, sino que también promueva el fortalecimiento del rol familiar y la vinculación comunitaria.

## **5. ANTECEDENTES DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN (3.000 PALABRAS)**

### **5.1 Descripción general de la propuesta de intervención:**

La presente propuesta de intervención surge de los resultados obtenidos en el diagnóstico participativo realizado a madres cuidadoras de jóvenes y adultos con síndrome de Down, pertenecientes a la ONG Sendas. Este diagnóstico permitió visibilizar necesidades concretas asociadas al tránsito a la vida adulta tales como manejo de dinero, desarrollo cognitivo, movilidad en la comunidad, independencia, inclusión laboral, autonomía, sobreprotección/miedo y habilidades sociales.

En este contexto la propuesta se orienta a la creación de un programa que tiene como finalidad reeducar el rol de los cuidadores como acompañantes activos en el proceso de transición a la vida adulta de jóvenes y adultos con síndrome de Down que participan en la organización Sendas, en Viña del Mar. Para ello, se propone contar con espacios de formación y acompañamiento dirigidos a los cuidadores, que permitan abordar lo planteado.

Las intervenciones se estructuran en torno a tres grandes componentes; entrega de estrategias para reforzar habilidades, espacios de reflexión sobre el rol de los cuidadores en el proceso de transición a la adultez de sus hijos e hijas y vinculación comunitaria orientada a explorar oportunidades laborales reales. Todo esto en coherencia con los principios del modelo social de la discapacidad, el modelo ecológico y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

## **5.2 Planificación de la propuesta (objetivos y estrategias)**

A partir de lo expuesto en el apartado anterior, se presenta la planificación detallada de la propuesta de intervención, especificando objetivos, actividades, cantidad de sesiones, duración, responsables, indicadores y medios de verificación.

**Tabla n°4**

Objetivo específico	Descripción de actividades	Cantidad de sesiones y duración	Responsable	Indicador	Medios de verificación
<p>Promover espacios formativos y de acompañamiento dirigidos a cuidadores de jóvenes y adultos con síndrome de Down de la comuna de Viña del Mar, pertenecientes a Sendas para reflexionar sobre el tránsito a la vida adulta y su rol como cuidadores</p>	<p><b>-Taller 1: Derechos humanos, autonomía e independencia.</b> En este taller se reflexionará sobre la CDPD, mediante dinámicas participativas. Además, se busca resignificar el concepto de independencia y autonomía desde una perspectiva de apoyos y no sobreprotección</p>	<p>4 sesiones de 60 minutos cada una</p>	<p>Terapeuta Ocupacional y Psicóloga (o)</p>	<p>Al menos participe el 50% de inscritos al taller</p>	<p>-Registro fotográfico -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción</p>
	<p><b>-Taller 2: Sobreprotección y rol del cuidador.</b> En este taller se reflexionará sobre las prácticas de sobreprotección que existen, pudiendo ser una barrera para la autonomía e independencia. Mediante dinámicas grupales, testimonios y ejercicios de reflexión se busca identificar miedos y creencias asociadas al rol del cuidador</p>	<p>2 sesiones de 60 minutos cada una</p>	<p>Psicóloga (o)</p>	<p>Al menos participe el 50% de inscritos al taller</p>	<p>-Registro fotográfico -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción</p>
	<p><b>-Taller 3: Cuidarme para acompañar.</b> En este taller se trabajarán conceptos como sobrecarga del cuidador y autocuidado</p>	<p>2 sesiones de 60 minutos cada una</p>	<p>Trabajador (a) Social, Psicóloga (o) y</p>	<p>Al menos participe el 50% de</p>	<p>-Registro fotográfico</p>

	Además, mediante ejercicios de mapa de redes, se identificarán las redes de apoyo con las que cuenta cada cuidador tanto en la familia como en la comuna		Terapeuta Ocupacional	inscritos al taller	-Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción
	<b>-Taller 4: El Tránsito a la Vida Adulta.</b> En este taller se explorarán las distintas áreas del Tránsito a la Vida Adulta. Mediante dinámicas participativas y trabajos en grupo, se busca generar espacios de diálogo para hablar sobre las expectativas, temores y necesidades en torno a cada área	3 sesiones de 60 minutos cada una	Terapeuta Ocupacional	Al menos participe el 50% de inscritos al taller	-Registro fotográfico -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción
Implementar estrategias para reforzar, desde el entorno familiar, el manejo del dinero, la movilidad en la comunidad, las habilidades sociales y el desarrollo cognitivo	<b>-Taller 1: Manejo de dinero.</b> Se analizarán situaciones en duplas, por ejemplo, qué apoyos se pueden entregar antes de que su hijo(a) vaya a comprar, qué puedo hacer si mi hijo(a) se gasta todo el dinero en golosinas, cuánta autonomía debo permitirle a mi hijo(a) para manejar dinero, cómo enseñarle a ahorrar, etc. Luego, se reflexionará en grupo sobre situaciones que ocurren en la vida cotidiana para buscar en conjunto soluciones y crear una guía con estrategias	4 sesiones de 60 minutos cada una	Terapeuta Ocupacional	Al menos participe el 50% de inscritos al taller	-Registro fotográfico -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción

	<p><b>-Taller 2: Movilidad en la comunidad.</b> Se entregarán estrategias sobre planificación de trayectos, disminución de apoyos de forma gradual, qué hacer frente a imprevistos, herramientas tecnológicas que apoyen la movilidad en la comunidad.</p> <p>Luego, en discusiones grupales se hablará sobre la importancia del entorno como facilitador y no como barrera, entregando estrategias para ser facilitadores al momento de que sus hijos e hijas se movilicen en la comunidad</p>	4 sesiones de 60 minutos cada una	Terapeuta Ocupacional	Al menos participe el 50% de inscritos al taller	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Registro fotográfico</li> <li>-Lista de asistencia</li> <li>-Encuesta de satisfacción</li> </ul>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------	-----------------------	--------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p><b>-Taller 3: Habilidades sociales.</b> Se entregarán herramientas para enseñar a colocar límites personales y respetar el espacio del otro, cómo responder ante conductas inadecuadas, cómo preparar a sus hijos e hijas para participar en diversos contextos (búsqueda de empleo, entrevista de trabajo, visitas a tiendas, etc), detección de barreras actitudinales de cuidadores, etc. Se emplearán actividades como juego de roles.</p>	<p>4 sesiones de 60 minutos cada una</p>	<p>Terapeuta Ocupacional</p>	<p>Al menos participe el 50% de inscritos al taller</p>	<p>-Registro fotográfico -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción</p>
	<p><b>-Taller 4: Desarrollo cognitivo.</b> Se abordarán estrategias para apoyar la lecto escritura, atención, memoria, planificación y flexibilidad cognitiva, permitiendo que el cuidador y su hijo(a) puedan por ejemplo organizar salidas juntos, establecer rutinas, hacer una lista de compras, enfrentar cambios de planes inesperados, etc</p>	<p>4 sesiones de 60 minutos cada una</p>	<p>Psicólogo (a), Fonoaudiólogo y Terapeuta Ocupacional</p>	<p>Al menos participe el 50% de inscritos al taller</p>	<p>-Registro fotográfico -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción</p>

<p>Ampliar la vinculación comunitaria de Sendas, con el propósito de generar oportunidades laborales reales para jóvenes y adultos con síndrome de Down</p>	<p><b>Taller exploración de mi comunidad para conocer oportunidades laborales para personas con discapacidad.</b> Los cuidadores elaborarán un mapa de red para levantar información sobre las redes de apoyo relacionadas al empleo y las empresas que deben cumplir con la cuota del 1% de la Ley 21.015. Además, deberán averiguar sobre los perfiles laborales que solicitan las empresas de la comuna y las barreras percibidas para contratar a personas con síndrome de Down</p>	<p>6 sesiones de 60 minutos cada una</p>	<p>Trabajador (a) social y Terapeuta Ocupacional</p>	<p>Al menos participe el 50% de inscritos al taller</p>	<p>-Registro fotográfico -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------	----------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------

Cada una de las acciones propuestas anteriormente ha sido diseñada concordante a los hallazgos del diagnóstico participativo realizado a cuidadoras de jóvenes y adultos con síndrome de Down.

- Taller derechos humanos, autonomía e independencia. Este taller responde a las necesidades manifestadas frente a la preparación para la independencia y el desarrollo de la autonomía. A raíz de la información recabada en el diagnóstico participativo, se propone incorporar los derechos humanos como conocimiento fundamental, para que puedan comprender el tránsito a la vida adulta desde ese enfoque.
- Taller sobreprotección y rol del cuidador. Este taller responde a los relatos identificados como el miedo y sobreprotección que muchas veces existe en los padres de jóvenes y adultos con síndrome de Down en torno al tránsito a la vida adulta y los desafíos que esta etapa conlleva.
- Taller cuidarme para acompañar: En base a la información recabada en el diagnóstico participativo, se propone incorporar este taller para trabajar la sobrecarga del cuidador, búsqueda de redes de apoyo para fomentar el ocio y tiempo libre de los cuidadores y la importancia del autocuidado, elementos esenciales para favorecer el bienestar y calidad de vida de la familia.
- Taller tránsito a la vida adulta: En relación a la información recabada en el diagnóstico participativo, se propone realizar este taller para ampliar la mirada de los cuidadores sobre todo lo que implica que sus hijos e hijas transiten a la vida adulta, sin centrar el foco de intervención en el manejo de dinero y movilidad en la comunidad (actividades de la vida diaria instrumentales).
- Taller manejo de dinero, movilidad en la comunidad, habilidades sociales, exploración de mi comunidad y desarrollo cognitivo: Estos talleres responden a las problemáticas identificadas en el diagnóstico participativo.

## 5.2 Presupuesto estimado de la propuesta y su justificación

A continuación, se detalla el presupuesto estimado requerido para la implementación de la propuesta descrita con anterioridad:

**Tabla n°5**

ítem	Detalle	Valor unitario	Costo total
Honorarios profesionales	Terapeuta Ocupacional, Fonoaudiología, Psicología y Asistente social	\$40.000 por hora (33 horas totales)	\$1.320.000
Espacios físicos	Salas facilitadas por ONG Sendas	\$0	\$0
Materiales de escritorio	Plumones, papel Kraft, post-it, resma carta, scotch, impresora, tijeras, pegamento	- 1 pack Plumones: \$20.000 -4 packs Papel Kraft Papelógrafos: \$5.000 cada pack de 10 pliegos -2 packs Post-it: \$3.000 -1 resma carta: \$6.000 -1 scotch: \$2.000 -1 impresora: \$200.000 -10 tijeras: \$1.000 -10 pegamentos: \$1.000	\$274.000
Gastos operacionales	Luz, agua, aseo de salas	\$3.000 por sesión (33 sesiones)	\$99.000

El costo total del proyecto asciende a \$1.692.000 mensual. En el siguiente apartado se detalla la justificación de cada ítem:

- ✓ Los honorarios profesionales corresponden al pago de especialistas a cargo de cada taller, en sesiones de 60 minutos cada uno.
- ✓ Los materiales de escritorio permiten implementar y desarrollar actividades planificadas tales como los trabajos en grupo, juego de roles, dinámicas participativas y elaboración de material para cada sesión.
- ✓ Los gastos operacionales se justifican ya que consideran los servicios básicos que se utilizan en el espacio físico.

### **5.3 Fundamentación de la pertinencia de la propuesta de intervención**

La presente propuesta de intervención busca dar solución a problemáticas identificadas en el diagnóstico participativo y a otras que se infirieron en base a la información analizada, a través de un enfoque basado desde el modelo ecológico de Bronfenbrenner, el modelo social de la discapacidad y la perspectiva de derechos humanos, en específico la Ley 20.422, Ley 21.015 y la Convención de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

Se espera como resultado reeducar el rol de los cuidadores, identificando los siguientes indicadores de éxito y posibles escenarios de riesgo:

- Participación de al menos el 50% de los inscritos a cada taller.
- Cambios en las percepciones del rol del cuidador medibles a través de encuestas de satisfacción.
- Aplicación concreta del 50% de las estrategias aprendidas en los talleres.
- Al menos un 70% de satisfacción con los contenidos vistos en los talleres.
- Vinculación con al menos dos actores comunitarios relevantes por cuidador.
- Escasa disponibilidad de tiempo por parte de los cuidadores.
- Dificultades en articulación con la comunidad, externas a Sendas.
- Escasas posibilidades de financiamiento del proyecto.

## 6. VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN (2.000 PALABRAS)

6.1 Metodología y fases asociadas a la validación de la propuesta de intervención con el grupo prioritario

Para realizar la validación de la propuesta de intervención con el grupo prioritario de cuidadoras, se implementaron dos estrategias orientadas a recoger las percepciones de las participantes sobre la propuesta presentada.

La primera consistió en un focus group, a través de una reunión virtual vía Meet, donde se presentó la propuesta de intervención mediante una presentación elaborada en Canva (**Anexo n°8**), la cual contenía información sobre el diagnóstico participativo, la propuesta de solución y 8 preguntas dirigidas a las participantes para efectuar la validación, abriendo un espacio de intercambio de opiniones y reflexiones. Luego, a petición de las cuidadoras, la segunda estrategia consistió en el envío de las preguntas abiertas vía correo electrónico, para que cada una de las participantes pudiera reflexionar y responder de forma individual, en un plazo de una semana. Esta modalidad les permitió revisar detenidamente la presentación expuesta para así elaborar sus respuestas con mayor profundidad.

Ahora bien, el proceso de validación de la propuesta de intervención con el grupo prioritario se estructuró en cuatro fases clave, las cuales se detallan a continuación:

- **Fase 1: Contacto inicial y primera convocatoria de participantes (6 al 8 de mayo)**

El día 6 de mayo se estableció contacto con la directora ejecutiva de Sendas, Paulina Gómez Campbell, mediante correo electrónico y Whatsapp para solicitarle los contactos de las 11 participantes. Como resultado de dicha petición, el día 7 de mayo se obtuvieron siete contactos, lo que permitió iniciar la convocatoria para la validación mediante correo electrónico. El día 8 de mayo se les envía un correo a dichas participantes, contextualizando el objetivo de la actividad y proponiendo tres fechas en diferentes horarios para agendar

reuniones virtuales, acorde a sus tiempos. Solo dos de ellas confirmaron su asistencia, agendando la actividad para el día 20 de mayo a las 20:30 horas.

- **Fase 2: Reprogramación de reunión y segunda convocatoria (20 al 27 de mayo)**

El día 16 de mayo, se les envía un nuevo correo electrónico a las siete participantes, solicitando la postergación y reprogramación de la reunión, para el martes 27 de mayo a las 20:30.

Dicha modificación fue necesaria debido a los ajustes en los contenidos de la propuesta que debieron incorporarse en el informe final de grado, a raíz de las sugerencias entregadas por la tutora académica. Finalmente, se reagenda para el día 27 de mayo, a las 20:30 horas, con las mismas dos participantes confirmadas. Dado que hasta el día 26 de mayo solo se contaba con dos participantes, se implementaron tres nuevas estrategias para la convocatoria. La primera fue retomar contacto con la directora ejecutiva de Sendas mediante Whatsapp, solicitando los contactos restantes, de los cuales se consiguieron otros dos correos electrónicos. La segunda fue establecer contacto telefónico mediante Whatsapp con una de las participantes confirmadas, quien colaboró contactando e incentivando la participación de otras madres a través del grupo de Whatsapp que ellas manejan. Esto permitió aumentar a cuatro el total de confirmadas. La tercera fue enviar nuevamente un correo electrónico a las nueve participantes, reprogramando la reunión para el día 28 de mayo, a las 20:30 horas, en el mismo correo, se les envía el enlace de conexión.

- **Fase 3: Validación de la propuesta de solución (28 de mayo)**

La validación de la propuesta de solución se realizó en dos etapas. La primera de ellas el día 28 de mayo a las 20:30 horas, a través de Meet. En la sesión se presentaron los resultados del diagnóstico participativo, el objetivo general y los objetivos específicos de la propuesta de solución, las actividades y el presupuesto estimativo. Al finalizar la reunión mediante correo electrónico, se les envía el consentimiento informado a través de un formulario de Google Forms

**(Anexo n°9)**, la presentación en PDF y las 8 preguntas que validan la propuesta de solución, para que pudieran responderlas durante el transcurso de la semana, colocando como plazo máximo para recibir las respuestas, el jueves 05 de junio.

- **Fase 4: Seguimientos y recolección de respuestas para validación (2 al 5 de junio)**

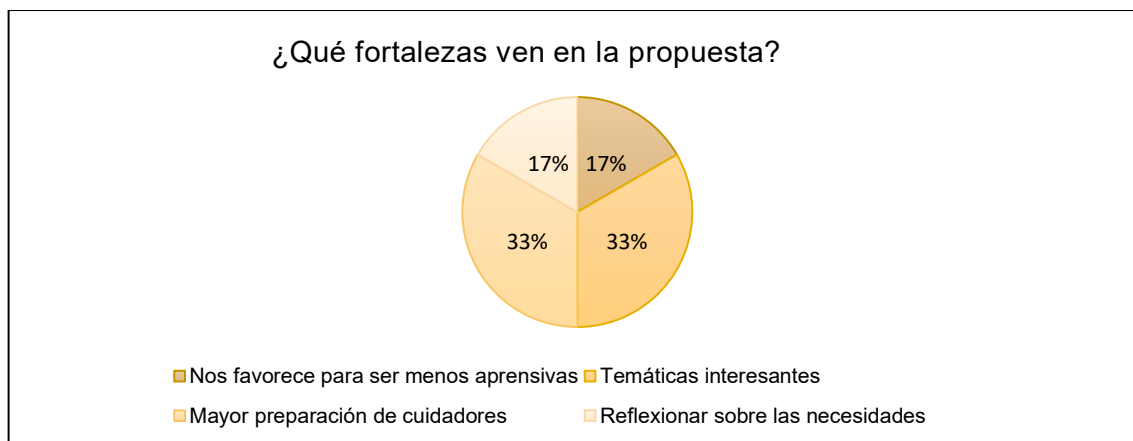
El día 2 de junio se envió un correo electrónico de recordatorio a todas las participantes que se conectaron en la reunión realizada por la plataforma Meet. A raíz de ese seguimiento, ese mismo día se recibió, vía correo electrónico, la respuesta de una de las participantes. El día 03 de junio se le solicita a una de las madres cuidadoras, reforzar el seguimiento mediante mensajes de Whatsapp, para recibir más respuestas. Como resultado de este segundo seguimiento, el día 4 de junio se recibieron tres nuevas respuestas a través de esta vía. Finalmente, el día 5 de junio se envió un último recordatorio por correo electrónico a las tres participantes restantes que aún no habían respondido, dos de ellas enviaron sus respuestas, una mediante Whatsapp y otra por correo electrónico.

## 6.2 Resultados de validación participativa de la propuesta de solución

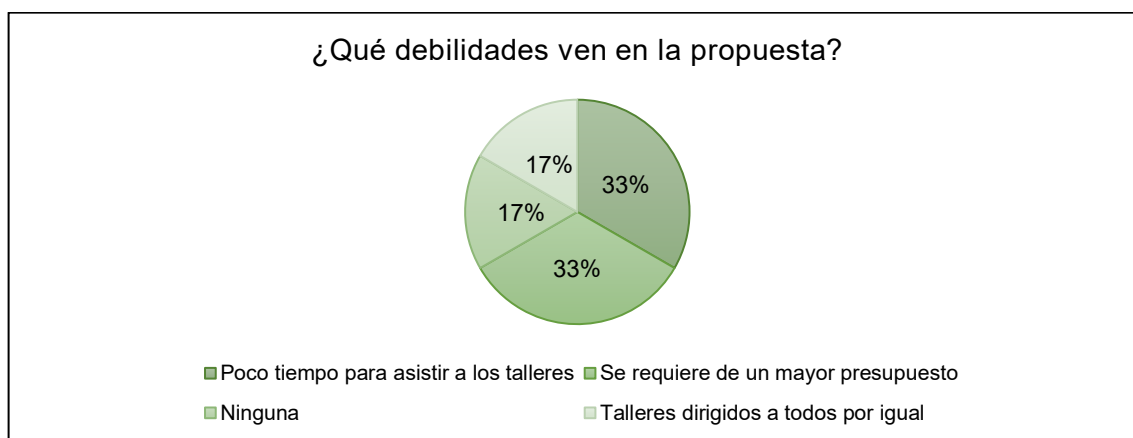
La sistematización de la información se realiza considerando las respuestas de seis participantes **(Anexo n°10)**. Este grupo corresponde al 54,5% del total de personas que participaron en el diagnóstico participativo, representando una muestra significativa para validar la presente propuesta.

A continuación, se presentan los gráficos que muestran los resultados obtenidos a partir de las preguntas realizadas a cada participante:

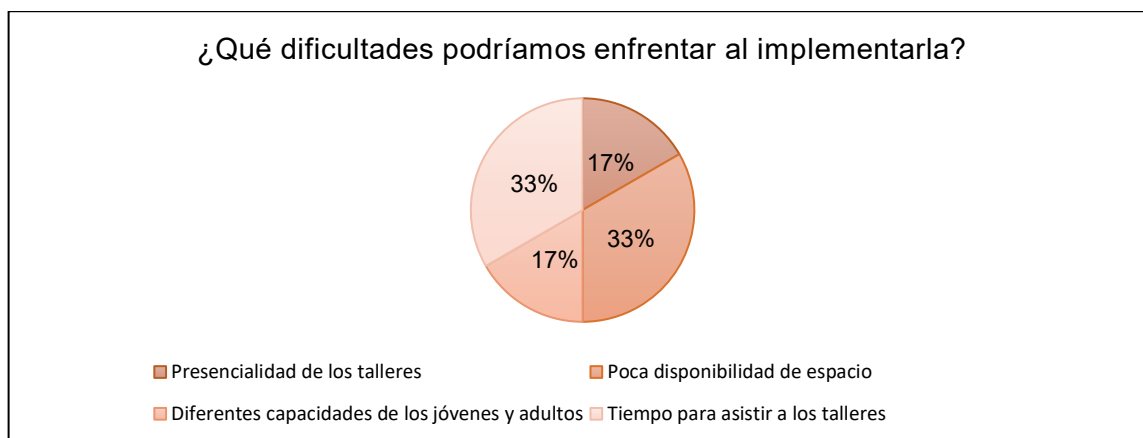
**Gráfico n°1**



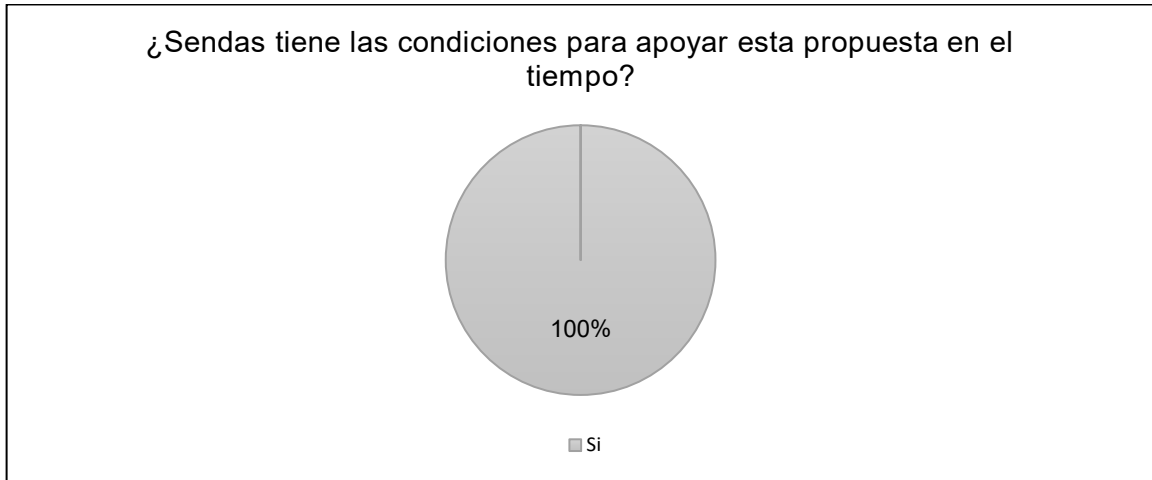
**Gráfico n°2**



**Gráfico n°3**



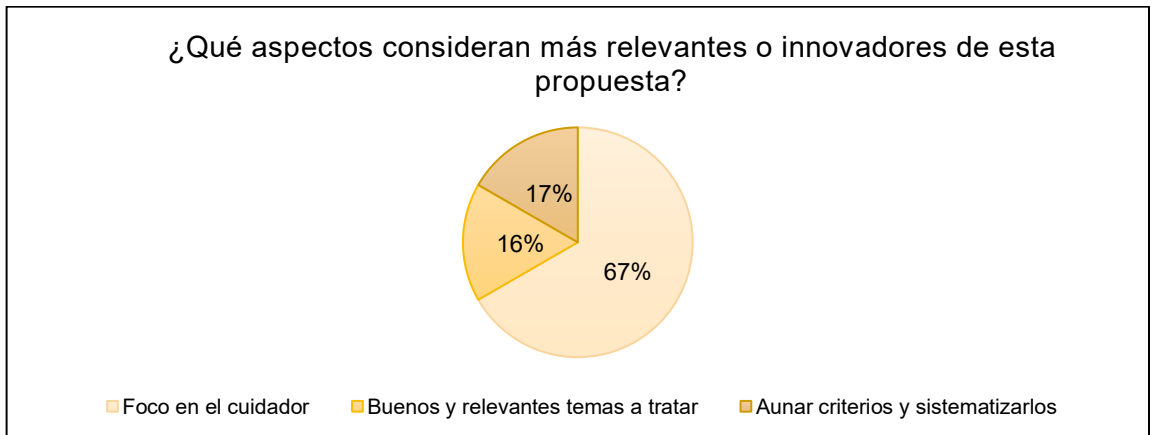
**Gráfico n°4**



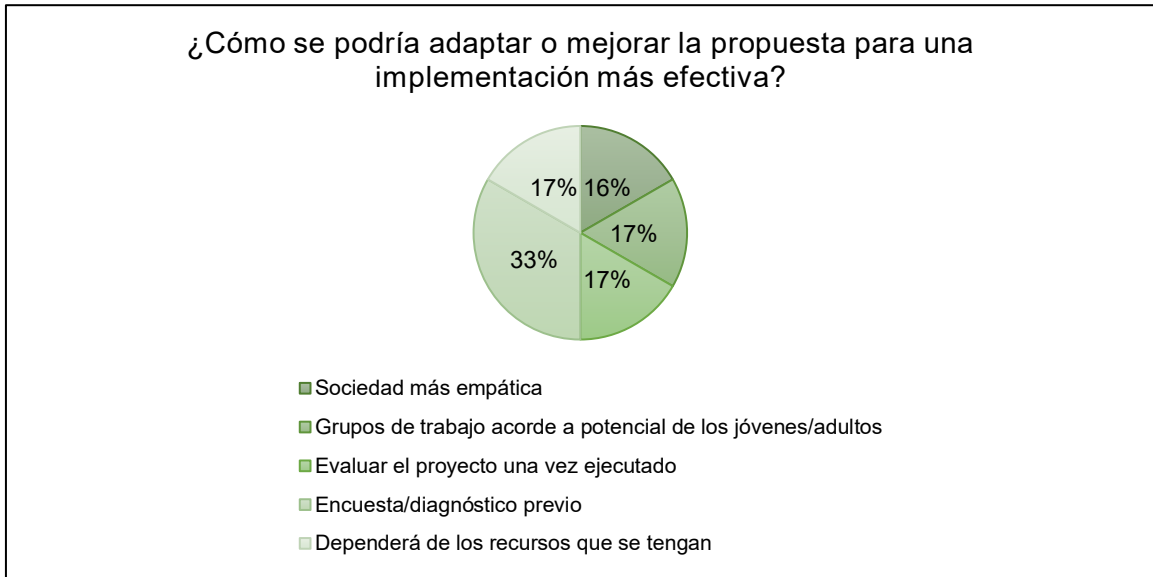
**Gráfico n°5**



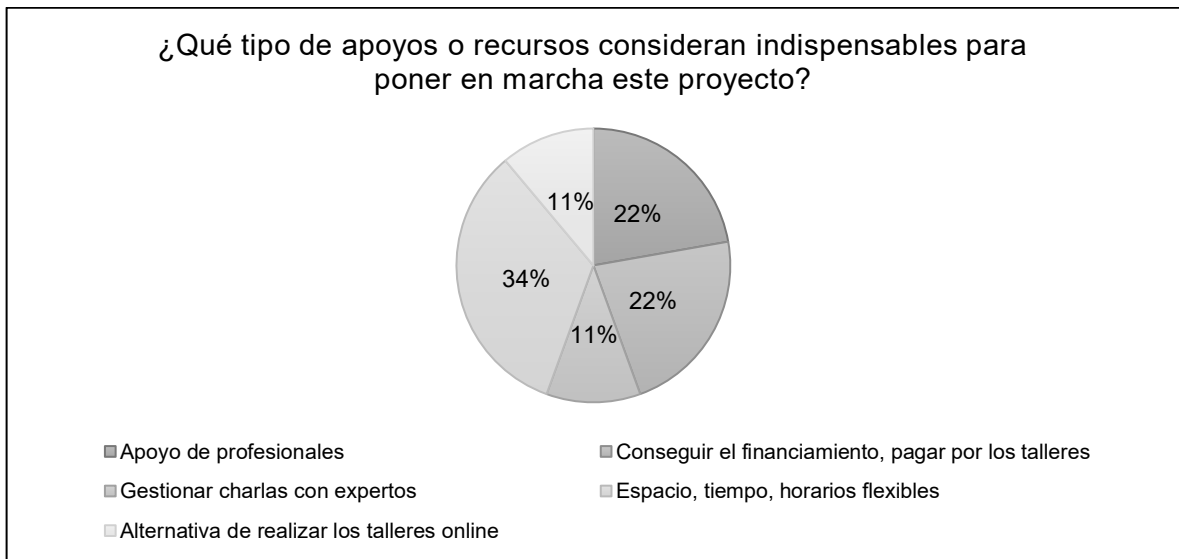
**Gráfico n°6**



**Gráfico n°7**



**Gráfico n°8**



### 6.3 Sostenibilidad de la propuesta de intervención (elaboración de FODA de la propuesta de intervención)

La propuesta de intervención expuesta en el punto 5.0, orientada a reeducar el rol de los cuidadores como acompañantes activos en el proceso de transición a la vida adulta de jóvenes y adultos con síndrome de Down, presenta características que favorecen su sostenibilidad en el tiempo, tales como:

- **Apoyo institucional** de Sendas, ya que, según lo mencionado en la validación realizada por las madres cuidadoras, la institución contaría con las condiciones necesarias para apoyar esta propuesta.
- **Disponibilidad de profesionales**, los cuáles podrían gestionarse mediante convenios con universidades, empresas, municipios o fundaciones.
- **Disponibilidad de espacios**, los cuales podrían gestionarse y ser facilitados por instituciones que promuevan la inclusión de personas con discapacidad y sus familias.
- **Materiales de bajo costo**, cuyo financiamiento podría gestionarse a través de convenios con universidades, donaciones de empresas o campañas de reutilización de materiales.

A continuación, se presenta un análisis FODA que tiene como objetivo identificar los factores relacionados con la propuesta de intervención, en el cual se describen y detallan sus principales fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas:

**Tabla n°6**

<b>Fortalezas</b>	<b>Oportunidades</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Objetivos, actividades e intervenciones pertinentes acorde a las necesidades recogidas por la voz de las madres cuidadoras.</li> <li>-Foco en cuidadores.</li> <li>-Enfoque basado en modelo ecológico y derechos humanos de las personas con discapacidad.</li> <li>-Material de bajo costo que facilita la implementación.</li> <li>-Sostenibilidad en el tiempo, ampliando las redes de apoyo con la comunidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Existencia de fondos públicos que financian proyectos de inclusión de personas con discapacidad.</li> <li>-Posibilidades de colaboración con universidades, empresas, municipios y fundaciones para financiamiento y/o facilitar talleristas.</li> </ul>

<b>Debilidades</b>	<b>Amenazas</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Tiempo de ejecución.</li> <li>-Disponibilidad horaria por parte de las participantes.</li> <li>-Diversidad de necesidades de las cuidadoras.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Baja participación por falta de tiempo.</li> <li>-Baja disponibilidad de espacios para implementar los talleres.</li> <li>-Bajo nivel de compromiso por parte de las participantes.</li> </ul>

#### 6.4 Ajustes necesarios y aprendizajes de la propuesta de solución

En base a los aportes entregados por las madres cuidadoras al realizar la validación de la propuesta de solución, se identificaron cuatro elementos clave que se deben considerar para ajustar la propuesta. Dentro de ellos se encuentran:

- A. **Modificación modalidad de los talleres:** Se identifica la necesidad de modificar la modalidad planteada inicialmente para realizar los talleres, debido a la falta de tiempo y espacios disponibles. Se plantea realizar los talleres en formato online, así se favorece la participación de las madres cuidadoras que tienen dificultades en asistir a los talleres presenciales.
  
- B. **Incorporación invitados expertos al presupuesto:** Otra de las necesidades expuestas en el proceso de validación fue la sugerencia de incorporar invitados expertos. Se propone considerar este ajuste en principalmente cuatro talleres: derechos humanos, sobreprotección, tránsito a la vida adulta y cuidarme para acompañar.
  
- C. **Ficha de inscripción previo a los talleres:** Al incluir una ficha de inscripción le permite a cada cuidadora inscribirse en los talleres de interés, según sus necesidades de apoyo. En esta ficha de inscripción se les preguntará a las participantes según los contenidos a ver en cada módulo, qué necesidades presentan respecto a dichos tópicos, para ir abordándolos en los talleres.

D. **Instrumento de seguimiento:** Como medio de verificación se propone añadir un instrumento de seguimiento que permita evidenciar avances, barreras y aprendizajes respecto al proceso de tránsito a la vida adulta de hijos e hijas de las madres cuidadoras.

A continuación, se presenta el nuevo presupuesto considerando los ítems A y B, descritos anteriormente:

**Tabla n°7**

ítem	Detalle	Valor unitario	Costo total
Honorarios profesionales	Terapeuta Ocupacional, Fonoaudiología, Psicología y Asistente social	\$40.000 por hora (33 horas totales)	\$1.320.000
Invitados expertos	4 expertos en las temáticas	\$100.000 por profesional	\$400.000
Materiales de escritorio	Resma carta e impresora (tinta incorporada en la compra del insumo)	-1 resma carta: \$6.000 -1 impresora: \$200.000	\$206.000
Gastos operacionales por participante	Luz, internet, zoom	-Zoom mensual \$20.000 (por 6 meses) -Luz mensual \$25.000 (por 6 meses) -Internet mensual \$20.000 (por 6 meses)	Zoom \$120.000 Luz \$150.000 Internet \$120.000 Total, por 15 participantes \$2.490.000

El programa está estructurado para ejecutarse en un período de seis meses (6 sesiones mensuales), lo que corresponde a una suma total de \$4.416.000 pesos.

A partir de la reformulación del presupuesto y la modificación de la modalidad, se plantea que la sostenibilidad de la propuesta puede abordarse de la siguiente manera:

- Convenios con instituciones: estableciendo alianzas estratégicas con universidades y municipios para colaborar con profesionales y expertos en las temáticas a abordar en los talleres.
- Financiamiento compartido: estableciendo mecanismos de financiamiento compartido con empresas colaboradoras, vinculadas a la inclusión laboral para que puedan asumir ciertos gastos operacionales y materiales.

Por último, respecto a los aprendizajes de la propuesta de solución, se identifican elementos clave tales como la flexibilidad metodológica que se tuvo que implementar, debido a los obstáculos del tiempo y espacio detectados en la validación del diagnóstico participativo, la importancia de incorporar expertos invitados, la relevancia de permitir que las participantes escojan los talleres según sus intereses y necesidades de sus hijos e hijas. Así mismo, se enfatiza la necesidad de añadir un instrumento de seguimiento que permita corroborar el aprendizaje y la importancia de gestionar el financiamiento con instituciones aliadas del territorio.

## 7. REFLEXIONES FINALES Y CONCLUSIONES

A través de esta investigación fue posible evidenciar que el tránsito a la vida adulta de jóvenes y adultos con síndrome de Down, es una etapa multidimensional y fundamental para el desarrollo de la independencia y autonomía. A partir del diagnóstico participativo realizado a madres cuidadoras de Sendas ubicada en Viña del Mar, se identificaron problemáticas comunes tales como el manejo del dinero, desarrollo cognitivo, movilidad en la comunidad, habilidades sociales, independencia, inclusión laboral, autonomía, sobreprotección, miedo, falta de herramientas para acompañar este tránsito sin caer en la sobreprotección. Diversos hallazgos internacionales demuestran que el rol de las madres son una pieza clave para que este proceso sea exitoso, aunque en muchas ocasiones la sobrecarga emocional incide de forma negativa en cómo se acompaña este proceso, limitando así la autodeterminación, independencia y autonomía de sus hijos e hijas. Frente a esta situación y considerando que a nivel nacional existen escasos programas dirigidos a cuidadores de personas con síndrome de Down que buscan apoyar el tránsito a la vida adulta desde un rol activo, se vuelve esencial la creación de una propuesta de solución que reeduce su rol, promoviendo espacios de reflexión y acompañamiento, entregando herramientas que promuevan un acompañamiento activo y respetuoso en el proceso de transición a la vida adulta. En este sentido, la propuesta desarrollada, si bien responde a una necesidad identificada en la comuna de Viña del Mar ya que está dirigida a madres cuidadoras pertenecientes a Sendas, se cree que posee proyección tanto a nivel local como regional debido a que pone de manifiesto y se visibiliza la urgencia de acompañar y reeducar el rol de este colectivo en el tránsito a la vida adulta de sus hijos e hijas, así mismo se estima que muchas familias enfrentan desafíos similares en otras comunas y territorios de nuestro país, ya que existe un alto porcentaje de personas con discapacidad en Chile y un escaso abordaje del tránsito a la vida adulta desde la perspectiva del Estado. En cuanto a su viabilidad, el proyecto se fundamenta en la posibilidad de establecer diversas alianzas estratégicas con instituciones del territorio tales como universidades, municipios y empresas que estén comprometidas con la inclusión de las personas con discapacidad y la reeducación del rol de los cuidadores. Estas alianzas permitirán contar con recursos humanos para facilitar la implementación de la propuesta.

En relación a su sostenibilidad, la propuesta de solución se sustentaría mediante el fortalecimiento de redes de apoyo comunitarias, a través de donaciones, postulación a fondos públicos o convenios disponibles que pudiesen existir en la comunidad. Por otra parte, se espera impactar de manera significativa en el núcleo familiar, reeducando el rol de madres cuidadoras para ser una guía y soporte en el proceso de transición sin caer en la sobreprotección, favoreciendo la autonomía, independencia, calidad de vida y participación de estos jóvenes y adultos.

Respecto a la utilidad de la herramienta utilizada, cabe mencionar que el diagnóstico participativo resultó ser un instrumento altamente valioso ya que se centra en las problemáticas de las madres cuidadoras en relación al tránsito a la vida adulta de sus hijos e hijas con discapacidad. No obstante, una de las debilidades evidenciadas fue la concreción de algunas respuestas, centradas exclusivamente en el manejo del dinero. Sin embargo dicha situación dio pie para reflexionar críticamente sobre la necesidad de ampliar la mirada y la propuesta de solución desde una dimensión más integral, comprendiendo el proceso del tránsito a la vida adulta como un todo.

En términos metodológicos, el proceso no estuvo exento de desafíos. Uno de ellos fue gestionar el tiempo y asegurar la participación de las madres cuidadoras, lo que obligó a flexibilizar para implementarlo en tres momentos diferentes; dos sesiones presenciales y una sesión virtual, mediante la aplicación de una encuesta. En cuanto a la etapa de validación, el principal obstáculo fue la dificultad para reestablecer contacto con las madres cuidadoras que habían participado del diagnóstico, teniendo restricciones para acceder a los contactos, por parte de la organización.

A nivel profesional, esta experiencia permitió confirmar que las soluciones realmente efectivas nacen a partir de la escucha activa y del trabajo colaborativo donde el profesional adquiere un rol pasivo, ya que los verdaderos protagonistas son en este caso, los cuidadores de personas con síndrome de Down. Al centrar la propuesta de solución en el cuidador como agente activo en el apoyo al tránsito a la vida adulta, se establece una mirada que integra el modelo ecológico, modelo social de la discapacidad y el enfoque de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Desde el modelo ecológico, la familia forma parte del microsistema de las personas con síndrome de Down, configurándose como una barrera o un facilitador de la independencia, autonomía y autodeterminación. El modelo social por su parte, sitúa las barreras en el entorno, siendo éste un limitante para la entrega de los apoyos que se requieren para transitar a la adultez de forma plena. Desde el enfoque de los derechos humanos, los cuidadores se vuelven actores fundamentales en la concreción de estos derechos, especialmente en lo que respecta al ejercicio del derecho de sus hijos e hijas a una vida independiente. Esta perspectiva invita a los terapeutas ocupacionales a revisar de forma crítica su quehacer profesional ya que refuerza la necesidad de trabajar desde una perspectiva situada, reconociendo las verdaderas problemáticas que enfrentan los grupos sociales, sin seguir “recetas estandarizadas” de intervención ya que muchas veces no responden a las particularidades de las personas.

Por último, este trabajo invita a seguir reflexionando sobre esta decisiva temática, generando evidencia palpable y concreta sobre las demandas y experiencias de quienes asumen el rol de cuidadores de los distintos tipos de discapacidad, no sólo del síndrome de Down sino que también del autismo, déficit atencional, entre otros. En una futura etapa de investigación, sería pertinente considerar una muestra más amplia y diversa, incluyendo a los padres o hermanos de dichas personas con discapacidad, permitiendo así enriquecer el análisis de la información.

## 8. REFERENCIAS:


- 1.-Fonseca Gutiérrez, V. (2022). *Comprensiones alrededor del concepto de tránsito a la vida adulta y su relación con la autonomía desde el paradigma sistémico*. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 18(1), 70–87. <https://doi.org/10.15332/22563067.7876>
- 2.-Fundación Iberoamericana Down21 – guía de autonomía personal  
Fundación Iberoamericana Down21. (s. f.). *¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down?* [Guía para padres]. Down21.  
<https://www.down21.org/libros-online/Autonomia-personal-sindrome-de-down/Autonomia-personal-sindrome-de-down.pdf>
- 3.-Fullana, J., Pallisera, M., Díaz-Gibson, J., & Riu, D. (2015). *La transición a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad: Aportaciones desde la investigación colaborativa*. *Revista de Investigación en Educación*, 13(1), 53–68.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5092755>
- 4.-Gauthier-Boudreault, C., Gallagher, F., & Couture, M. (2018). *How to facilitate transition to adulthood? Innovative solutions from parents of young adults with profound intellectual disability*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(Suppl. 2), 215–223. <https://doi.org/10.1111/jar.12394>
- 5.- Grupo Social ONCE. (s. f.). *Inclusión*. <https://gruposocialonce.com/b/inclusion>
- 6.-Instituto Nacional del Cáncer. (s. f.). *Cuidador*. Diccionario de cáncer.  
<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/cuidador>
- 7.-Instituto Nacional de Estadística (INE). (s. f.). *Red de apoyo*. DEFIne: Diccionario de conceptos. <https://www.ine.es/DEFIne/concepto.htm?c=5894>
- 8.-IRV. (2020, 1 de junio). *La importancia de las redes de apoyo para personas en situación de discapacidad*. <https://www.ongirv.com/post/redesdeapoyopcd062020>
- 9.- IONOS. (2023, 12 de septiembre). *Brainstorming o lluvia de ideas: definición, técnicas y ejemplos*. <https://www.ionos.es/startupguide/productividad/brainstorming-o-lluvia-de-ideas/>

- 10.-Ley N.º 20.422. (2010). *Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903>
- 11.-Ministerio de Desarrollo Social. (2017). *Ley N.º 21.015, que incentiva la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral* (idNorma 1103997). Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1103997>
- 12.-Manual MSD. (s. f.). *Síndrome de Down (trisomía 21)*. <https://www.msmanuals.com/es/hogar/salud-infantil/anomal%C3%ADas-cromos%C3%B3micas-y-gen%C3%A9ticas/s%C3%ADndrome-de-down-trisom%C3%ADa-21>
- 13.-Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- 14.-Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Programa Nacional de Discapacidad – PRONADIS, MIDES. <https://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32232/1/el-modelo-social-de-discapacidad.pdf>
- 15.-Programa de Vida Independiente (PVI) – Centro UC Síndrome de Down Pontificia Universidad Católica de Chile – Centro UC Síndrome de Down. (2022, marzo 21). *Promover la independencia y autonomía en personas con discapacidad cognitiva* [Comunicación UC]. Comunicación UC. <https://terapiaocupacional.uc.cl/promover-la-independencia-y-autonomia-en-personas-con-discapacidad-cognitiva/>
- 16.-Quiroz Saavedra, R., Varas Garcés, P., & Riesco, X. (2024). *El rol de las familias en los programas de promoción de la vida independiente de jóvenes con discapacidad: un estudio cualitativo*. *Siglo Cero*, 55(2), 25–42. <https://doi.org/10.14201/scero.31797>
- 17.-Real Academia Española. (s. f.-a). *Acompañar*. Diccionario de la lengua española. <https://dle.rae.es/acomp%C3%B1ar>
- 18.-Real Academia Española. (s. f.-b). *Familia*. Diccionario de la lengua española. <https://dle.rae.es/familia>

- 19.-Sabeh, E. N., Sotelo Aguilar, L. M., & Carreras, M. P. (2020). *Autodeterminación en adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual: perspectiva de los padres*. Siglo Cero, 51(4), 7–24. <https://doi.org/10.14201/scero2020514724>
- 20.- Torrico Linares, E., Santín Vilariño, C., Andrés Villas, M., Menéndez Álvarez-Dardet, S., & López López, M. J. (2002). El modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco teórico de la psicooncología. *Anales de Psicología*, 18(1), 45–59. <https://www.redalyc.org/pdf/167/16718103.pdf>
- 21.-UNICEF. (s. f.). *¿Qué son los derechos humanos?*  
<https://www.unicef.org/es/convencion-derechos-nino/que-son-derechos-humanos>
- 22.-Vázquez-García, P. A., Huerta-Solano, C. I., Bravo-Andrade, H. R., Ruvalcaba-Romero, N. A., & Montero-Pardo, X. (2023). *Carga y positividad en cuidadores primarios informales de personas con síndrome de Down*. *Psicología y Salud*, 33(2), 369–378. <https://doi.org/10.25009/pys.v33i2.2819>
- 23.-Verdugo Alonso, M. Á., Schalock, R. L., & Gómez Sánchez, L. E. (2021). *El modelo de calidad de vida y apoyos: La unión tras veinticinco años de caminos paralelos*. Siglo Cero, 52(3), 9–28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>
- 24.-Yong Sandoval, L. G. K., & Medina Sánchez, K. S. (2024). *Percepción de autonomía en madres de púberes con síndrome de Down* [Tesis de licenciatura, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas]. Repositorio Académico UPC. <https://repositorioacademico.upc.edu.pe/handle/10757/673432>

## 9. ANEXOS

### ANEXO N°1:



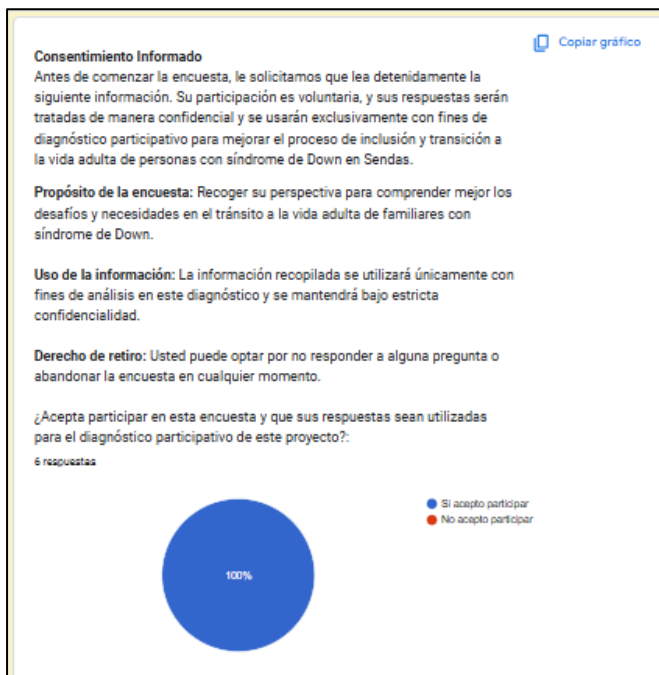
The screenshot shows the header of a survey form. On the left is the UVM logo (Universidad Viña del Mar). On the right is the 'Sendas' logo, which consists of three interlocking loops in blue, orange, and yellow. Below the logos, it says 'Sección 1 de 4'. The main title of the survey is 'DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO ONLINE - TRABAJO FINAL MAGÍSTER INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD - UVM'. Below the title are standard text formatting icons (bold, italic, underline, link, unlink). The body of the text is as follows:

¡Hola a todas y todos! Espero que estén bien. Les saluda Emiliana Eyrard Arrué, Terapeuta Ocupacional y estudiante del Magíster en Inclusión de Personas con Discapacidad de la Universidad Viña del Mar. Agradezco mucho el tiempo que dedican para responder esta encuesta, que tiene como objetivo incluir a quienes no pudieron asistir al diagnóstico participativo realizado de manera presencial la semana pasada.

Este diagnóstico busca comprender su perspectiva sobre el tránsito a la vida adulta de sus familiares, hijos o hijas con síndrome de Down que participan en Sendas. Su participación es clave para este proceso, ya que nos permitirá identificar y analizar las problemáticas, necesidades y desafíos que enfrentan sus familiares en esta transición.

Agradezco de antemano su colaboración en este proceso tan importante.

Atentamente,  
Emiliana Eyrard Arrué  
Terapeuta Ocupacional



The screenshot shows the 'Consentimiento Informado' section of the survey. It includes a 'Copiar gráfico' button. The text is as follows:

**Consentimiento Informado**  
Antes de comenzar la encuesta, le solicitamos que lea detenidamente la siguiente información. Su participación es voluntaria, y sus respuestas serán tratadas de manera confidencial y se usarán exclusivamente con fines de diagnóstico participativo para mejorar el proceso de inclusión y transición a la vida adulta de personas con síndrome de Down en Sendas.


**Propósito de la encuesta:** Recoger su perspectiva para comprender mejor los desafíos y necesidades en el tránsito a la vida adulta de familiares con síndrome de Down.

**Uso de la información:** La información recopilada se utilizará únicamente con fines de análisis en este diagnóstico y se mantendrá bajo estricta confidencialidad.

**Derecho de retiro:** Usted puede optar por no responder a alguna pregunta o abandonar la encuesta en cualquier momento.

¿Acepta participar en esta encuesta y que sus respuestas sean utilizadas para el diagnóstico participativo de este proyecto?:

6 respuestas



A pie chart showing the results of the question. The chart is a solid blue circle, indicating that 100% of the 6 respondents chose 'Si acepto participar'. A legend to the right of the chart shows a blue dot for 'Si acepto participar' and a red dot for 'No acepto participar'.

### Preguntas sobre información personal

1.-Indique su nombre y apellido:

6 respuestas

Andrea Núñez

Carolina Valencia

María Cristina Abarca Godoy

Claudia Navarrete

Marilene mecklenburg

SOLEDAD FERNÁNDEZ

2.-Indique la edad de su hijo, hija o familiar:

6 respuestas

30 años

16 años

17 años

19 años

30

36

### Preguntas para determinar la/las problemática/s

3.-¿Cuáles son los mayores desafíos que enfrentan sus hijos/as o familiares en el proceso de transición a la vida adulta?:

6 respuestas

Que puedan ser autovalentes . Y el deterioro propio de la edad

El gran desafío es que pueda lograr la mayor independencia posible.

La independencia en la toma de decisiones, anticiparse y planificar actividades cotidianas como cocinar, aseo, etc. y utilización del dinero

La independencia

Autocontrol

Lograr su autonomía dentro de lo posible, de forma de no depender tanto de los demás, en especial de sus padres, quienes necesitan tiempo para ellos como pareja.

4.-¿Qué áreas de la vida adulta creen que necesitan más apoyo sus hijos/as o familiares? (por ejemplo: independencia en las actividades de la vida diaria tales como ducharse, vestirse, manejo de dinero, manejo de transporte público, empleo, educación superior, relaciones interpersonales, vivienda, ocio y tiempo libre, etc.):

6 respuestas

Manejo de dinero , transporte público , relaciones interpersonales

Independencia de la vida diaria, como manejo del dinero, educación superior.

Manejo del dinero y la iniciativa propia frente a actividades cotidianas

Manejo transporte público, dinero

Manejo dinero empleo

Dada la edad de nuestro hijo y siendo realistas sabemos que no todos logran manejar el dinero, transportarse solos, tener empleo o estudiar en la educación superior... aunque hay que trabajar todos esos aspectos ya que en algunos eso es posible... hay que trabajar en pro de su máxima independencia

**Preguntas para determinar la solución o soluciones a la/las problemática/s planteada/s**

5.-¿Qué recursos o apoyos creen que serían necesarios para ayudar a sus hijos/as o familiares a enfrentar estos desafíos y facilitar su transición a la vida adulta?:

6 respuestas

Que existan , instituciones como sendas para apoyar a las personas con SD y sus familias

El trabajo diario de reforzar y tener experiencias de vida diaria bajo supervisión.

Apoyo en el manejo del dinero y su uso.

Armar un plan de trabajo u apoyo de acuerdo a sus necesidades

Apoyo profesional

Trabajar cada uno de los aspectos mencionados en punto anterior pensando en que si son capaces... no limitandolos sin probar... yo cometí ese error y fui sobreprotectora y limitando algunos de sus potencialidades....

---

6.-¿Qué medidas pueden tomar como comunidad para solucionar las problemáticas planteadas?:

6 respuestas

Seguir apoyando a las familias e instituciones que nos ayudan el formar y guiar alas personas con discapacidad . Ayudar a formar profesionales que entiendan las necesidades de las personas con SD

Sería ideal poder lograr tener un centro para adultos en donde puedan vivir con sus pares y obtener así vida independiente



Talleres para planificar y realizar compras y actividades cotidianas en grupos de pares para que sea significativo( aseo, orden, cocinar,etc)

Definir cual sería el tipo de apoyo u objetivo que le corresponderia de acuerdo al plan de trabajo que se haya planificado segun su necesidad

Recursos

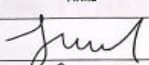
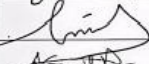
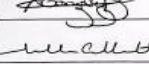
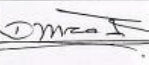

Aprender de las experiencias (éxitos y errores de los padres con hijos más adultos), identificar buenas prácticas de centros especialistas en niños y jóvenes como los nuestros

## ANEXO N°2:







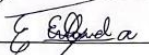
**LISTADO DE ASISTENCIA PARTICIPANTES DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO SENDAS  
TRABAJO FINAL MAGÍSTER INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD  
UNIVERSIDAD VIÑA DEL MAR**

FECHA: 30-10-2024

Nombre y apellido de participante	Hora	Firma
Ximma Halaanich	14:00	
Monica Fernandez	11:00	
Adriana Gonzales	15:00	
Michelle Abbott	15:00	
DIONE MERCADO R.	15:00	

## ANEXO N°3:

	
<b>CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO PARA TRABAJO FINAL DE MAGÍSTER DE INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD – UNIVERSIDAD VIÑA DEL MAR</b>	
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Nombre del proyecto:</b> Diagnóstico Participativo sobre Transición a la Vida Adulta dirigido a padres, madres y/o cuidadores de jóvenes y adultos con síndrome de down entre 15 y 42 años, pertenecientes a Sendas.</li><li>• <b>Fecha del diagnóstico:</b> 30 de octubre de 2024.</li><li>• <b>Lugar:</b> Sendas, ubicado en 2 oriente n°1078, Viña del Mar.</li><li>• <b>Responsable del proyecto:</b> Emiliana Evarad Arrué - Terapeuta Ocupacional.</li><li>• <b>Organización:</b> Fundación Sendas.</li></ul>	
<b>1. Introducción:</b> Estimado/a participante: agradecemos su interés en participar en este diagnóstico participativo. Le invitamos a contribuir activamente para identificar, analizar las problemáticas, necesidades y desafíos relacionados con la transición a la vida adulta de sus familiares, hijos/as con síndrome de Down que forman parte de Sendas.	
<b>2. Propósito del diagnóstico participativo:</b> El propósito de este diagnóstico participativo es recoger opiniones, experiencias e información de las familias y/o cuidadores de personas con síndrome de down sobre su transición a la vida adulta. La información obtenida se utilizará para identificar problemáticas y proponer soluciones en conjunto que respondan a las necesidades de los participantes.	
<b>3. Naturaleza de la participación:</b> Durante el diagnóstico participativo, se le solicitará que participe en una dinámica denominada "Lluvias de ideas", dónde se plantearán diversas preguntas relacionadas al tránsito a la vida adulta de sus familiares con síndrome de down, las cuales buscan identificar problemáticas, opiniones, experiencias y posibles soluciones a la/las problemática/s detectada/s. La duración estimada de la sesión es de 1 hora 15 minutos. Su participación será grabada y registrada únicamente para fines de análisis de la información entregada en el diagnóstico participativo, garantizando siempre la confidencialidad de sus aportes.	
<b>4. Confidencialidad:</b> Toda la información proporcionada durante la sesión será confidencial. Los datos personales de los participantes no se compartirán con terceros y se mantendrán en anonimato en los informes finales. Los resultados del diagnóstico participativo se utilizarán únicamente con fines investigativos.	

<b>5. Riesgos y beneficios:</b> La participación en este diagnóstico no conlleva riesgos físicos o psicológicos. Sin embargo, algunas preguntas podrían resultar sensibles para usted; en ese caso, tiene la opción de no responder. Su participación es valiosa, ya que contribuirá directamente a acciones que beneficien a sus hijos/as o familiar, lo que puede tener un impacto positivo en la calidad de vida de las personas con síndrome de down y sus familias.
<b>6. Voluntariedad:</b> Su participación es completamente voluntaria. Usted tiene derecho a retirarse del diagnóstico participativo en cualquier momento sin ninguna consecuencia negativa para usted o su hijo/hija o familiar.
<b>7. Contacto:</b> Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre el diagnóstico participativo, puede ponerse en contacto con Emiliana Evarad Arrué a través del correo electrónico <a href="mailto:emiliana.evard@gmail.com">emiliana.evard@gmail.com</a> .
<b>8. Declaración de consentimiento:</b> He leído y comprendido la información anterior sobre el diagnóstico participativo, y he tenido la oportunidad de hacer preguntas. Entiendo que mi participación es voluntaria y puedo retirarme en cualquier momento. Al firmar este documento, doy mi consentimiento para participar en el diagnóstico participativo el día 30 de octubre de 2024.
Nombre y apellido del/la participante: <u>Mónica Sofía Fernández</u>
Firma del/la participante: 
Nombre y apellido de la responsable de la actividad: <u>Emiliana Evarad</u>
Firma de la responsable: 

**5. Riesgos y beneficios:**

La participación en este diagnóstico no conlleva riesgos físicos o psicológicos. Sin embargo, algunas preguntas podrían resultar sensibles para usted; en ese caso, tiene la opción de no responder. Su participación es valiosa, ya que contribuirá directamente a acciones que beneficien a sus hijos/as o familiar, lo que puede tener un impacto positivo en la calidad de vida de las personas con síndrome de down y sus familias.

**6. Voluntariedad:**

Su participación es completamente voluntaria. Usted tiene derecho a retirarse del diagnóstico participativo en cualquier momento sin ninguna consecuencia negativa para usted o su hijo/hija o familiar.

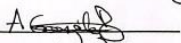
**7. Contacto:**

Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre el diagnóstico participativo, puede ponerse en contacto con Emiliana Evrard Arrué a través del correo electrónico emiliana.evrard@gmail.com.

**8. Declaración de consentimiento:**

He leído y comprendido la información anterior sobre el diagnóstico participativo, y he tenido la oportunidad de hacer preguntas. Entiendo que mi participación es voluntaria y puedo retirarme en cualquier momento. Al firmar este documento, doy mi consentimiento para participar en el diagnóstico participativo el día 30 de octubre de 2024.

Nombre y apellido del/la participante: Adriana González

Firma del/la participante: 

Nombre y apellido de la responsable de la actividad: Emiliana Evrard

Firma de la responsable: 

**5. Riesgos y beneficios:**

La participación en este diagnóstico no conlleva riesgos físicos o psicológicos. Sin embargo, algunas preguntas podrían resultar sensibles para usted; en ese caso, tiene la opción de no responder. Su participación es valiosa, ya que contribuirá directamente a acciones que beneficien a sus hijos/as o familiar, lo que puede tener un impacto positivo en la calidad de vida de las personas con síndrome de down y sus familias.

**6. Voluntariedad:**

Su participación es completamente voluntaria. Usted tiene derecho a retirarse del diagnóstico participativo en cualquier momento sin ninguna consecuencia negativa para usted o su hijo/hija o familiar.

**7. Contacto:**

Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre el diagnóstico participativo, puede ponerse en contacto con Emiliana Evrard Arrué a través del correo electrónico emiliana.evrard@gmail.com.

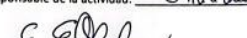
**8. Declaración de consentimiento:**

He leído y comprendido la información anterior sobre el diagnóstico participativo, y he tenido la oportunidad de hacer preguntas. Entiendo que mi participación es voluntaria y puedo retirarme en cualquier momento. Al firmar este documento, doy mi consentimiento para participar en el diagnóstico participativo el día 30 de octubre de 2024.

Nombre y apellido del/la participante: Ximena Malinovich

Firma del/la participante: 

Nombre y apellido de la responsable de la actividad: Emiliana Evrard

Firma de la responsable: 

**5. Riesgos y beneficios:**

La participación en este diagnóstico no conlleva riesgos físicos o psicológicos. Sin embargo, algunas preguntas podrían resultar sensibles para usted; en ese caso, tiene la opción de no responder. Su participación es valiosa, ya que contribuirá directamente a acciones que beneficien a sus hijos/as o familiar, lo que puede tener un impacto positivo en la calidad de vida de las personas con síndrome de down y sus familias.

**6. Voluntariedad:**

Su participación es completamente voluntaria. Usted tiene derecho a retirarse del diagnóstico participativo en cualquier momento sin ninguna consecuencia negativa para usted o su hijo/hija o familiar.

**7. Contacto:**

Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre el diagnóstico participativo, puede ponerse en contacto con Emiliana Evrard Arrué a través del correo electrónico [emiliana.evrard@gmail.com](mailto:emiliana.evrard@gmail.com).

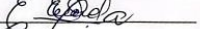
**8. Declaración de consentimiento:**

He leído y comprendido la información anterior sobre el diagnóstico participativo, y he tenido la oportunidad de hacer preguntas. Entiendo que mi participación es voluntaria y puedo retirarme en cualquier momento. Al firmar este documento, doy mi consentimiento para participar en el diagnóstico participativo el día 30 de octubre de 2024.

Nombre y apellido del/la participante: Diana Marcela Riquero

Firma del/la participante: 

Nombre y apellido de la responsable de la actividad: Emiliana Evrard

Firma de la responsable: 

**5. Riesgos y beneficios:**

La participación en este diagnóstico no conlleva riesgos físicos o psicológicos. Sin embargo, algunas preguntas podrían resultar sensibles para usted; en ese caso, tiene la opción de no responder. Su participación es valiosa, ya que contribuirá directamente a acciones que beneficien a sus hijos/as o familiar, lo que puede tener un impacto positivo en la calidad de vida de las personas con síndrome de down y sus familias.

**6. Voluntariedad:**

Su participación es completamente voluntaria. Usted tiene derecho a retirarse del diagnóstico participativo en cualquier momento sin ninguna consecuencia negativa para usted o su hijo/hija o familiar.

**7. Contacto:**

Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre el diagnóstico participativo, puede ponerse en contacto con Emiliana Evrard Arrué a través del correo electrónico [emiliana.evrard@gmail.com](mailto:emiliana.evrard@gmail.com).

**8. Declaración de consentimiento:**

He leído y comprendido la información anterior sobre el diagnóstico participativo, y he tenido la oportunidad de hacer preguntas. Entiendo que mi participación es voluntaria y puedo retirarme en cualquier momento. Al firmar este documento, doy mi consentimiento para participar en el diagnóstico participativo el día 30 de octubre de 2024.

Nombre y apellido del/la participante: Micelle Abbott Charne

Firma del/la participante: 

Nombre y apellido de la responsable de la actividad: Emiliana Evrard

Firma de la responsable: 

## **ANEXO N°4:**

### **Transcripción grabación aplicación Diagnóstico Participativo Grupo n°1 - 11:00 horas:**

Terapeuta Ocupacional: Las primeras preguntas entonces son ¿cuáles son los mayores desafíos que enfrentan sus hijos, hijas o familiares en el proceso de transición a la vida adulta? ¿qué áreas de la vida adulta creen que necesitan más apoyo? (por ejemplo, empleo, educación superior, habilidades sociales, ocio y tiempo libre, etc.).

Yo acá tengo que escribir las palabras clave. Esa es la idea de la lluvia, tenemos que ir clasificando y priorizar cuáles serían los más importantes.

Persona 1: Que se levante solo, se lave los dientes solo son hábitos básicos, autonomía.

Terapeuta Ocupacional: Voy a poner AVD que es la abreviación de actividades de la vida diaria.

Persona 1: Súper ligado con eso no sé cómo decirlo, si es emocional o de madurez, porque en general los chicos con síndrome de down son muy llevados a sus ideas, entonces uno no sabe por qué a veces no quieren hacer las cosas, por su testarudez o porque emocionalmente no quieren, no les gusta, son inmaduros. Ahí hay como un par de temas.

Terapeuta Ocupacional: Digamos como la regulación emocional, entonces algo así.

Persona 1: Claro, hay un tema como hay que tiene dos aristas, que es un tema como que emocional, de madurez emocional y es un tema como que cognitivo o neurológico. No sé cómo llamarlo de comprensión.

Terapeuta Ocupacional: Voy a poner madurez emocional.

Persona 2: Yo considero que las personas con síndrome de down deben enfrentar un desafío constante en que los demás no los consideran adultos o adolescentes, la gente los considera siempre niños.

Terapeuta Ocupacional: Ya entonces sería como la infantilización de la comunidad, ahí sería como más concientizar y ahí le estoy soplando un poco las soluciones que podría ser concientizar a la comunidad.

Persona 2: Y los familiares creo que se enfrentan a la dificultad de prepararlos para una vida independiente y la posibilidad de que puedan trabajar.

Terapeuta Ocupacional: La inclusión Laboral, es como otra problemática, herramientas de desarrollo emocional ¿alguna otra cosa que pongamos en las problemáticas?.

Persona 1: Cosas como más prácticas, el manejo del dinero porque son miles de cosas en autonomía, saber manejar el dinero, manejo de redes sociales, de la televisión y computadores, el manejo digamos de aparato electrónico.

Terapeuta Ocupacional: Actividad de la vida diaria, lo dividimos en básicas y en instrumentales, en instrumentales va el tema del manejo del dinero y todo eso.

Persona 2: Moverse por la ciudad solas, tomar locomoción. Yo creo que eso a los padres les da mucho miedo, sobre todo en los tiempos actuales.

Terapeuta Ocupacional: Pusimos ahí una de las áreas cierto que es inclusión laboral.

Otra área puede ser relaciones interpersonales, quizás las habilidades sociales.

¿Alguna otra área que no sean las que pusimos?.

Persona 1: Yo encuentro súper importante el desarrollo cognitivo desde el punto de vista de una formación integral, digamos, de un proceso integral, por lo menos yo, así lo he estado haciendo. Porque yo me he dado cuenta que si no hay un desarrollo cognitivo, ya sea de tu lectura, escritura, entonces a ellos les afecta mucho en la expresión. El que haya permanentemente un desarrollo, apoyo, digamos a nivel cognitivo, vale estudiar algunas materias, es lo básico. De repente hay que repetirle las cosas, pero hay un tema de un tema en el lenguaje, la estructura de la oración en la estructura al expresarse, entonces, si uno no está constantemente reforzando, eso se le olvida y eso le limita en la comunicación con los demás y obviamente en la en la socialización en general.

Terapeuta Ocupacional: Ya súper ¿lo priorizamos para ver cuál podría ser el primer problema, segundo o tercero? no es necesario que haya un solo problema, puede haber varios como pasó acá, pero si lo que tenemos que hacer es priorizarlos, cuál sería del más importante, el menos importante para que después veamos las soluciones desde la comunidad, es decir desde ustedes.

Persona 1: Si me preguntas a mí, para mí las prioridades serían: madurez emocional, desarrollo cognitivo, independencia y autonomía, porque tú no puedes lograr la intervención de esa autonomía si no tienes desarrollo emocional, cognitivo.

Terapeuta Ocupacional: ¿Qué dice usted?

Persona 2: Yo había pensado como primera cosa de independencia, pero efectivamente hay pasos previos. Tendríamos que considerar los pasos previos, yo diría que el orden que señaló como lo tenemos así está bien, luego la infantilización y la inclusión laboral.

Terapeuta Ocupacional: Gracias ya entonces, la primera madurez emocional, segundo desarrollo cognitivo y tercero independencia y autonomía.

Persona 1: Si el tema cognitivo. El tema cognitivo entendiéndolo que se sepa expresar. Hay cosas que son como super concretas y luego vamos a la independencia, autonomía vida adulta, entonces en la casa que haga la cama, por ejemplo. Después ya que se prepare el desayuno, uno como familia tiene que estar en las primeras reforzando, y eso después va a ir saliendo solo. Pero claro, también obviamente como papás nos ponemos en un lugar donde uno ve que no hay refuerzos cognitivos y que no hay refuerzo emocional, entonces ahí es mi responsabilidad.

Persona 1: Claro, la psicóloga me dice que ellos aprenden por repetición, repetición, repetición, repetición. Estas dos áreas son súper importantes, estar siempre, siempre, siempre reforzando siempre, siempre reforzando, porque si no dejan de leer, dejan de escribir, entonces empiezan a hablar mal.

Terapeuta Ocupacional: Claro, entonces ahora veamos las soluciones, ¿qué recursos o apoyos creen que serían necesarios para ayudar a sus hijos/as o familiares a enfrentar estos desafíos y facilitar su transición a la vida adulta? y ¿qué medidas pueden tomar como comunidad para solucionar las problemáticas planteadas?. Vamos conversando según la prioridad, desde la más importante hasta la menos importante para trabajar.

Persona 2: Yo creo que actividades acordes a la independencia, desarrollo cognitivo y madurez emocional.

Persona 1: Sí, lo que pasa que en el caso mío personal, nuestros familiares hemos tenido temas emocionales, familiares muy fuertes, hemos tenido apoyo de terapeutas ocupacionales

Terapeuta Ocupacional: Aparte de realizar actividades acorde a lo que vivimos, de independencia, autonomía, desarrollo cognitivo y madurez emocional ¿hay alguna otra cosa que creen que ustedes, como comunidad, como familia, podríamos podríamos tomar, digamos, para solucionar estas problemáticas o intentar solucionarlas? ¿podríamos poner el apoyo de profesionales, de terapeutas ocupacionales o profesionales en general?.

Persona 2: Yo creo que terapeutas ocupacionales, que ven más el tema de la vida adulta.

Terapeuta Ocupacional: Ya coloco entonces sesiones de terapeuta ocupacional, acá ustedes son los expertos que me van a dar ahí las soluciones. Estamos viendo las soluciones a las problemáticas que vimos ¿qué otras colocamos, algo más que ustedes puedan ver y me puedan decir, algo que falta quizás desde la comunidad que podamos que se pueda hacer como para tratar de solucionar esos problemas? ¿Y qué recursos o apoyos cree que serían necesarios? Pusimos quizás el apoyo del profesional, cierto terapeuta ocupacional ¿algo más que se le ocurra?. Yo sé que esto quizás nunca se lo habían preguntado porque siempre los profesionales son como “los expertos” y ellos plantean los objetivos a trabajar, cierto, pero de eso se trata el diagnóstico participativo justamente que las problemáticas que vimos y que las soluciones salgan de ustedes mismos y acá yo no soy la experta, ustedes son los expertos que los conocen mucho más y saben cuáles son las necesidades y soluciones que se podrían plantear. Lo que más me decían ahí de.

Persona 1: Yo creo que puede ser acercamiento a la comunidad, claro que ellos tengan vivencias en el fondo, que la actividad sea en terreno. Por ejemplo, el manejo dinero, entonces que puedan ir a comprar al supermercado, que cada uno pague lo que compre en el supermercado, que no sea sólo en el box, que salgan a hacer cosas en la comunidad.

Persona 2: Que desde las familias también los apoyen en estas actividades, aunque lo hacen acá en Sendas pero sería bueno que lo sigan haciendo.

Terapeuta Ocupacional: Entonces coloquemos acercamiento a la comunidad, manejo de dinero, actividades vivenciales ¿alguna otra solución?.

Persona 1 y 2: No, creemos que abarcamos ya todas las problemáticas vistas.

Terapeuta Ocupacional: Gracias, les agradezco por toda su participación, toda esta información sirve para realizar el informe final.

Persona 1 y 2: Gracias a ti.

**Transcripción grabación aplicación Diagnóstico Participativo Grupo n°2 - 15:00 horas:**

Terapeuta Ocupacional: Las primeras preguntas que les voy a hacer y que les hice al otro grupo son ¿cuáles son los mayores desafíos que enfrentan sus hijos, hijas o familiares en el proceso de transición a la vida adulta? ¿qué áreas de la vida adulta creen que necesitan más apoyo? (por ejemplo, empleo, educación superior, habilidades sociales, ocio y tiempo libre, etc.).

Persona 1: En el caso de mi hija es reconocer sus limitaciones en la parte cognitiva, se comunica bien, pero en relación a la parte cognitiva es la falencia, reconocer las cosas por ejemplo leer y también pierde la concentración muy fácilmente. Falta reforzar más lo cognitivo en el caso de ella.

Terapeuta Ocupacional: ¿Alguna otra problemática que ustedes vean?.

Persona 2: A veces mi hija es porfiada, porque como que no asumen la responsabilidad de hacer sus cosas a la hora que deben hacerlo, me cuesta realmente pero igual lo logro, es como la flexibilidad es muy inflexible, es como una característica de ellos.

Persona 3: Si son llevados a sus ideas.

Terapeuta Ocupacional: ¿Hay algo más amplio por así decirlo, la independencia en actividades básicas, el trabajo, el tránsito a la educación superior?, algo que ustedes vean, dificultades, desafíos.

Persona 3: Yo creo que lo básico es escribir y leer, lo cognitivo es nuestro gran desafío y la gran problemática.

Terapeuta Ocupacional: ¿Y por ejemplo insertarse en actividades de ocio y tiempo libre, no tienen problema o desafíos en ese sentido?.

Persona 1, 2 y 3: No, tienen talleres aquí en Sendas y de deporte también.

Persona 3: Otro desafío es independencia en la comunidad como tomar micro por ejemplo, que puedan ver los números de la micro y decir ya “esta va a mi casa”.

Terapeuta Ocupacional: Ya, voy a colocar entonces independencia en AVD instrumentales, manejo de dinero. Yo sé que es difícil pensar en las problemáticas o desafíos que tienen sus hijos o hijas.

Persona 2: Si es verdad como que no te quieres poner mucho en el lugar de lo que va a pasar en el futuro, porque uno piensa que va a estar siempre ahí.

Persona 3: Yo creo que debemos que darle todas las herramientas necesarias para que no vaya a ser problema para sus hermanos ni una carga para ellos. Hay que potenciar sus habilidades con sus pares y adultos, que tengan una base de cómo relacionarse.

Persona 1: Eso igual es un problema, la habilidad social. Yo creo que es super importante.

Terapeuta Ocupacional: Ya, coloco entonces desarrollo de habilidades sociales.

Persona 3: Si, aprender a cocinar, algo más de preparar sólo ensaladas, para que puedan vivir solos.

Terapeuta Ocupacional: Ya, si en la mañana pusimos tres problemáticas como dentro de las más principales. Coloco entonces también independencia en AVD, cocinar.

Entonces ¿lo dejamos así o ponemos algo más?, después tenemos que priorizar las más importantes a trabajar.

Persona 2: Creo también la sobreprotección de la familia, por ejemplo en mi caso dejo que haga las cosas sola pero el padre la sobreprotege cuando le digo que haga las cosas sola.

Terapeuta Ocupacional: Ya voy a colocarlo también, ahora tenemos que priorizarlas según el nivel de importancia y de cómo quieran trabajarlas.

Persona 3: Yo creo que independencia en AVD, cocinar como primer lugar.

Persona 1 y 2: Si, independencia en AVD instrumentales en segundo lugar como manejo de dinero.

Persona 1: Si y en tercer lugar creo que el desarrollo de habilidades sociales.

Persona 1,2 y 3: Si y después de eso el trabajo cognitivo.

Persona 2: Si y por último la sobre protección de las familias.

Terapeuta Ocupacional: Ya, ahora vienen las soluciones, sé que quizás son soluciones ideales, pero desde su mirada como familias ¿cuáles creen que podrían ser las soluciones a estos problemas? ¿qué recursos o apoyos creen que serían necesarios

para ayudar a sus hijos/as o familiares a enfrentar estos desafíos y facilitar su transición a la vida adulta? y ¿qué medidas pueden tomar como comunidad para solucionar las problemáticas planteadas?. En la mañana por ejemplo me decían que continúen trabajando con terapeutas ocupacionales, que las actividades estén orientadas más hacia salir a la comunidad no tanto el box, hacer cosas en la comunidad, tomar micro, ir al supermercado.

Persona 1: Si, desarrollar un equilibrio entre el box y la salida a la comunidad.

Persona 2: Si porque igual necesitan este espacio de box.

Persona 3: Si acá se desarrolla, se sienten parte de con sus profes y sus padres, en mi caso ya salen a la comunidad.

Terapeuta Ocupacional: Si, ya entonces ¿qué ponemos de soluciones, desde la más importante a trabajar a la menos importante?.

Persona 2: Creo que seguir potenciando su independencia, que la familia le exija siempre un poco más, no quedarse en su zona de confort. Que nos den tips para esto.

Persona 1: Si seguir potenciando su independencia y exigirles también.

Persona 3: Si, muy interesante, que vean también a otras personas se puedan comunicar y expresar. Igual les cuesta, eso es super lento , les cuesta eso.

Terapeuta Ocupacional: Ya y ¿en habilidades sociales ¿Qué creen que puede ser?.

Persona 2: En habilidades sociales tienen talleres así, los viernes los visitan de un taller. Quizás talleres comportamiento social, porque si bien comparten con otras personas pero a veces no saben cuál es el comportamiento social adecuado y mantener los talleres de habilidades sociales.

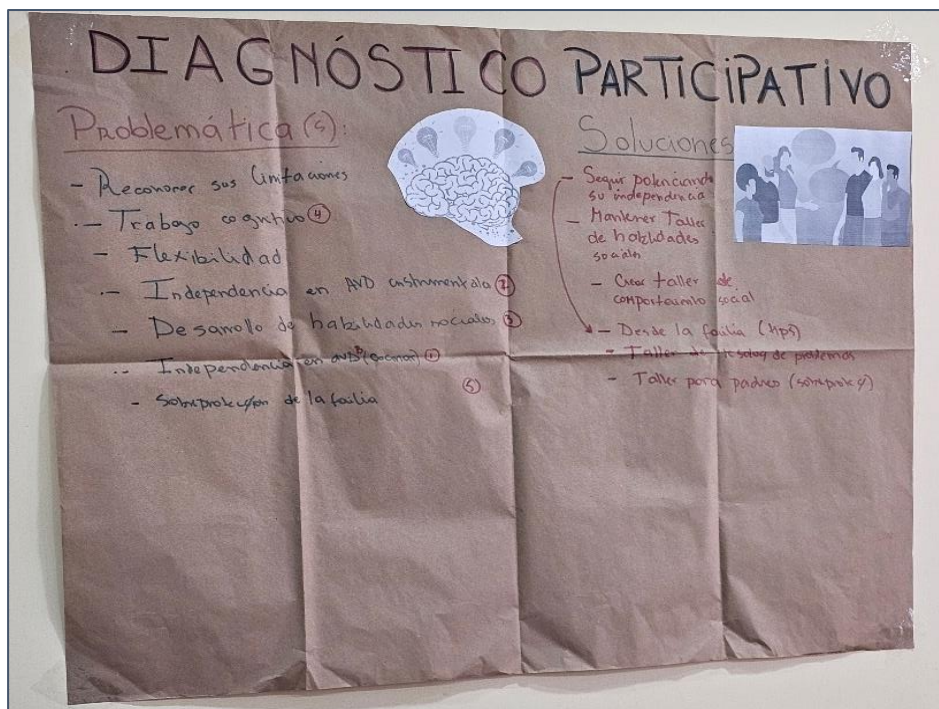
Persona 3: También lo de resolución de problemas, saber cómo pueden resolver problemas cotidianos, porque manejo del teléfono lo saben hacer sin problemas, agarran el teléfono y mandan audios.

Terapeuta Ocupacional: Ya entonces ponemos seguir potenciando su independencia, mantener taller de habilidades sociales, crear taller de comportamiento social, taller de resolución de problemas. Muy bien ¿algo más o con eso estamos bien?.

Persona 2: Un taller para padres por la sobreprotección, con las familias, trabajar la independencia con la familia, que se den tips desde los profesionales para trabajarla con los hijos, el cómo hacerlo.







## ANEXO N°6:



**UVM**  
UNIVERSIDAD VIÑA DEL MAR



**Sendas**

---

### ENCUESTA E INSCRIPCIÓN PARA DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO - TRABAJO FINAL MAGÍSTER INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD - UVM

---

B I U G X

¡Hola a todos y todas! Espero que se encuentren bien. Les escribe Emiliana Evrard Arrué, Terapeuta Ocupacional y alumna del Magíster en Inclusión de Personas con Discapacidad de la Universidad Viña del Mar.

Les agradezco enormemente por tomarse el tiempo para completar esta encuesta. Esta tiene dos objetivos: primero, recopilar información sobre ustedes para conocerlos mejor; y segundo, invitarlos a participar en un diagnóstico participativo que realizaré en Sendas. El objetivo de este diagnóstico es recopilar información sobre la percepción que tienen ustedes respecto al tránsito a la vida adulta de sus familiares, hijos/hijas con síndrome de down que participan en Sendas.

Su participación es fundamental para este proceso, ya que me permitirá identificar y analizar las problemáticas, necesidades y desafíos que enfrentan sus hijos/hijas o familiares con síndrome de down en su transición a la vida adulta.

Agradezco de antemano su colaboración en este importante proceso.

Se despide atentamente,

Emiliana Evrard Arrué

1.-Indique sus iniciales:

10 respuestas

XOML

MSFA

M M

Mago

MCAG

MACH

MARS

A.G.

CANM

2.-Indique su edad:

10 respuestas

56

62

74

71

46

75

47

63

55

3.-Indique las iniciales de su hijo/hija o familiar:

10 respuestas

MAAM

JMVF

PM

Rdg

MVLA

JGA

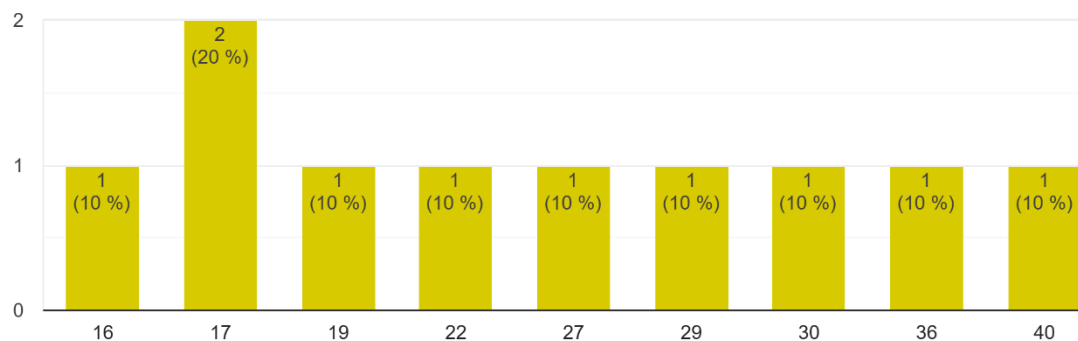
JICR

F.E.

RRN

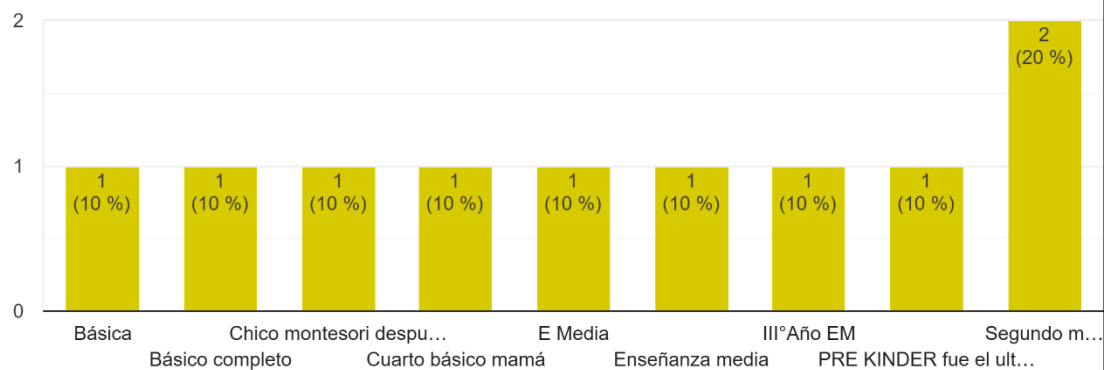
4.-Indique la edad de su hijo/hija o familiar:

10 respuestas



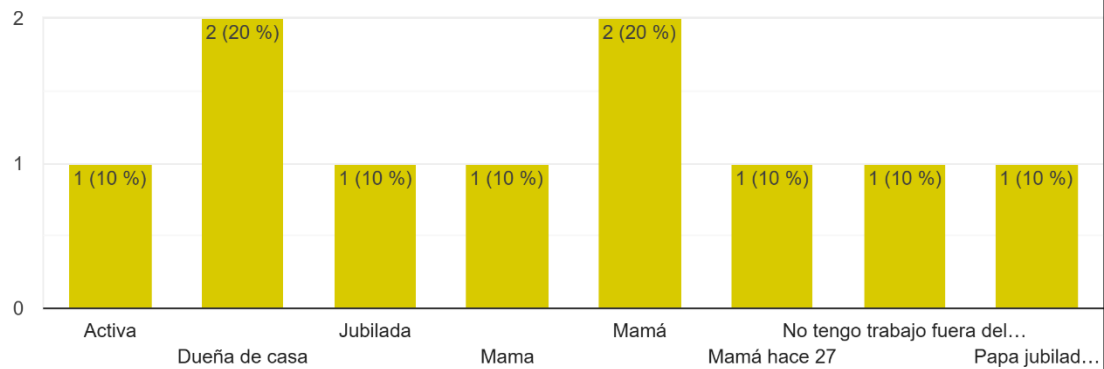
5.-Indique el nivel educacional de su hijo/hija o familiar:

10 respuestas



6.-Papá, mamá o cuidador(a) ¿Cuál es tu situación laboral actual?:

10 respuestas



7.-¿Hace cuanto tiempo asiste su hijo/hija o familiar a Fundación Sendas?:

10 respuestas

1 mes

5 meses, antes estaba en la fundacion Nun Feder en Stgo

Desde 6 meses

3 meses

1 año

Desde su fundación

11 años

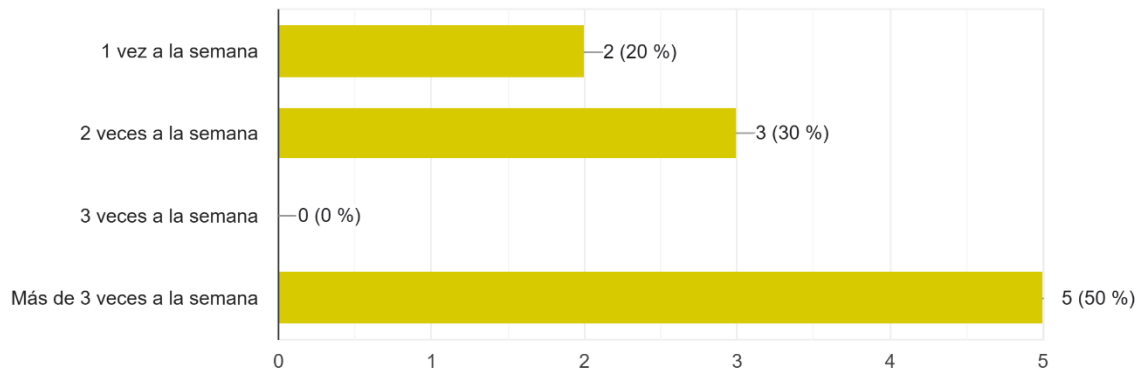
27 años

16 años

8 meses

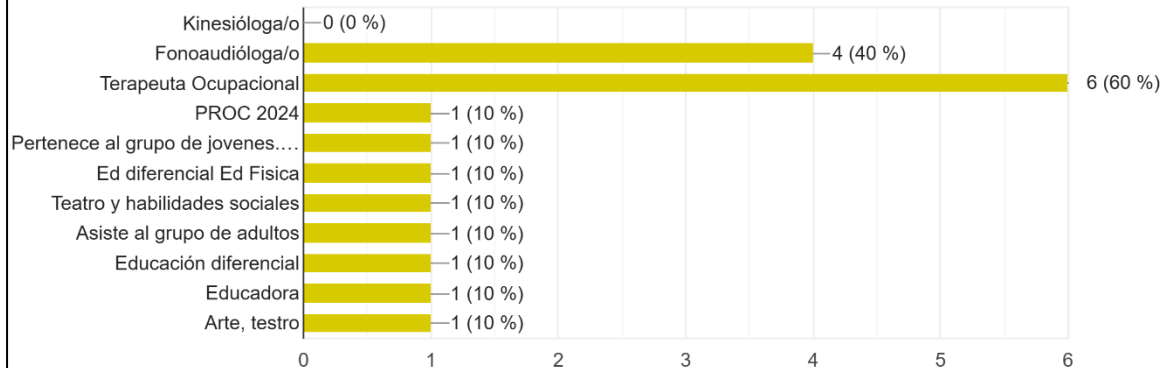
8.-¿Cuántas veces a la semana asiste su hijo/hija o familiar a Fundación Sendas?:

10 respuestas



9.-¿Con qué profesional/es se atiende su hijo/hija o familiar en Fundación Senda?:

10 respuestas



10.-¿Cuáles son sus principales preocupaciones sobre el tránsito a la vida adulta de su hijo/hija familiar?:

10 respuestas

Autonomía

Para nosotros ya es adulto... y si bien es autónomo en sus cosas... Depende de nosotros en lo financiero y no podría quedarse solo

Auto cuidado Seguridad

De mas grande (Es autonomo )

Independencia en manejo de dinero, prevención de riesgos y actividades básicas como cocinar

Todo lo que eso implica

Que logra la autonomía necesaria para hacerlos

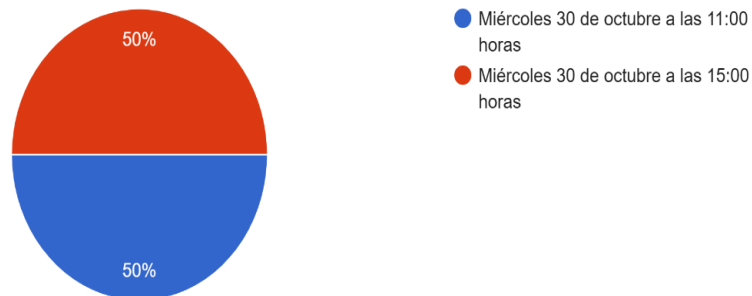
Autonomía e Independencia

Su Independencia

La ausencia de sus padres y no contar con las herramientas adecuadas para poder desenvolverse en la vida diaria.

11.- Para participar del diagnóstico participativo a realizarse el miércoles 30 de octubre en Sendas (presencial), escoja uno de los dos horarios disponibles a continuación:

10 respuestas



## ANEXO N°7:



# DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO

EMILIANA EVRARD ARRÚE  
TERAPEUTA OCUPACIONAL  
30-10-2024

TRABAJO FINAL MAGÍSTER: INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD  
UNIVERSIDAD VIÑA DEL MAR

## ¡BIENVENIDAS Y BIENVENIDOS A ESTE DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO!



### ¿Quién soy yo?:

¡Hola a todos y todas! Me presento, mi nombre es Emiliana Evrard Terapeuta Ocupacional egresada el 2017 de la Universidad Andrés Bello. Cuento con más de 7 años de experiencia en el área de inclusión laboral de PcD.



Actualmente, me encuentro realizando mi trabajo final del Magister de Inclusión de Personas con Discapacidad, en la Universidad Viña del Mar.



### ¿Qué es un diagnóstico participativo?:

Es un proceso en el que se involucra a la comunidad para identificar y analizar sus propias problemáticas, necesidades y soluciones, con respecto a una temática en particular, en este caso, el **TVA** (Tránsito a la Vida Adulta). En el diagnóstico participativo los participantes son los protagonistas, ya que aportan su conocimiento y experiencias para construir una visión compartida de la situación.






### Objetivos de este diagnóstico participativo:


- Identificar las problemáticas y necesidades más relevantes de los padres, madres o cuidadores respecto al tránsito a la vida adulta de sus hijos/as o familiar.
- Promover la participación de los padres, madres o cuidadores respecto al tránsito a la vida adulta de sus hijos/as o familiar.
- Motivar a la comunidad a identificar su realidad y ganar conciencia sobre su papel transformador.






### Características de este diagnóstico participativo:

-  **Duración:** 1 hora 15 minutos aproximadamente
-  **Modalidad:** Presencial
-  **Total de sesiones:** 1

## Metodologías de este diagnóstico participativo



### Etapas

- 1 Encuesta inicial:** Conocimiento Convocatoria 
- 2 Problemática:** Lluvia de ideas 
- 3 Soluciones:** Lluvia de ideas 

### Algunas definiciones relevantes:

- **Tránsito a la vida adulta:** Proceso mediante el cual una persona pasa de la adolescencia a la adultez, adquiriendo mayor autonomía, responsabilidades y habilidades para desenvolverse de manera independiente en diferentes áreas de la vida, por ejemplo: empleo, educación superior, vivienda, relaciones interpersonales, ocio/tiempo libre, etc.
- **Independencia:** Capacidad de una persona para realizar actividades, tomar decisiones y gestionar aspectos de su vida sin depender de la ayuda constante de otros. Implica autonomía en distintas áreas tales como higiene personal, manejo de dinero, uso de transporte, etc.
- **Autonomía:** Capacidad de una persona para tomar decisiones y actuar por sí misma, según sus propias preferencias, valores y necesidades. A diferencia de la independencia, que se enfoca en hacer cosas sin ayuda, la autonomía se centra en el derecho y la habilidad de elegir y dirigir el propio rumbo de vida.
- **Calidad de vida:** Bienestar general de una persona, considerando no solo aspectos materiales, sino también su satisfacción en áreas emocionales, sociales, físicas y psicológicas.



### Medios de verificación



Grabación de audio



Fotografías



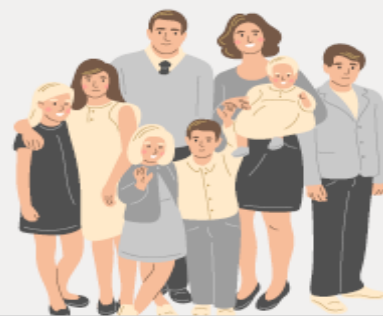
Consentimiento informado



Lista de asistencia



**¡MUCHAS GRACIAS POR  
SU APOYO Y  
PARTICIPACIÓN!**



## ANEXO N°8:

### RESULTADOS DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO

¿Qué recursos o apoyos creen que serían necesarios para ayudar a sus hijos/as o familiares a enfrentar estos desafíos y facilitar su transición a la vida adulta?  
¿Qué medidas pueden tomar como comunidad para solucionar las problemáticas planteadas?

Categorías	Frecuencia de respuesta
Apoyo de profesionales	3
Movilidad en la comunidad	3
Estrategia de tipo a las familias	4
Taller de sobreprotección	3



### PROPUESTA DE SOLUCIÓN: OBJETIVOS


**Objetivo general**  
1 Reeducar el rol de los cuidadores como acompañantes activos en el proceso de transición a la vida adulta de jóvenes y adultos con síndrome de Down que participan en la organización Sendas

**Objetivo específico**  
2 Promover espacios formativos y de acompañamiento dirigidos a cuidadores de jóvenes y adultos con síndrome de Down de la comuna de Viña del Mar, pertenecientes a Sendas para reflexionar sobre el tránsito a la vida adulta y su rol como cuidadores

**Objetivo específico**  
3 Implementar estrategias para reforzar, desde el entorno familiar, el manejo del dinero, la movilidad en la comunidad, las habilidades sociales y el desarrollo cognitivo

**Objetivo específico**  
4 Ampliar la vinculación comunitaria de Sendas, con el propósito de generar oportunidades laborales reales para jóvenes y adultos con síndrome de Down





## VALIDACIÓN PROYECTO FINAL DE GRADO


### MAGÍSTER EN INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Alumna: T.O Emiliana Evrard Arrué  
Profesora Guía: Antonieta Herrera Lillo  
Mayo 2025

### RESULTADOS DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO

¿Cuáles son los mayores desafíos que enfrentan sus hijos/as o familiares en el proceso de transición a la vida adulta?  
¿Qué áreas de la vida adulta creen que necesitan más apoyo?

Categorías	Frecuencia de respuesta
Autonomía	3
Preparación para la independencia	5
Inclusión laboral (empleo)	3
Manejo de dinero	6
Movilidad en la comunidad	5
Sobreprotección/miedo	3
Desarrollo cognitivo	6
Habilidades sociales	3



PROPUESTA DE SOLUCIÓN: ACTIVIDADES OBJETIVO ESPECÍFICO N°1	PROPUESTA DE SOLUCIÓN: ACTIVIDADES OBJETIVO ESPECÍFICO N°2																																																		
<p>Promover espacios formativos y de acompañamiento dirigidos a cuidadores de jóvenes y adultos con síndrome de Down de la comuna de Viña del Mar, pertenecientes a Sendas para reflexionar sobre el tránsito a la vida adulta y su rol como cuidadores</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th>ACTIVIDADES</th> <th>CANTIDAD DE SESIONES</th> <th>RESPONSABLE</th> <th>INDICADOR</th> <th>MEIOS DE VERIFICACIÓN</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Taller 1: DDHH, Autonomía e Independencia</td> <td>4 sesiones - 60 minutos cada una</td> <td>T.O - Psicólogo (a)</td> <td>50% de los Inscritos al taller</td> <td>+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción</td> </tr> <tr> <td>Taller 2: Sobreprotección y rol del cuidador</td> <td>2 sesiones - 60 minutos cada una</td> <td>Psicólogo (a)</td> <td>50% de los Inscritos al taller</td> <td>+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción</td> </tr> <tr> <td>Taller 3: Cuidarme para acompañar</td> <td>2 sesiones - 60 minutos cada una</td> <td>T.O - Psicólogo (a) - TS</td> <td>50% de los Inscritos al taller</td> <td>+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción</td> </tr> <tr> <td>Taller 4: El Tránsito a la Vida Adulta</td> <td>3 sesiones - 60 minutos cada una</td> <td>T.O</td> <td>50% de los Inscritos al taller</td> <td>+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción</td> </tr> </tbody> </table>	ACTIVIDADES	CANTIDAD DE SESIONES	RESPONSABLE	INDICADOR	MEIOS DE VERIFICACIÓN	Taller 1: DDHH, Autonomía e Independencia	4 sesiones - 60 minutos cada una	T.O - Psicólogo (a)	50% de los Inscritos al taller	+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción	Taller 2: Sobreprotección y rol del cuidador	2 sesiones - 60 minutos cada una	Psicólogo (a)	50% de los Inscritos al taller	+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción	Taller 3: Cuidarme para acompañar	2 sesiones - 60 minutos cada una	T.O - Psicólogo (a) - TS	50% de los Inscritos al taller	+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción	Taller 4: El Tránsito a la Vida Adulta	3 sesiones - 60 minutos cada una	T.O	50% de los Inscritos al taller	+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción	<p>Implementar estrategias para reforzar, desde el entorno familiar, el manejo del dinero, la movilidad en la comunidad, las habilidades sociales y el desarrollo cognitivo</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th>ACTIVIDADES</th> <th>CANTIDAD DE SESIONES</th> <th>RESPONSABLE</th> <th>INDICADOR</th> <th>MEIOS DE VERIFICACIÓN</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Taller 1: Manejo de dinero</td> <td>4 sesiones - 60 minutos cada una</td> <td>T.O</td> <td>50% de los Inscritos al taller</td> <td>+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción</td> </tr> <tr> <td>Taller 2: Movilidad en la comunidad</td> <td>4 sesiones - 60 minutos cada una</td> <td>T.O</td> <td>50% de los Inscritos al taller</td> <td>+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción</td> </tr> <tr> <td>Taller 3: Habilidades sociales</td> <td>4 sesiones - 60 minutos cada una</td> <td>T.O</td> <td>50% de los Inscritos al taller</td> <td>+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción</td> </tr> <tr> <td>Taller 4: Desarrollo cognitivo</td> <td>4 sesiones - 60 minutos cada una</td> <td>T.O - Psicólogo (a) - Fono</td> <td>50% de los Inscritos al taller</td> <td>+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción</td> </tr> </tbody> </table>	ACTIVIDADES	CANTIDAD DE SESIONES	RESPONSABLE	INDICADOR	MEIOS DE VERIFICACIÓN	Taller 1: Manejo de dinero	4 sesiones - 60 minutos cada una	T.O	50% de los Inscritos al taller	+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción	Taller 2: Movilidad en la comunidad	4 sesiones - 60 minutos cada una	T.O	50% de los Inscritos al taller	+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción	Taller 3: Habilidades sociales	4 sesiones - 60 minutos cada una	T.O	50% de los Inscritos al taller	+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción	Taller 4: Desarrollo cognitivo	4 sesiones - 60 minutos cada una	T.O - Psicólogo (a) - Fono	50% de los Inscritos al taller	+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción
ACTIVIDADES	CANTIDAD DE SESIONES	RESPONSABLE	INDICADOR	MEIOS DE VERIFICACIÓN																																															
Taller 1: DDHH, Autonomía e Independencia	4 sesiones - 60 minutos cada una	T.O - Psicólogo (a)	50% de los Inscritos al taller	+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción																																															
Taller 2: Sobreprotección y rol del cuidador	2 sesiones - 60 minutos cada una	Psicólogo (a)	50% de los Inscritos al taller	+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción																																															
Taller 3: Cuidarme para acompañar	2 sesiones - 60 minutos cada una	T.O - Psicólogo (a) - TS	50% de los Inscritos al taller	+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción																																															
Taller 4: El Tránsito a la Vida Adulta	3 sesiones - 60 minutos cada una	T.O	50% de los Inscritos al taller	+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción																																															
ACTIVIDADES	CANTIDAD DE SESIONES	RESPONSABLE	INDICADOR	MEIOS DE VERIFICACIÓN																																															
Taller 1: Manejo de dinero	4 sesiones - 60 minutos cada una	T.O	50% de los Inscritos al taller	+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción																																															
Taller 2: Movilidad en la comunidad	4 sesiones - 60 minutos cada una	T.O	50% de los Inscritos al taller	+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción																																															
Taller 3: Habilidades sociales	4 sesiones - 60 minutos cada una	T.O	50% de los Inscritos al taller	+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción																																															
Taller 4: Desarrollo cognitivo	4 sesiones - 60 minutos cada una	T.O - Psicólogo (a) - Fono	50% de los Inscritos al taller	+Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción																																															

**PROPUESTA DE SOLUCIÓN:  
ACTIVIDADES OBJETIVO ESPECÍFICO N°3**

Ampliar la vinculación comunitaria de Sendas, con el propósito de generar oportunidades laborales reales para jóvenes y adultos con síndrome de Down

ACTIVIDADES	CANTIDAD DE SESIONES	RESPONSABLE	INDICADOR	MEIOS DE VERIFICACIÓN
Taller exploración de mi comunidad para conocer oportunidades laborales para personas con discapacidad	6 sesiones - 60 minutos cada una	T.O - Trabajador (a) social	50% de los inscritos al taller	-Fotografías -Lista de asistencia -Encuesta de satisfacción

**PROPUESTA DE SOLUCIÓN: PRESUPUESTO**

Item	Detalle	Valor unitario	Costo total
Honorarios profesionales	T.O, Fonoaudióloga, Psicóloga, Asistente social	\$40.000 por hora	\$1.200.000
Replicas físicas	Series facilitadas por ONG Sendas	\$0	\$0
Materiales de escritorio	Plumones, papetería, revista, scotch, impresora, etc	Block Plumones: \$30.000 Block Paper 6x9cm Paper/Graphs: \$1.000 Block: \$1.000 Revista: \$400 Scotch: \$1.000 Impresora: \$200.000 Tijeras: \$1.000 Engomador: \$1.000	\$273.000
Gastos operacionales	Luz, agua, uso de salas	\$1.000 por sesión	\$90.000

**PREGUNTAS PARA LA VALIDACIÓN:**

- 1.- ¿QUÉ FORTALEZAS VEN EN LA PROPUESTA?
- 2.- ¿QUÉ DEBILIDADES VEN EN LA PROPUESTA?
- 3.- ¿QUÉ DIFICULTADES CREEN QUE PODRÍAMOS ENFRENTAR AL IMPLEMENTARLA?

**PREGUNTAS PARA LA VALIDACIÓN**

- 4.- ¿CREEN QUE SENDAS TIENE CONDICIONES PARA APOYAR ESTA PROPUESTA EN EL TIEMPO?
- 5.- ¿A QUÉ OTRAS INSTITUCIONES O REDES DEBERÍAMOS VINCULARNOS PARA SOSTENER ESTE TRABAJO?

**PREGUNTAS PARA LA VALIDACIÓN**

- 6.- ¿QUÉ ASPECTOS CONSIDERAN MÁS RELEVANTES O INNOVADORES DE ESTA PROPUESTA?
- 7.- ¿CÓMO CREEN QUE PODRÍA ADAPTARSE O MEJORAR LA PROPUESTA PARA UNA IMPLEMENTACIÓN MÁS EFECTIVA?
- 8.- ¿QUÉ TIPO DE APOYOS O RECURSOS CONSIDERAN INDISPENSABLES PARA PONER EN MARCHA ESTE PROYECTO?

**MUCHAS GRACIAS**

## ANEXO N°9:

### Consentimiento informado para validación de propuesta - Magíster UVM

B I U ↺ ↻

Declaro que se me ha explicado que mi participación en la validación del Proyecto Final de Grado consistirá en responder unas preguntas de forma virtual, que pretende aportar al conocimiento, comprendiendo que mi participación es una valiosa contribución. Declaro que se me ha informado que la información que entregue estará protegida por el anonimato y la confidencialidad. Por lo tanto, como participante, acepto la invitación en forma libre y voluntaria, y declaro estar informada de que los resultados de esta investigación tendrán como producto un informe para ser presentado como parte del trabajo de titulación del Magíster en Inclusión de Personas con Discapacidad de la Universidad Viña del Mar. He leído este consentimiento y acepto participar en este estudio según las condiciones que aquí se han establecido.

Este formulario recoge automáticamente los correos de todos los encuestados. [Cambiar configuración](#)

Nombre \*

Texto de respuesta corta

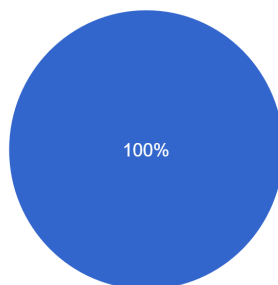
Desea participar en está investigación \*

Sí

No

Desea participar en está investigación

6 respuestas



● Sí  
● No

## ANEXO N°10:

1. ¿Qué fortalezas ven en la propuesta?:

- **Persona 1:** “Poder ser como cuidadoras menos aprensivas”.
- **Persona 2:** “El tema es muy interesante y podría ser útil”.
- **Persona 3:** “La propuesta abarca temas y soluciones muy interesantes, deben ir de la mano de mucha estimulación temprana del joven/adulto, de forma que pueda retener y aplicar lo que el cuidador realice a partir de los talleres”.
- **Persona 4:** “Define bien una metodología para los cuidadores para que estén mejor preparados para su labor”.
- **Persona 5:** “Reflexionar de manera permanente sobre las diferentes necesidades de las personas con síndrome de Down en sus distintas etapas del desarrollo”.
- **Persona 6:** “Crear una capacitación no sólo para los tutores o padres con hijos o familiares con síndrome de Down, sino que también a personas que se dediquen a ser cuidadores, cuando por trabajo o falta de redes de apoyo de los padres o tutores, no puedan realizarlos ellos ”.

2. ¿Qué debilidades ven en la propuesta?:

- **Persona 1:** “Cada vez tenemos menos tiempo para poder asistir a talleres, ya que muchas trabajan. Si los talleres fueran online podría tener más asistencia. Además de la poca seguridad que tenemos en nuestro país nos dificulta darles más independencia a nuestros hijos, no hay respeto por nadie”.
- **Persona 2:** “Costo de la implementación, creo que se requerirán más recursos”.
- **Persona 3:** “Tiempo de los cuidadores”.
- **Persona 4:** “Bajo el presupuesto para los casos que se atenderán. 2 o 3 profesionales en una misma sesión”.
- **Persona 5:** “No percibo debilidades en la propuesta en sí, según los datos recogidos en la reunión con los padres”.

➤ **Persona 6:** “Los talleres están dirigidos a todos por igual. Cada persona es un ser individual, por lo tanto por cada taller debiese haber niveles de aprendizaje”.

3. ¿Qué dificultades creen que podríamos enfrentar al implementarla?:

- Persona 1:** “Si los talleres son presenciales, muchas tenemos dificultades para asistir”.
- Persona 2:** “El espacio físico. Sendas tiene muchas actividades durante el día”.
- Persona 3:** “No todos los jóvenes/adultos tienen las mismas capacidades, por lo que unos van a lograr todo y otros probablemente sólo parte de las capacidades que se plantean”.
- Persona 4:** “El espacio de salas que existe en Sendas creo que no compatibiliza para las horas para realizar el proyecto con las actividades normales de Sendas”.
- Persona 5:** “El tiempo estimado”.
- Persona 6:** “Periodo de tiempo que se requiere para asistir a los talleres”.

4. ¿Creen que Sendas tiene las condiciones para apoyar esta propuesta en el tiempo?:

- ❖ **Persona 1:** “Si, Sendas tiene todas las condiciones”.
- ❖ **Persona 2:** “Si las actividades son en un horario después de las atenciones de la tarde, podría facilitar la implementación”.
- ❖ **Persona 3:** “Si”.
- ❖ **Persona 4:** “Al tener disponibilidad de salas, usos y horarios de sus espacios”.
- ❖ **Persona 5:** “De todas maneras ya que Sendas siempre ha tenido como objetivo fundamental apoyar a las personas con síndrome de Down y a su entorno familiar de acuerdo a la diversidad de habilidades y competencias de nuestros hijos”.

❖ **Persona 6:** “Sendas está preparado para enfrentar cualquier desafío, pero depende mucho del financiamiento para una buena implementación del proyecto”.

5. ¿Con qué otras instituciones o redes deberíamos vincularnos para sostener este trabajo?:

- ✓ **Persona 1:** “No me manejo mucho con respecto a las redes”.
- ✓ **Persona 2:** “Vincularse con participantes de Sendas”.
- ✓ **Persona 3:** “Podría dar frutos si se vincula con otra institución como Sendas”.
- ✓ **Persona 4:** “Primero se debería ejecutar en Sendas antes de ofrecerlo a otra institución”.
- ✓ **Persona 5:** “A las instituciones que trabajan con personas con síndrome de Down, ejemplo: universidades, empresas para la inclusión laboral”.
- ✓ **Persona 6:** “Todas las instituciones que apoyen a personas neurodivergentes o necesidades especiales, deben contar con capacitación adecuada para los cuidadores”.

6. ¿Qué aspectos consideran más relevantes o innovadores de esta propuesta?:

- **Persona 1:** “Tener tips para que nosotras implementemos, nos ayudará mucho”.
- **Persona 2:** “Los temas a tratar están muy buenos”.
- **Persona 3:** “Focalizarse en el cuidador la hace distinta al resto”.
- **Persona 4:** “Propone una metodología de los aspectos más relevantes que un cuidador debe conocer”.
- **Persona 5:** “Aunar criterios y sistematizarlos en una propuesta”.
- **Persona 6:** “Capacitación dirigida a los cuidadores”.

7. ¿Como creen que podría adaptarse o mejorar la propuesta para una implementación más efectiva?:

- ✚ **Persona 1:** “Que la sociedad fuera más empática, para eso hay que reeducar, pero es lento”.
- ✚ **Persona 2:** “Haciendo una encuesta entre los padres del grupo que se estaría considerando para saber si esos son los temas que les interesan”

- ✚ **Persona 3:** “Definir grupos de trabajo conforme al potencial de los jóvenes/adultos con síndrome de Down. Buscar buenos relatores y ver el impacto de lo propuesto en los jóvenes/adultos”.
- ✚ **Persona 4:** “Evaluar el proyecto una vez ejecutado”.
- ✚ **Persona 5:** “Hacer un diagnóstico previo con todos los participantes para formar los grupos de trabajo”.
- ✚ **Persona 6:** “Dependerá de los recursos con lo que se cuenten”.

8. ¿Qué tipo de apoyos o recursos consideran indispensables para poner en marcha este proyecto?:

- ★ **Persona 1:** “El apoyo de profesionales indicados en la propuesta”.
- ★ **Persona 2:** “Conseguir el financiamiento”.
- ★ **Persona 3:** “Agregar al presupuesto coffee break y gestionar una charla con un experto”.
- ★ **Persona 4:** “Definir cuántos cuidadores estarían interesados en participar y ver cuántos estarían dispuestos a pagar”
- ★ **Persona 5:** “Espacio y tiempo”.
- ★ **Persona 6:** “La información a quienes va dirigida sea clara y el compromiso que implica, las instalaciones y profesionales quienes realicen la capacitación tengan las competencias y preparación adecuada, los horarios sean flexibles y adecuados, contar con la alternativa de realizar los talleres online”.