



Universidad de Concepción
Campus los Ángeles
Escuela de Educación

AUTODETERMINACIÓN EN JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN

**Seminario de Título para optar al grado de Licenciada en Educación y al
Título de Profesor/a de Educación Diferencial Mención Deficiencia Mental.**

Seminaristas

Javiera Alejandra Carrasco Cruces

Francisca Monserrat Rojas Guiñez

Docente Guía

Mg. Andrea Tapia Figueroa

Los Ángeles, Noviembre de 2019



Universidad de Concepción
Campus los Ángeles
Escuela de Educación

AUTODETERMINACIÓN EN JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN

**Seminario de Título para optar al grado de Licenciada en Educación y al
Título de Profesor/a de Educación Diferencial Mención Deficiencia Mental.**



Seminaristas

Javiera Alejandra Carrasco Cruces

Francisca Monserrat Rojas Guiñez

Docente Guía

Mg. Andrea Tapia Figueroa

Comisión Evaluadora

Dra. Claudia Murua Bello

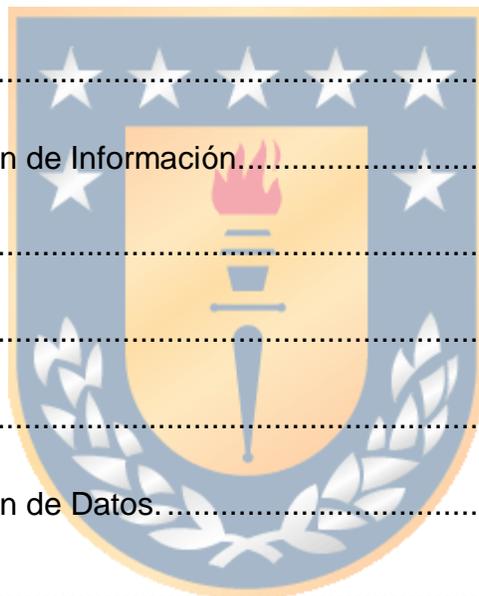
Mg. Ana María Arias Díaz

Los Ángeles, Noviembre de 2019

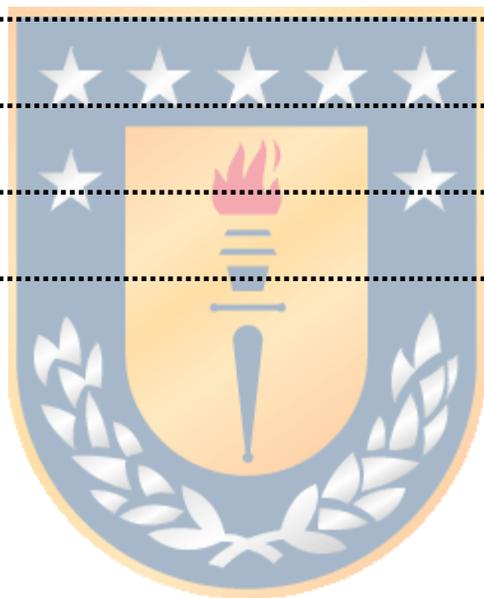
Índice

AGRADECIMIENTOS	9
RESUMEN	13
ABSTRACT	15
INTRODUCCIÓN	16
CAPÍTULO I	19
1. Planteamiento del Problema	20
2. Justificación del Problema	24
2.1 Preguntas de Investigación.....	26
2.2 Objetivo general.....	26
2.3 Objetivos específicos.....	26
CAPÍTULO II	27
3. Marco Referencial	28
3.1 Discapacidad Intelectual.....	28
3.2 Persona con Síndrome Down.....	29
3.2.1 <i>Características de las Personas con Síndrome de Down</i>	30
3.3 Derecho de las Personas con Discapacidad.....	32
3.4 Calidad de Vida.....	34
3.4.1 <i>Ocho Dimensiones de Calidad de Vida</i>	34
3.5 Autodeterminación.....	36

3.6 Escala ARC- INICO.....	38
3.6.1 Autorregulación.....	38
3.6.2 Autonomía.....	39
3.7 Modelo Kairos.....	40
CAPÍTULO III.....	41
4. Diseño Metodológico.....	42
4.1 Enfoque.....	42
4.2 Método.....	42
4.3 Técnica de Recolección de Información.....	43
4.4 Dimensión Temporal.....	44
4.5 Unidad de Análisis.....	44
4.6 Población y Muestra.....	44
4.7 Técnica de Recolección de Datos.....	45
4.8 Técnica de Análisis.....	46
4.9 Plan de Intervención.....	47
CAPÍTULO IV.....	49
5. Análisis de Resultados.....	50
5.1 Etapa I diagnóstico.....	50
5.2 Elaboración de Plan de Intervención.....	55
5.3 Implementación del Plan.....	55



5.4 Reflexión o Evaluación.....	59
5.4.1 <i>Análisis Evaluación Informal</i>	59
5.4.2 <i>Análisis Focus Group</i>	63
CAPÍTULO V	103
CONCLUSIONES	103
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	110
ANEXO N° 1.....	118
ANEXO N° 2.....	132
ANEXO N° 3.....	167
ANEXO N° 4.....	194



Índice de Tablas

	Página
Tabla N° 1: Información Relevante de los Participantes	45
Tabla N° 1: Cronograma Talleres	48
Tabla N° 3: Resultado Subescala Autonomía.	50
Tabla N° 4: Resultado Subescala Autorregulación.	51
Tabla N° 5: Resultado Subescala Empoderamiento.	52
Tabla N° 6: Resultado Subescala Autoconocimiento.	53
Tabla N° 7: Resultado Global de la Escala.	54
Tabla N° 8: Resultado Sección Autorregulación.	59
Tabla N° 9: Resultado Sección Autonomía.	60
Tabla N° 10: Resultado Global por Participante.	61
Tabla N° 11: Comparación de Resultados de Aplicación Pretest y Postest.	62

Índice de Gráficos

	Página
Gráfico N° 1: Resultado Escala ARC INICO Autonomía.	51
Gráfico N° 2: Resultado Escala ARC INICO Autorregulación.	52
Gráfico N° 3: Resultado Escala ARC INICO Empoderamiento.	53
Gráfico N° 4: Resultado Escala ARC INICO Autoconocimiento.	54
Gráfico N° 5: Resultados Evaluación Informal Autorregulación.	60
Gráfico N° 6: Resultados Evaluación Informal Autonomía.	61





*Donde haya un árbol que plantar, plántalo
tú. Donde haya un error que enmendar,
enmiéndalo tú. Donde haya un esfuerzo
que todos esquivan, hazlo tú. Sé tú el que
aparta la piedra del camino.*

Gabriela Mistral (1889 – 1957)

AGRADECIMIENTOS

Agradecer a la vida por todo lo que me ha dado, todas las experiencias, momentos y emociones que me han convertido en la persona que soy.

De manera incondicional, agradecerles de por vida a mis padres quienes son mis pilares fundamentales en la vida, Luz y Sergio, por educarme, formarme y guiarme para cada día ser mejor persona, por ser mis ejemplos de perseverancia y superación y sobre todo, por darme todo lo que siempre necesité para llegar y completar este proceso.

A mi hermana, por ser esa confidente que siempre estuvo, está y estará, por ser un pilar fundamental en este proceso y en mi vida, por ser quien me apoyó incondicionalmente en cada una de mis decisiones, desde querer ser profesora, hasta llegar aquí.

De igual manera agradecerle a mi hermana de otra madre, a Bárbara, mi coco, gracias por siempre estar y solo estar, por ser quien celebra mis logros tanto como si fueran los de ella, por su ayuda y sobre todo por su apoyo en momento necesarios y por esas conversaciones que jamás olvidaré. Agradezco a la vida haberte conocido y más aún, que seas mi amiga, la hermana menor que nunca tuve.

A cada uno de los profesores que influyeron en mí, tanto profesores de carrera, como la profesora Andrea, Profesora Aurora y la Profesora Jacqueline, como los profesores que conocí en mis pasantías y prácticas, quienes me enseñaron e influyeron para querer cada día una mejor persona para ser así una mejor docente.

Por último, agradecer a cada uno de las personas que influyó en este largo proceso, por su apoyo, por esas risas que liberaban tensiones y estrés por esas conversaciones que hacían que todo se olvidara para disfrutar el momento, por ayudarme a hacer trabajos y tareas, por sus preocupaciones, pero por sobre todo, por estar presente en este largo, pero hermoso proceso.

Infinitas gracias a todos/as y a cada uno de esas personas que estuvieron y que están en el lugar y momento indicado.



Javiera Alejandra Carrasco Cruces

En esta etapa universitaria pude encontrar la luz que necesitaba, pude percatarme de lo que me mueve como persona, de lo importante de la vida y lo significativo y trascendentales que pueden llegar a ser las personas. En este momento es necesario dar las gracias en primer lugar a Dios, por permitirme alcanzar mi sueño, por acompañarme, guiarme y protegerme en todos aquellos momentos en que los necesite. Sin dejar de lado también a mi familia, quienes son lo más importante: Erwin y Erika, gracias por entregarme una educación basada en amor y comprensión, por darme los principios y valores para desarrollarme como persona, no voy a olvidar la frase que mi padre siempre dice: “lo más importante en la vida es ser una buena persona y feliz”. Además, a Cecilia, mi hermana por escucharme y ayudarme con las traducciones, por los consejos de redacción y de otro tipo.

No puedo dejar de lado a Joaquín que su llegada marco un antes y un después, gracias a él hoy estudio esta carrera, gracias a él pude encontrar mi camino, un camino que espero este lleno de felicidad y amor. Así mismo a José Tomás y Juan Ignacio les agradezco por aceptar experimentar con ustedes, por demostrarme con que me afrontaré el día de mañana, infinitas gracias por siempre revolucionar mi casa, mi vida definitivamente no sería igual sin ustedes. Por último quiero agradecer a mi abuelo Renato, sé que desde el cielo estarás viendo todo lo que hemos alcanzado, espero de todo corazón que te sientas orgulloso de la hermosa familia que me entregaste junto a mi abuela Miguelina, no pude pedir una infancia más feliz junto a ustedes, gracias abuelita por impulsarme a ser mejor persona, por pasarme platita escondida, por cocinarme cositas ricas cuando te lo sugería.

En fin, deseo agradecer a todas aquellas personas que estuvieron presentes y comprometidas conmigo en este periodo universitario, aquellas que no me dejaron sola a pesar de algunas adversidades que ocurrieron en el camino, gracias por motivarme, cuidarme y enseñarme como se goza la vida. También quiero agradecer a mi casa de estudios en especial a los docentes: Profesora Andrea quién nos apoyó con esta idea de tesis desde el momento uno, profesor Rubén muchas gracias por abrirnos las puertas, escucharnos y tener siempre una buena disposición cuando lo requerimos.

Finalmente, gracias Universidad de Concepción por formarme como profesional y como deportista, gracias por enamorarme de esta etapa educativa, lejos pero lejos la mejor etapa de mi vida.



Francisca Monserrat Rojas Guiñez

RESUMEN

Las personas con Síndrome de Down son un grupo no menor en la actualidad, quienes deben lidiar con las bajas expectativas que le impone la sociedad, lo que conlleva a tener una baja calidad de vida y, dentro de ésta una gran carencia en la autodeterminación, negándoseles un derecho tan fundamental como es el derecho a elección. Por este motivo la investigación pretende conocer la autodeterminación real de los jóvenes con Síndrome de Down.

Las fases de la investigación constaron de la detección del nivel inicial de autodeterminación de los jóvenes a través de la escala ARC-INICO, posteriormente y de acuerdo a los resultados obtenidos se aplicaron los talleres extraprogramáticos con el fin de incrementar dicha variable mencionada. Por último se identificó el nivel final de las secciones desarrolladas mediante una evaluación informal.

Para lograr los objetivos establecidos se utilizó un enfoque metodológico mixto de tipo complementario, en donde en lo cuantitativo se empleó la escala "ARC-INICO" y una escala informal y en lo cualitativo a través de la teoría fundamentada; con un diseño de investigación-acción de tipo preexperimental.

Como conclusiones principales se puede señalar que el trabajo de la autodeterminación refleja un impacto positivo en los jóvenes participantes que, si bien, es un tema difícil de abordar, su desarrollo conlleva principalmente mejorar en la calidad de vida, de igual manera, la labor de los padres es un factor fundamental para el pleno desarrollo de esta dimensión puesto que son los entes principales de la vida de los jóvenes.

Palabras claves: Autodeterminación, Síndrome de Down, Talleres extraprogramáticos,
Calidad de vida



ABSTRACT

At the present time, people with Down Syndrome are not a minority group, having to deal with low expectations inflicted by society. This leads to a low quality of life having as a consequence a great lack of self them a fundamental right such as the right of choice. For this reason, this research aims to know the real self-determination of young people with Down Syndrome.

The phases of the investigation consisted in detecting the initial level of self-determination of young people through the ARC-INICO scale, subsequently, and according to the results obtained, extraprogrammatic workshops were applied in order to increase such variable. Finally, the ultimate level of developed sections was identified through an informal evaluation.

A mixed methodological approach of complementary type was used to achieve the established objectives, where the “ARC-INICO” scale and an informal scale were used quantitatively, and quantitatively through grounded theory, with a preexperimental action research design.

As main conclusions, it can be noticed that the work of self-determination reflects a positive impact on young participants which, although it is a difficult topic to address, its development mainly involves improving in the quality of life. Similarly, the parental work is fundamental factor for the full development of this dimension since they are the main entities/beings in young people’s life.

Key words: Down Syndrome, self-determination, extraprogrammatic workshops, the quality of life.

INTRODUCCIÓN

La sociedad actual está bajo el amparo de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la cual menciona que todos los individuos tienen derechos igualitarios sin excepción alguna, sin embargo, existen situaciones en donde se discriminan a los sujetos por sus condiciones, como es el hecho de las personas en situación de discapacidad en donde principalmente se evidencia el no cumplimiento de sus derechos fundamentales desencadenados primordialmente por los prejuicios que posee la sociedad. Dentro de los prejuicios existentes se encuentra el desarrollo de su calidad de vida, que es entendida como “un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional; tiene propiedades éticas, universales y émicas ligadas a la cultura; tiene componentes objetivos y subjetivos; y está influenciada por factores personales y ambientales” (Schalock y Verdugo, 2007). Viéndose afectada de manera considerable, influyendo en uno de los aspectos primordiales del transcurso de su vida como es la autodeterminación definida como “la capacidad de decidir y elegir por sí mismo, siendo sus indicadores las metas, preferencias, decisiones, elecciones y autonomía de la persona” (Peralta y Arellano, 2013). La cual va dirigida principalmente a la toma de decisiones, autonomía, autovalencia, empoderamiento personal, entre otros.

Dentro de las personas en situación de discapacidad que se le vulneran sus derechos se encuentran las personas con Síndrome de Down quienes pertenecen a un grupo no menor de la población y de igual manera es a quienes más les afecta esta temática. Para efectos de esta investigación nos centramos en las personas con Síndrome de Down, específicamente en jóvenes que presentan esta condición de la

agrupación “Ángeles de Amor” de la ciudad de Mulchén en donde se conoció la autodeterminación de éstos, partiendo por el estado inicial a través de la escala ARC-INICO la cual determina el grado de autodeterminación que posee la persona, el que consta de cuatro secciones: autonomía, autorregulación, empoderamiento y autoconocimiento, en donde se reconocerán las secciones de mayor y menor porcentaje, para posteriormente potenciar aquellas que se encuentren en un menor nivel.

Con respecto a la incrementación de las secciones de la autodeterminación, ésta se realizó a través de la implementación de los talleres extraprogramáticos que responden a las necesidades que presentan los jóvenes con respecto al análisis de la escala aplicada. Ulterior al desarrollo de los talleres se desarrolló una nueva evaluación, de carácter informal con el fin de reevaluar los niveles ejecutados en los talleres.

El presente documento comienza con el capítulo uno, el cual contiene la justificación y planteamiento del problema, de igual manera la formulación de los objetivos que se resolvieron a lo largo de la investigación. El capítulo dos a su vez se enmarcará con el marco referencial el cual consiste en la teoría que se fundamentó en el proyecto con base al planteamiento del problema explicando los puntos importantes a considerar los cuales son conceptos técnicos, evaluaciones entre otros.

El tercer capítulo se constituye por el diseño metodológico que considera el tipo de investigación, la muestra, técnica y recolección de análisis de resultados además de los instrumentos de evaluación utilizados y por último la descripción de los talleres a

realizar. El cuarto y último capítulo está compuesto por el análisis de los resultados tanto cuantitativos como cualitativos. Para finalizar se encuentran las conclusiones las cuales responderán a los objetivos de investigación planteados.





CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

1. Planteamiento del Problema

En las últimas décadas todos los países pertenecientes a la Organización de las Naciones Unidas (ONU) se rigen por la declaración universal de los derechos humanos, la cual considera tres puntos importantes que son: la libertad, la justicia y la paz, poniendo énfasis en la dignidad intrínseca y los derechos igualitarios de todos los miembros de una comunidad (Declaración de los derechos humanos, 1948). Es por ello que se ha reconocido y proclamando que todas las personas, sea cual sea su situación, tienen los derechos y libertades enunciados en la declaración de los derechos humanos (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2006).

Sin embargo, existen muchas situaciones en las cuales se puede segregar a una persona en sus derechos, una de ellas, es por sus discapacidades, la cual según la Ley 20.422 que Establece Normas Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, en su artículo 5 menciona que

Persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensorial 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. (Ministerio de educación, 2010, p.2)

En Chile, según los resultados de la IV Encuesta Nacional de los Derechos Humanos (2018) menciona que sólo el 37 % de la población destaca que se respetan los derechos humanos en los últimos años, sin embargo, un 30,5% señalan que ha disminuido el respeto por éstos o que simplemente no se cumplen, los cuales exponen que el principal responsable es el Estado. Mencionando estas cifras anteriores

podemos dilucidar la gran carencia existente en esta materia, más aún en personas con discapacidad, en donde el 60,3% de la población en situaciones de discapacidad se ha sentido discriminado por su condición. (ENDISC, 2015).

Del mismo modo, un estudio reciente de la Universidad San Sebastián, demuestra similares resultados sobre el hecho de ser discriminado y vulnerado sus derechos fundamentales por su condición (Encuesta de percepción regional para la inclusión laboral de personas con discapacidad, 2017), la cual expone que el principal foco de discriminación es a la hora de encontrar empleo debido a los prejuicios laborales existentes.

Es por esto, que se demuestra la gran carencia del Estado en temas de inclusión y prejuicios sociales, infringiendo las normativas aceptadas al ser partícipe de la ONU y regirse por la declaración de los Derechos Humanos, por lo cual se explica el largo camino que debe recorrer el Estado Chileno para llegar a una sociedad más justa y sana, comprometida con todos los miembros de la comunidad haciendo valer sus derechos fundamentales y respetando por sobre todo sus diversidades y singularidades.

Dentro de la población de las personas en situación de discapacidad (PsD), se encuentran las personas con Síndrome de Down (SD) quienes son un grupo no menor dentro de estos, donde año a año aumenta su natalidad en nuestro país pasando de 1,03 por mil nacidos a 2,93, los cuales, según el estudio Epidemiológico Global del Síndrome de Down (2011) indica que 1 de cada 450 nacimientos son personas con esta condición, debido a lo cual deben enfrentarse a un sinfín de dificultades tanto

físicas como mentales, sociales entre otras. Dentro de éstas podemos encontrar las bajas expectativas que poseen tanto los familiares, profesores (en el caso de la escolaridad) y la sociedad referente a sus habilidades y logros que pueden alcanzar (Fundación Iberoamericana del Síndrome de Down, 2014). Destacando ésto podemos mencionar que las personas con ésta condición carecen de una completa e íntegra calidad de vida en la cual según Schalock y Verdugo (2007) menciona que:

La calidad de vida es un estado deseado de bienestar personas compuestos por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Éstas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica.

Éstos proponen un enfoque multidimensional compuesto de 8 dimensiones las cuales son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. En la cual, la autodeterminación se encuentra presente en todas las demás dimensiones:

Éste término posee dos significados principales para comprender el concepto: como un concepto personal, refiriéndose a cuestiones de causalidad y control personal en la conducta y acción humana, y como un concepto aplicado a grupo de personas refiriéndose a sus derechos de determinar su propio estado político y autogobierno. (Wehmeyer, 2001b, p.114)

Éste concepto es un pilar fundamental para concretar una buena calidad de vida, ya que, engloba las otras dimensión debido a que, le da al sujeto el poder de elección y toma de decisiones permitiendo que ellos se desenvuelvan en la sociedad y se desarrollen personalmente. Como menciona Martínez, Casas y Domingo (2004) cuando la persona es agente de su propia vida y toma de decisiones el aprendizaje siempre será más favorable a que cuando la persona es simplemente un espectador de éstos. De ahí la importancia de potenciar la autodeterminación puesto que, nos permite

desarrollar las otras dimensiones y favorecer la autonomía, autorregulación, empoderamiento y autoconocimiento (Verdugo et al., 2015). Factores que muchas veces en nuestra sociedad no son considerados por el hecho del desconocimiento y las pocas expectativas que presentan los padres y la sociedad sobre las personas con Síndrome de Down (Rojas, 2019) y la carencia de conocimiento de las diversas redes de apoyo, así mismo la escasa existencia de éstas para potenciar la autodeterminación. Es por ello que cabe preguntarse si realmente a las personas que presentan una discapacidad (en este caso, personas con SD) se le hacen efectivos sus derechos fundamentales como su libertad de expresión y elección, y más aún que éstos derechos que esos sean potencias tanto por los padres como por la sociedad.



2. Justificación del Problema

En la sociedad actual el conocimiento sobre la autodeterminación es escasa en relación a los logros que pueden adquirir las personas con Síndrome de Down, debido a los diversos paradigmas existente, uno de estos es el hecho de que los padres y/o cuidadores poseen bajas expectativas referente a la temática (autodeterminación) a causa de que sus hijos poseen una condición diferente (discapacidad física, sensorial e intelectual), creyendo que tienen bajas habilidades, como por ejemplo, en toma de decisiones e independencia, siendo estos aspectos tan mínimos y simples en el desarrollo del día a día, negándole un derecho fundamental como es el derecho a elegir. No solo los padres abordan esta temática tan poco conocida, sino también los establecimientos -regulares o especiales-, específicamente la planta docente perteneciente a ellos, en donde estas creencias siguen existiendo y ejerciendo el control total de la persona limitando a éstos a ser un sujeto de derecho.

La temática a abordar es importante de llevar a cabo, ya que, permite demostrar las capacidades que realmente tienen las personas con éstas condición y eliminar los paradigmas existente en la sociedad impuesto por falsas creencias y por temor a causar más dificultades a los individuos que poseen dicha condición, de tal forma que impiden la autovalencia frente a situaciones donde ya no se encuentre en su zona de confort, delimitando correctamente la preparación de una vida en la cual ellos sean los agentes principales de sus decisiones en relación a suplir sus necesidades básicas. Por lo mencionado cabe señalar las siguientes interrogantes: ¿Cómo es la autodeterminación en las personas con SD? ¿Qué calidad de vida tendrán si se les

priva autorregularse, autoconocerse, determinar y empoderarse de sus actos? ¿La estimulación a la elección mejora la autodeterminación?

Es por esto que se desarrollaron talleres que fomentan la autodeterminación en jóvenes con síndrome de Down, partiendo por la aplicación de una escala para medir el nivel inicial de la autodeterminación, posteriormente se aplicaron los talleres con correspondencia a los niveles más bajos obtenidos en la evaluación (autonomía y autorregulación), por último se reevaluó los aspectos trabajados a través de una evaluación informal para verificar los cambios y/o impacto que produjeron dichas actividades; de igual manera se realizó un *focus group* destinado a padres el cual mide la percepción en la implementación de los talleres.



2.1 Preguntas de Investigación.

¿Cuál es el grado de autodeterminación de los jóvenes con Síndrome de Down?

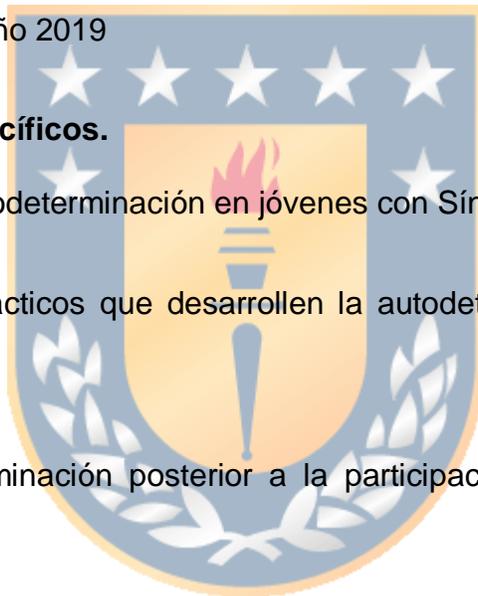
¿Cuál/es es el cambio o impacto en los jóvenes que asisten a los talleres de autodeterminación?

2.2 Objetivo general.

Conocer la autodeterminación en jóvenes que presentan Síndrome de Down pertenecientes a la agrupación “Ángeles de Amor” de la ciudad de Mulchén en el segundo semestre en el año 2019

2.3 Objetivos específicos.

- Identificar el nivel de autodeterminación en jóvenes con Síndrome de Down.
- Implementar talleres prácticos que desarrollen la autodeterminación en los jóvenes con Síndrome de Down.
- Comparar la autodeterminación posterior a la participación de los jóvenes en los talleres implementados.





3. Marco Referencial

3.1 Discapacidad Intelectual.

La discapacidad es parte de la condición humana. Casi todas las personas tendrán una discapacidad temporal o permanente en algún momento de sus vidas, y los que sobrevivan y lleguen a la vejez experimentarán cada vez más dificultades de funcionamiento según Organización Mundial de la Salud y Grupo del Banco Mundial. (Como se citó en Programa estatal de investigación, prevención e intervención en violencia contra las personas menores de edad con discapacidad intelectual o del desarrollo, 2015 p.2)

La discapacidad intelectual (D.I) es un fenómeno presente y más frecuente de lo que se cree, la cual posee tres criterios para catalogarla como tal, que son limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual por debajo de la media, limitaciones significativas en la conducta adaptativa (conceptuales, sociales y prácticas) y que se presente antes de los 18 años (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, 2014).

Para determinar el nivel de funcionamiento intelectual se debe categorizar en rango de puntaje de coeficiente intelectual (C.I) el cual, el primer grado no se categoriza como discapacidad intelectual, si no como funcionamiento intelectual limítrofe con un rango de CI entre 70- 79 puntos. El comienzo como tal de discapacidad intelectual es en la categoría leve, que es entre 50 -69 puntos, luego de ésta se categoriza en D.I moderada con un rango entre 35 – 40, posterior a éste se encuentra el rango de severo con un puntaje entre 20- 53, y por último, se encuentra la categoría de D.I profunda el cual posee un puntaje por debajo de 20 (Ministerio de Educación, 2009).

3.2 Persona con Síndrome Down.

Es síndrome de Down, en la cual Según Hirmas y Soubllette (1994) Síndrome es un conjunto de características, y Down, por el Médico el cual lo descubrió, John Langdon Haydon Down, es una condición de vida la cual:

El síndrome de Down es la alteración cromosómica más frecuente y la causa principal de discapacidad intelectual en todo el mundo. En la mayoría de los casos su causa es una copia extra del cromosoma 21 (human chromosome 21 - Hsa21). Abarca un conjunto complejo de patologías que involucran prácticamente todos los órganos y sistemas. Las alteraciones más prevalentes y distintivas son la dificultad para el aprendizaje, dismorfias craneofaciales, hipotiroidismo, cardiopatías congénitas, alteraciones gastrointestinales y leucemias. (Díaz, Yokoyama y Del Castillo, 2016, p.290)

Éste también llamada Trisomía 21 es uno de los síndromes más frecuentes, ya que según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2016) menciona que la prevalencia de naciendo es que por cada 1000, nace un niño con síndrome Down. En el caso de Chile, según la fundación Down21 (2019) aproximadamente al año nace 500 niños con esta condición, siendo en nuestro país el que posee la mayor natalidad mundial de ésta.

Existen tres tipos de variantes cromosómicas que producen la condición del síndrome de Down los cuales son:

Trisomía 21 libre en donde, en vez de tener 2 pares cromosómicos normales en el par 21, poseen 3. En error de la distribución cromosómica se puede generar de forma accidental en el desarrollo del óvulo o espermatozoide, cuando ocurre la reducción de 46 a 23 cromosomas o también está la posibilidad de que tanto el óvulo como el espermatozoide sean normales, pero que las primeras divisiones del óvulo fecundado ocurra una errónea distribución. Cabe mencionar que entre el 90% y 95 % de los casos son de trisomía 21 libre. Trisomía 21 mosaico es aquel que tiene dos líneas celulares: un normal y una con 47 cromosomas. Esto significa que las personas tienen una mezcla de células normales y trisómicas. Éste no se trasmite de los cromosomas de los padres; es accidental, derivado de un error que ocurre en la segunda o tercera división celular del óvulo fecundado. Por este motivo algunas células serán normales y

otras tendrán trisomía 2. Este tipo de trisomía es muy raro, ya que se presenta entre un 2% a 5 % de los casos y, Trisomía 21 por translocación es cuando el brazo largo del cromosoma 21 se ha fracturado y se fija a otro cromosoma. Esto se llama translocación porque el cromosoma extra se ha trasladado a otro sitio. Este tipo de síndrome se da entre un 3% a 5 %de los casos. (Hirmas y Soubllette, 1994, pp. 81- 84)

3.2.1 Características de las Personas con Síndrome de Down.

Las características de las personas con síndrome de Down son totalmente notorias, sobre todo sus características físicas, principalmente las faciales como sus ojos almendrados, nariz pequeña y cabeza achatada. Además de éstas simples características se pueden mencionar las siguientes: Retraso del crecimiento, Dermatoglifos atípicos, Diástasis de músculos abdominales, Hiperlaxitud ligamentosa, Hipotonía, Braquiocefalia/región occipital plana, Genitales hipotróficos, Hendidura palpebral, Extremidades cortas, Paladar ojival, Oreja redonda de implantación baja, Microdoncia total o parcial, Puente nasal deprimido, Clinodactilia del 5º dedo, Hernia umbilical, Cuello corto, Manos cortas/braquidactilia, Cardiopatía congénita, Pliegue palmar transversal, Macroglosia, Pliegue epicántico, Estrabismo y Manchas de Brushfield (iris), además de cardiopatías, alteraciones gastrointestinales, trastornos endocrinos, trastornos de visión y adición y odontoestomatológicas (Candel, 1999).

En lo referente en sus características psicológicas, la principal de éstas es su discapacidad intelectual, además sus características de personalidad y carácter, las cuales según la fundación Iberoamericana Down21 (2014) son, su escasa iniciativa en la interacción y exploración de su entorno, la menor capacidad para inhibirse por lo que se les debe proporcionar un control externo como por ejemplo en su forma de expresar afecto, su baja capacidad de dar respuesta y de reacción frente al ambiente, ya que

responden con menor intensidad ante los acontecimientos externos, su constancia, tenacidad y puntualidad, las cuales se ven reflejadas principalmente en su vida adulta.

En sus aspectos cognitivos sus principales características son las dificultades en el procesamiento de conceptualización, abstracción, generalización y transferencia de los aprendizajes. Además, la dificultad para planificar estrategias para resolver problemas. Otros aspectos cognitivos afectados son la desorientación espacial y temporal y los problemas con el cálculo aritmético, en especial el cálculo mental. Por último, a las Personas con SD en relación a su comunicación, ésta debe ser de manera lenta, utilizando mensajes breves, concisos, directos y sin doble sentido (Fundación Iberoamericana Down21, 2019).

En lo referente a su inteligencia, su coeficiente intelectual está por debajo del promedio, teniendo su grado de C.I en la categoría de moderada.

La mayoría de las personas con SD alcanzan en las pruebas para medir la inteligencia un nivel intelectual de deficiencia ligera o moderada. El resto se mueve en los extremos de estas puntuaciones, con una minoría con capacidad intelectual límite (habitualmente son personas con mosaicismo) y otra minoría con deficiencia severa o profunda, producida por lo general por una patología asociada o un ambiente poco estimulante. (Fundación Iberoamericana Down21, 2019, p.7)

En relación a su sociabilidad, poseen un buen grado de adaptación social y ofrecen una imagen muchas más favorables que otras personas que posee una discapacidad intelectual, además suelen mostrarse colaboradores y amables, afectuosos y sociables con otras personas al momento de interactuar.

3.3 Derecho de las Personas con Discapacidad.

Una situación emergente, latente y de lucha constante en nuestro país es la que viven las personas en situación de discapacidad (PsD), quienes deben lidiar día a día con prejuicios y barreras para desarrollarse plenamente en su entorno, por lo cual un factor protector para la no discriminación es la convención de los derechos de las personas con discapacidad, la cual menciona “Promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (Naciones Unidas, 2006, p.4).

Es deber del Estado promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Los programas destinados a las personas con discapacidad que ejecute el Estado, deberán tener como objetivo mejorar su calidad de vida, principalmente, a través de acciones de fortalecimiento o promoción de las relaciones interpersonales, su desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social y el ejercicio de sus derechos. (Ministerio de Educación, 2010, p. 3)

El estado es quien debe garantizar el pleno goce de las PsD, ya sea entregando diversos apoyos como materiales, recursos humanos, educativos, etc. Velando aún más por aquellos que se encuentren en situación de vulnerabilidad, promocionando siempre la autonomía personal cumpliendo cada uno de sus derechos como ente participativo de la sociedad. Al igual que en las áreas educacionales, ocio y tiempo libre, salud, las cuales se deben desarrollar y puede ser potenciadas bajo el amparo de las diversas entidades estatales como por ejemplos en Servicio Nacional de la Discapacidad.

Un ejemplo claro de este amparo es la convención de los derechos de las personas con discapacidad, donde, en los siguientes artículos menciona

Artículo 19: Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que: a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico; b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta; c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Artículo 21: Los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente.

Artículo 24: Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana.

Artículo 29: Asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o a través de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de las personas con discapacidad a votar y ser elegidas

Artículo 30: Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural y adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar que las personas con discapacidad. (Convención de las personas con Discapacidad, 2006, pp 16- 25)

Debido a esto queda en evidencia la existencia de respaldo con normativas que menciona la participación, toma de decisiones e interacción en la sociedad de las personas con discapacidad como un ente participativo de la comunidad.

3.4 Calidad de Vida.

Un eje fundamental a desarrollar en los seres humanos es la calidad de vida, donde es necesario suplir todas las necesidades básicas que cada persona posee para entregar un bienestar y goce de vida, al igual que desarrollar diversas actividades recreativas con su medio social, puesto que somos seres gregarios, los que necesitamos vivir y convivir con nuestra comunidad, estableciendo participación, interacción activa, toma de decisiones y tener rol social.

Podemos entender la calidad de vida como la “Combinación del bienestar objetivo y subjetivo en múltiples dominios de vida considerados de importancia en la propia cultura y tiempo, siempre que se adhiera a los estándares universales de los derechos humanos. (Mañós y Castillo, 2011, p.17)

De igual manera, como menciona Manyá (2003) la calidad de vida es una problemática de gran relevancia debido a las consecuencias que conlleva en todos los ámbitos de la vida, como en el bienestar personal, en la interacción que posee el sujeto con su medio social y también, que las personas posean la habilidad de transferencia de conocimientos de sus experiencias pasadas, sus aspiraciones y deseos.

3.4.1 Ocho Dimensiones de Calidad de Vida.

Para mejorar la calidad de vida Schalock y Verdugo (2007) plantea ocho dimensiones de calidad de vida las cuales todas, y cada una de ellas mejoran ésta sin importar la condición que posea la persona, estas pueden mejorar progresivamente en cualquier momento de su vida con influencia tanto de la sociedad como de las personas.

1. Dimensión de bienestar emocional que tiene en cuenta los sentimientos como las satisfacciones, tanto a nivel personal y vital, el autoconcepto de sí mismo, a partir de los sentimientos de seguridad-inseguridad y de capacidad–incapacidad,

así como la ausencia de estrés que contiene aspectos relacionados con la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad y la depresión.

2. Dimensión de relaciones personales a partir de la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con su familia,) y si manifiesta sentirse querido por las personas importantes a partir de contactos sociales positivos y gratificantes.
3. Dimensión de Bienestar material que contempla aspectos de capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que le permitan de vida confortable, saludable y satisfactoria.
4. Dimensión de Desarrollo personal que tenga en cuenta las competencias y habilidades sociales, la utilidad social, la participación en la elaboración del propio PPA. El aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal y aprendizaje de nuevas o la posibilidad de integrarse en el mundo laboral con motivación y desarrollo de las competencias personales, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación.
5. Dimensión de Bienestar físico desde la atención sanitaria (preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.); tiene en cuenta los aspectos de dolor, medicación y cómo inciden en su estado de salud y le permiten llevar una actividad normal. El bienestar físico permite desarrollar actividades de la vida diaria desde las capacidades y se ve facilitado con ayudas técnicas si las necesita.
6. Dimensión de autodeterminación que se fundamenta en el proyecto de vida personal, en la posibilidad de elegir, de tener opciones. En ella aparecen las metas y valores, las preferencias, objetivos e intereses personales. Estos aspectos facilitan la toma de decisiones y permiten que la persona tenga la opción de defender ideas y opiniones. La autonomía personal, como derecho fundamental que asiste a cada ser, permite organizar la propia vida y tomar decisiones sobre temas de propia incumbencia.
7. Dimensión de Inclusión social valorando si se da rechazo y discriminación por parte de los demás. Podemos valorarlo a partir de saber si sus amigos es amplia o limitada, si utiliza entornos de ocio comunitarios. La inclusión puede medirse desde la participación y la accesibilidad que permite romper barreras físicas que dificultan la integración social.
8. Dimensión de la Defensa que contempla el derecho a la Intimidad, el derecho al respeto medible desde el trato recibido en su entorno. Es importante indagar sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de ciudadanía. (Mañós y Castillo, 2011, pp. 18- 19)

Los individuos de nuestra sociedad necesitan crear y tener su propio autoconcepto desarrollado, además de saber cómo afrontar situaciones de estrés y conformidad de acuerdo a las interacciones que posea, ya sean éstas cercanas o lejanas con su entorno y comunidad, como es el caso de su círculo de amistades y familiares,

comprendiendo de cierta forma cuál es su rol social y las gratificaciones que tenga de su actuar. Sin dejar de mencionar la relevancia que tiene el poder elegir su proyecto de vida, preferencias e interés personales, al igual que las oportunidades para la inserción en la sociedad. Por último, se necesita cubrir necesidades básicas de la vida diaria como es el caso de salud, vivienda, aseo, sustento económico, entre otras, haciendo valer sus derechos de respeto, dignidad y trato digno tanto en ámbitos humanos como legales.

3.5 Autodeterminación.

El término “autodeterminación” tiene dos significados principales para comprender el concepto: como un concepto personal, refiriéndose a cuestiones de causalidad y control personal en la conducta y acción humana, y como un concepto aplicado a grupos de personas refiriéndose a sus derechos de determinar su propio estado político y autogobierno. Wehmeyer (como se citó en Verdugo, M.)

La autodeterminación en sí, es pensada como un concepto de libertad, en la cual cada sujeto puede decidir por sí mismo en ambientes que se desenvuelve habitual y cotidianamente, sin dejar de mencionar que éste concepto no se refiere a una capacidad plena, sino, más bien a un concepto en el cual se resguarda cada uno de los derechos fundamentales como por ejemplo la toma de decisiones, autoconocimiento, autoeficacia, autorregulación, entre otros.

Existen bastantes miedos al momento de tener un hijo con síndrome de Down, presentado estado de shock cuando se les menciona el diagnóstico, manifestando sentimientos de sorpresa, incredulidad y en ocasiones, desesperación pensando cómo y cuáles serán las características de este hijo, en donde los familiares, y sobre todo los padres se realizan preguntas tan simples como: ¿Podrá mi hijo ir al colegio?, ¿Debo

tener a mi hijo en casa?, ¿El resto de la gente aceptará a mi hijo? ¿La sociedad lo aceptará?, ¿Quién lo cuidará cuando le falten sus padres?, ¿Cómo le explicamos a la gente “lo que le pasa” a nuestro hijo?, ¿Qué pasará con los demás jóvenes que se relacionen con nuestro hijo? (Hirmas y Soubllette, 1994).

Sin dudas, las interrogantes referentes al tema son muchas, por éste motivo es que muchos padres retardan la autonomía y el poder de aprendizaje de sus hijos, dificultando su desarrollo social y autonomía. Si bien el ambiente hogareño es un pilar fundamental en el completo desarrollo, éste debe estar complementado con su interacción con el medio social, generando de a poco la aceptación de los padres para el desarrollo en su medio.

Para motivos de esta investigación, se utilizarán cuatro puntos de la autodeterminación, las cuales fueron extraídos de la escala de autodeterminación ARC-INICO, Las cuales son:

Autonomía la cual es el grado de independencia funcional de la persona, es decir, la autonomía del estudiante en las rutinas diarias en su entorno más cercano; y su capacidad para elegir y actuar tomando como referencia sus propias preferencias e intereses personales. El segundo punto es la autorregulación la cual “evalúan la capacidad de planificación y establecimiento de metas en distintas actividades prototípicas del periodo evolutivo, así como también la utilización o el manejo de estrategias de autogestión o automanejo personal (autoevaluación, autoobservación, autorrefuerzo, etc.) El tercer punto es empoderamiento, que permiten evaluar la capacidad para asumir control y empoderamiento de la persona, sus expectativas de control y eficacia y la expresión de conductas de autodefensa, liderazgo y autorrepresentación en situaciones de interacción con otros. Y la última es autoconocimiento evalúan el conocimiento que la persona evaluada tiene de sí misma, de sus propias capacidades y limitaciones, así como la valoración personal o autoestima personal (Vicente, Verdugo, Gómez, Fernández y Guillén, 2015, p. 4).

3.6 Escala ARC- INICO.

La escala de evaluación de la autodeterminación ARC- INICO, fue creada en el año 2014 por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca, la cual tiene como fin evaluar el nivel de autodeterminación de los jóvenes con discapacidad intelectual por la importancia que tiene el progreso de ésta en las personas con dicha condición, más aún en la etapa de la adolescencia, puesto que es un momento crucial del desarrollo y manejo de la autodeterminación (Verdugo, et al., 2014). El objetivo de esta escala es

Evaluación de las dimensiones del comportamiento autodeterminado y del nivel global de autodeterminación de los jóvenes con discapacidad intelectual y del desarrollo entre 11 y 19 años con necesidades específicas de apoyo educativo, derivadas de discapacidades intelectuales o del desarrollo, capacidad intelectual límite o dificultades significativas de aprendizaje. (Verdugo, et al., 2014, p.11)

Para efectos de la investigación y lo arrojado por los resultados de la aplicación de esta escala, las subescalas a trabajar son autorregulación y autoconocimiento

3.6.1 Autorregulación.

La autorregulación permite que las personas analicen sus ambientes y sus repertorios de respuestas para desenvolverse en estos ambientes y para tomar decisiones sobre cómo actuar, actuar de hecho y evaluar los resultados obtenidos, y revisar sus planes cuando sea necesario. Las personas que se autorregulan toman decisiones sobre qué habilidades utilizar en una situación; examinan la tarea que están desarrollando y el repertorio del que disponen, y formulan, ponen en marcha y evalúan un plan de acción, modificándolo cuando es necesario. (Verdugo, 2001, pp. 4-5)

Cuando se habla de autorregulación, se refiere a una herramienta fundamental para el progreso de la vida, ya que, como se menciona es requerida para el manejo diario de ciertas situaciones, como los son resolver problemas, tomar decisiones, establecer metas y objetivos personales, pero sobre todo es evaluar las situaciones

que las personas se encuentran para reajustar planes de intervención a éstos. Cuando los sujetos se enfrentan a ciertas situaciones de autorregulación es necesario determinar cómo se resolverá la tarea antes de comenzar, luego se debe comprobar el progreso de las acciones que se van realizando y mejorar los aspectos que se requieren y por último, planear cómo abordar situaciones inesperadas.

3.6.2 Autonomía.

La autonomía entendida como independencia es un rasgo de la persona autodeterminada. La conducta es autónoma cuando se actúa de acuerdo a las propias preferencias, intereses o habilidades e independientemente de influencias externas. Sin embargo, hay que tener en cuenta que una autonomía funcional refleja la interdependencia que todas las personas tienen en relación a la familia, amigos y otras personas con las que se relacionan. Palmer y Wehmeyer (como se citó en González y Peralta, 2005)

Podemos entender la autonomía como una capacidad y un derecho en el cual se desarrollan habilidades personales para tomar las propias decisiones y elecciones, siendo responsable del propio actuar. Esta se adquiere y se aprende mediante el ejercicio de ser un ente autónomo a través de interacciones sociales y el control de sí mismo, libre de influencias externas.

La autonomía no es cuestión de una capacidad fija y única, no depende de las competencias de cada persona, sino más bien del entorno y de las posibilidades que se le entregue a cada sujeto para desarrollar su derecho a la autonomía. Es por esto que se puede decir que un individuo no es completamente autónomo, ya que, siempre debemos pensar en la interdependencia de unos con otros (Palomo y Tamarit, 2000).

De igual manera se debe mencionar que la autonomía es la potenciación de las capacidades en donde, el concepto se divide en tres puntos: autonomía moral, que se

refiere a vivir bajo los propios deseos e intereses, el poder elección sobre la vida. Autonomía como derecho legal y la autonomía funcional o física, la cual es la capacidad de realizar tareas físicas de forma independiente. Con esto podemos dilucidar que la autonomía es un derecho y una capacidad para el desarrollo y progreso en la vida de cualquier individuo, independiente de su condición.

3.7 Modelo Kairos.

“El modelo *Kairós* (en griego antiguo καιρός, kairós) es un concepto de la filosofía griega que representa un lapso indeterminado en que algo importante sucede. Su significado literal es «momento adecuado u oportuno» (CICAT, 2019).

Este modelo interactivo presenta tres ideas centrales las cuales son: a) modifica el clima educativo; b) siembra viento y cosecha huracanes; c) busca siempre las llanuras. En simples palabras:

MIK (modelo interactivo kairos) se basa en el análisis y desarrollo de técnicas de trabajo en el aula que, utilizando la metáfora de la formación de huracanes, buscan aportar experiencias significativas y de calidad a los estudiantes y convertir al profesor/a en un facilitador del aprendizaje. (CICAT, 2019)

Kairos se compone de cuatro fases en su implementación y planificación, las cuales son: Provocación que busca crear un alta motivación en los estudiantes con situaciones de quiebre que los sorprendan, para que se comprometan con su propio aprendizaje; Experimentación entrega experiencias directas bajo variables controladas que permite tener un contacto personal con las actividades a desarrollar; Socialización se basa principalmente en exponer las experiencias vividas para construir un aprendizaje; Cierre cognitivo que es la base del conocimiento formal, donde se conectan las experiencias vividas con los saberes técnicos (CICAT, 2019).



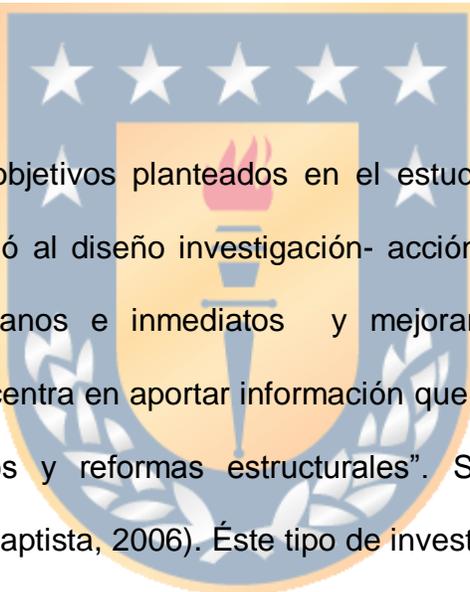
4. Diseño Metodológico

4.1 Enfoque.

El enfoque metodológico base de mayor pertinencia para dar respuesta a cada una de las interrogantes en la investigación es el enfoque cualitativo el cual “Implica una aproximación interpretativa y naturalista del mundo. Esto significa que los investigadores cualitativos estudian las cosas en su contexto natural, intentando dar sentido o interpretar los fenómenos en función de los significados que las personas le dan” según Cohen (2002).

4.2 Método.

De acuerdo a los objetivos planteados en el estudio que se realizó, para el análisis de datos se acudió al diseño investigación- acción en donde la finalidad “es resolver problemas cotidianos e inmediatos y mejorar prácticas concretas. Su propósito fundamental se centra en aportar información que guíe la toma de decisiones para programas, procesos y reformas estructurales”. Sandín (Como se citó en Hernández, Fernández y Baptista, 2006). Éste tipo de investigación posee cuatro ciclos fundamentales para llevar a cabos los cuales son: detectar el problema (recolectar datos sobre problemas y/o necesidades), elaborar el plan de intervención (desarrollar materiales y acciones a utilizar en el plan), implementar y evaluar el plan donde se evalúa los efectos del éste y su posible modificación y/o nueva implementación; y por último la retroalimentación donde se recolectan los datos y se vuelve a evaluar el plan implementado. (Hernández, Fernández y Baptista, 2006).



4.3 Técnica de Recolección de Información.

En la primera parte en la recolección de información se aplicó la escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación, la cual mide las dimensiones del comportamiento autodeterminado y el nivel global de autodeterminación de los jóvenes con discapacidad intelectual y de desarrollo, dirigido a Jóvenes de entre 11 y 19 años con necesidades específicas de apoyo educativo, derivadas de discapacidades intelectuales o del desarrollo, capacidad intelectual límite o dificultades significativas de aprendizaje, compuesta por cuatro subescalas que son: autodeterminación, autorregulación, empoderamiento y autoconocimiento (Verdugo et al., 2014).

De igual manera, se desarrollaron las notas de campo las cuales son registros y elaboraciones de anotaciones durante o después de eventos o sucesos vinculados al planteamiento. Los registros y anotaciones se guardan de manera separada por evento, tema o periodo (Hernández, Fernández, Baptistas, 2006).

Posteriormente se aplicó una evaluación informal la cual mide aspectos específicos de la autodeterminación con el fin de visualizar el estado final de autodeterminación. Por último se realizó un *focus group* el cual consiste en “reuniones de grupos pequeños o medianos (tres a 10 personas), en las cuales los participantes conversan en torno a uno o varios temas en un ambiente relajado e informal, bajo la conducción de un especialista en dinámicas grupales” (Hernández, Fernández, Baptista, 2006, p. 605).

4.4 Dimensión Temporal.

El periodo de realización de la investigación fue el segundo semestre del año 2019 en la ciudad de Mulchén, por lo tanto, la naturaleza de la investigación se enmarcó en un sentido de diseño transversal de tipo preexperimental debido a que “recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado” (Hernández, Fernández, Baptista, 2006, p. 208).

4.5 Unidad de Análisis.

La unidad de información de la investigación corresponde a los jóvenes con Síndrome de Down y sus padres. La unidad de análisis fue la Agrupación, siendo su variable dependiente la autodeterminación de los jóvenes con SD evaluada a través de un test y la variable independiente los talleres aplicados.

4.6 Población y Muestra.

La muestra fue de tipo no probabilístico, ya que, la población de estudio no se eligió al azar, sino que se seleccionó debido a las características como edad de los participantes, condición (Síndrome Down), localidad, entre otros, las cuales se presentarán en el siguiente recuadro:

Tabla 1. Información Relevante de los Participantes

Jóvenes Participantes	(*)Madres de Jóvenes	Edad	Localidad	Escolaridad (Asistencia a establecimiento)
1.- J.1	M.1	20 años	Mulchén	Si
2.- J.2	M.2	14 años	Mulchén	Si
3.- J.3	M.3	17 años	Mulchén	Si
4.- J.4	M.4	17 años	Mulchén	Si
5.- J.5	M.5	30 años	Mulchén	Si
6.- J.6	M.6	23 años	Mulchén	Si

Tabla 1. Elaboración propia, 2019

*Corresponde a la asignación de distintivo para cada madre para posterior utilización en transcripción de *focus group*.

4.7 Técnica de Recolección de Datos.

Al inicio de la investigación se aplicó una escala de medición de autodeterminación ARC- INICO para conocer el estado inicial de los jóvenes con edades entre 15 y 26 años que presentan Síndrome de Down y que asisten a la agrupación en Mulchén. A partir de los resultados se determinó el área a trabajar en los talleres, las cuales fueron autonomía y autorregulación. En una segunda etapa, durante el desarrollo de los talleres se registró los acontecimientos importantes que sucedieron a través de notas de campos las cuales son:

Llevar registros y elaborar anotaciones durante los eventos o sucesos vinculados al planteamiento. De no poder hacerlo, la segunda opción es anotar lo más pronto posible después de los hechos. Y como última opción las anotaciones se

producen al terminar cada periodo en el campo (Hernández, Fernández, Baptista, 2006, p. 541).

Finalizando el trabajo, se aplicó un postest para conocer el estado final de autodeterminación de los jóvenes posterior a la aplicación de los talleres. Por último se realizó un *focus group* para identificar la percepción de los padres sobre la implementación de los talleres y el impacto de estos en los jóvenes.

4.8 Técnica de Análisis.

El diagnóstico consideró una evaluación a través de los criterios de corrección entregados por el respectivo manual de la encuesta realizada escala ARC- INICO y como evaluación final se aplicó una evaluación informal la cual consideraba criterios por categoría y porcentaje. De tal forma, la corrección de estos resultados se graficaron tanto en su estado inicial y final de la autodeterminación de los jóvenes a través de una plantilla Excel, en donde se utilizaron tablas como gráficos de barra para la ilustración de los resultados. En el ámbito cualitativo, se utilizaron notas de campo para realizar un registro de los talleres implementados y *focus group*, el cual se realizó para identificar la percepción de los padres en los talleres aplicados y la efectividad y/o nulo progreso de los talleres a través del análisis de contenidos la cual

Es un método que apunta a descubrir la significación de un mensaje, ya sea este un discurso, una historia de vida, un artículo de revista, un memorando, etc. Específicamente, se trata de un método que consiste en clasificar y/o codificar los diversos elementos de un mensaje en categorías con el fin de hacer aparecer de manera adecuada su sentido. Mayer & Quelle (como se citó en Cáceres, 2003).

Se trabajó a través de la primera etapa la cual es la unidad de análisis la cual consiste en separar, en este caso el *focus group*, frase por frase el texto transcrito con el fin de codificar segmentos del texto referidos a un mismo tema, dividiéndolo en categorías y

subcategorías correspondiente. (Arraiz, 2014). De igual manera se realizó un profundo análisis para luego desarrollar la definición de categorías en la cual se relacionan las categorías con sus respectivas subcategorías, para obtener los temas claves del conversatorio aplicado.

4.9 Plan de Intervención.

Los talleres aplicados a los jóvenes con SD tuvieron una duración aproximadamente de 8 semanas, comenzando el 3 de agosto, hasta el 5 de octubre, una vez por semana comprendiendo el día sábado con una duración de una hora y treinta minutos aproximadamente cada uno, lo cual da un resultado de 11 sesiones en total. Estos se realizaron en el gimnasio municipal, supermercado y salidas a terreno.

La primera sesión se socializó tanto con los padres como con los jóvenes *para conocerlos, darse a conocer* y dar a conocer de qué se tratará el proyecto. La segunda sesión se aplicó las escalas de medición ARC- INICO. La tercera sesión se inició con la aplicación de los talleres del proyecto, comenzando con aquellos de autorregulación, los cual consta de cinco sesiones, posteriormente se realizaron los talleres de autonomía que constaron de 4 sesiones.

Para concluir los talleres, se aplicó una nueva evaluación informal para medir el poder de autodeterminación, específicamente autorregulación y autonomía. Para finalizar el proyecto se realizó *focus group* con preguntas de metacognición acerca de lo visto a los padres para identificar la percepción de estos sobre la implementación de los talleres.

Tabla 2. Cronograma de Talleres

Fecha	Nombre de la Actividad	Lugar
Sábado 3 de Agosto	“Presentación en la Agrupación”	Gimnasio Municipal
Sábado 10 de Agosto	“Aplicación Escala ARC INICO”	Gimnasio Municipal
Sábado 17 de Agosto	“Yo Soy”	Gimnasio Municipal
Sábado 24 de Agosto	“Excursión en la Ciudad”	Plaza de Armas, Mulchén
Viernes 30 de Agosto	“De Compras en la Ciudad”	Supermercado Único, Mulchén
Sábado 31 de Agosto	“Repostereando”	Gimnasio Municipal
Sábado 7 de Septiembre	“Proyectémonos a Soñar”	Gimnasio Municipal
Sábado 14 de Septiembre	“Celebración de Fiestas Patrias”	Gimnasio Municipal
Sábado 21 de Septiembre	“Traslademos Nuestro Cuerpo”	San Carlos Purén
Sábado 28 de Septiembre	“Organicemos una Fiesta”	Gimnasio Municipal
Sábado 5 de Octubre	“Vamos a la Playa”	Concepción
Viernes 11 de Octubre	“Aplicación de Evaluación Informal”	Visita a Terreno Mulchén
Sábado 12 de Octubre	“Focus Group”	Gimnasio Municipal

Tabla 2. Elaboración propia, 2019



5. Análisis de Resultados

5.1 Etapa I diagnóstico.

Los resultados obtenidos de la aplicación del instrumento Escala ARC INICO, la cual fue aplicada como pre-test tiene como objetivo evaluar las dimensiones del comportamiento autodeterminado y el nivel global de autodeterminación de los jóvenes con discapacidad intelectual y del desarrollo, aplicada a jóvenes con Síndrome de Down entre las edades 14 y 30 años de la agrupación de padres y familiares de personas con Síndrome de Down, “Ángeles de Amor” de la ciudad de Mulchén, con la finalidad de implementar talleres extraprogramáticos para desarrollar la autodeterminación en los participantes.

Tabla 3. Resultado Subescala Autonomía

Nombres	Puntaje Ideal	Puntuación Directa	Percentil
J.5	75	55	60
J.3	75	42	11
J.1	75	51	42
J.2	75	52	47
J.6	75	51	42
J.4	75	33	1

Tabla 3. Elaboración propia, 2019

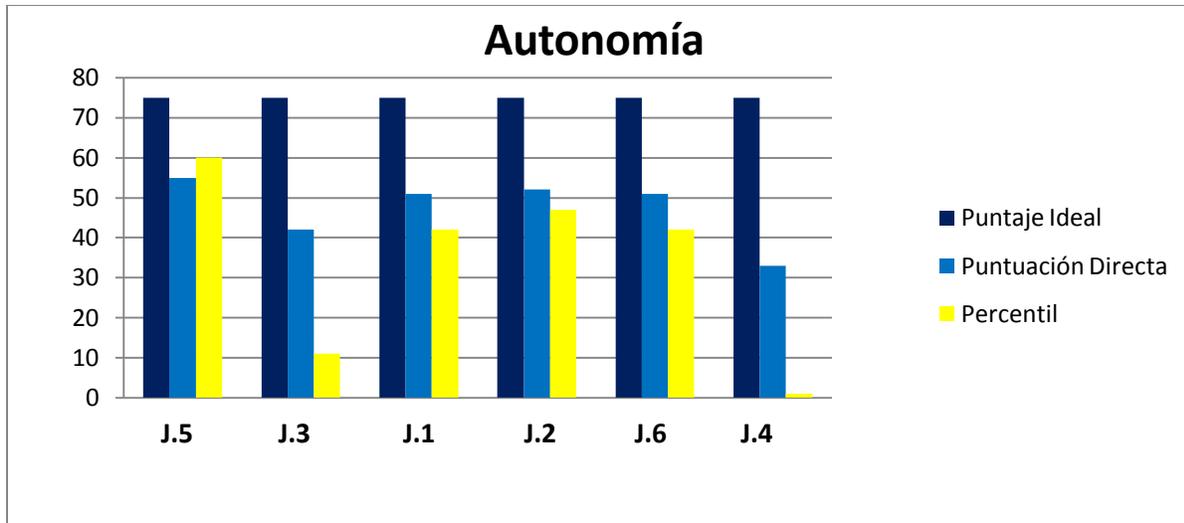


Gráfico 1. Resultados de cada participante

Como se observa en la tabla y su gráfico, tanto Sebastián como Constanza poseen un bajo desarrollo de la autonomía, presentando un percentil de 11 y 1 correspondientemente, a su vez Valeria obtuvo el puntaje más alto superando la media, sin embargo los restantes participantes se encuentran ubicados bajo la media del percentil total, por lo cual, a la hora de desenvolverse en la vida cotidiana presentan mayores dificultades y menores oportunidades.

Tabla 4. Resultado Subescala Autorregulación

Nombres	Puntaje Ideal	Puntuación Directa	Percentil
J.5	48	27	11
J.3	48	20	1
J.1	48	26	6
J.2	48	28	14
J.6	48	21	2
J.4	48	26	6

Tabla 4. Elaboración propia, 2019

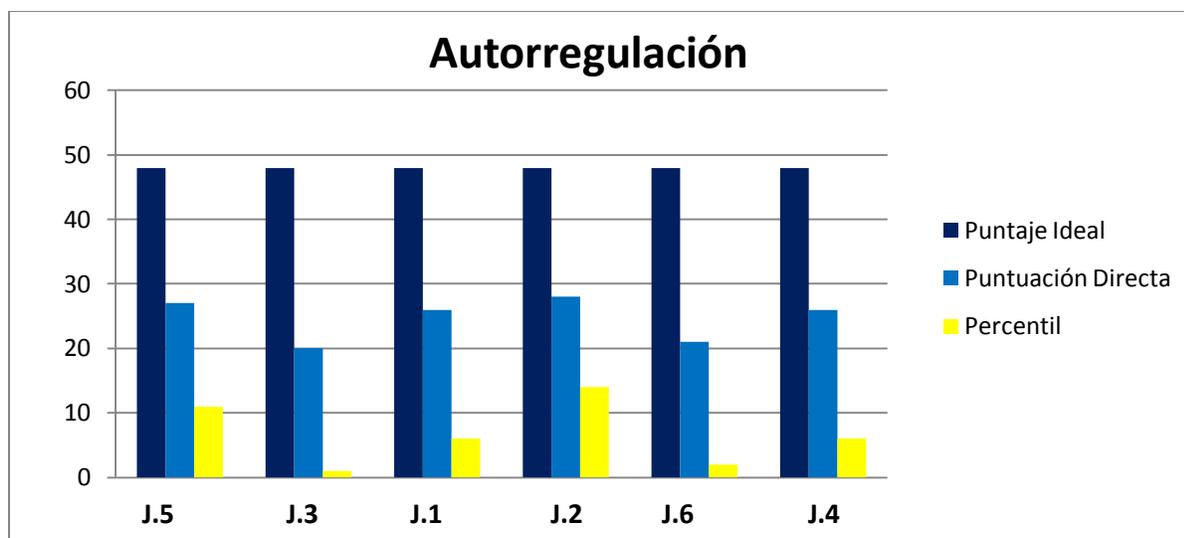


Gráfico 2. Resultados de cada participante

Como se aprecia en la tabla y gráfico de la sección de autorregulación todos los participantes se encuentran en un nivel bajo en comparación al puntaje ideal, destacando sobre todo Sebastián y Alejandra, ya que, no obtienen la media. Quien posee el mayor puntaje es Eduardo sobrepasando levemente la media, el restante de los participantes poseen un puntaje similar.

Tabla 5. Resultado Subescala Empoderamiento

Nombres	Puntaje Ideal	Puntuación Directa	Percentil
J.5	56	51	90
J.3	56	38	23
J.1	56	45	63
J.2	56	46	69
J.6	56	32	5
J.4	56	53	94

Tabla 5. Elaboración propia, 2019

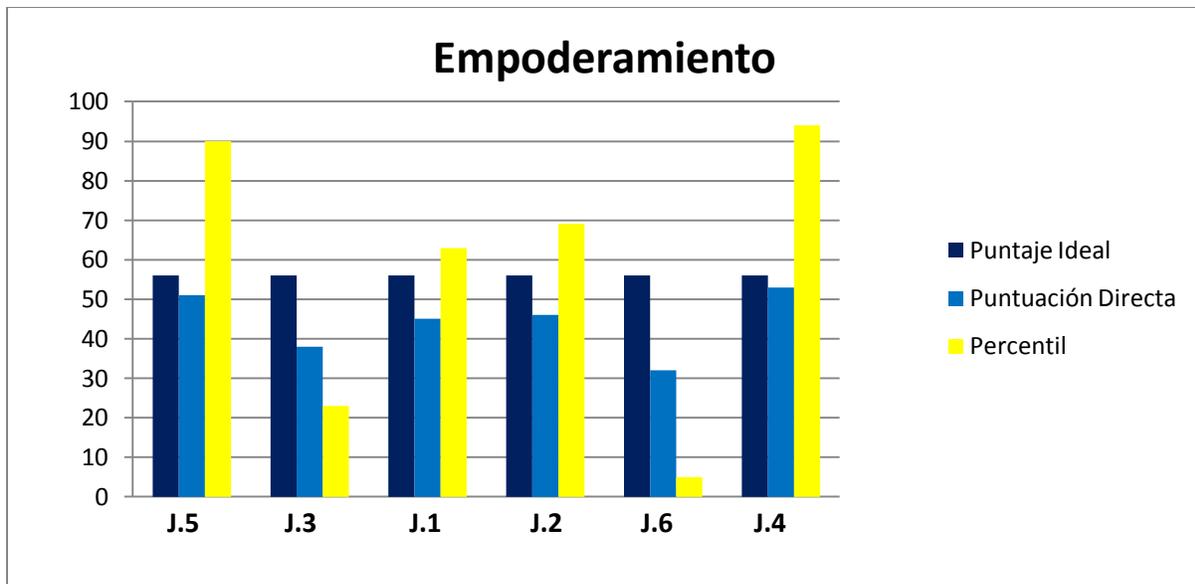


Gráfico 3. Resultados de cada participante

En el siguiente gráfico y tabla de la Subescala de empoderamiento se puede visualizar que todos los participantes sobrepasan la media en los puntajes obtenidos. A su vez estos resultados se pueden clasificar en tres grupos: el primero en donde se encuentra Constanza y Valeria obteniendo la puntuación más alta de todos los individuos. El segundo grupo lo compone Eduardo y Rodolfo, quienes poseen un puntaje similar en el desarrollo del empoderamiento. Por último, el grupo con menor puntaje compuesto por Alejandra y Sebastián quienes están en proceso de un mayor empoderamiento.

Tabla 6. Resultado Subescala Autoconocimiento

Nombres	Puntaje Ideal	Puntuación Directa	Percentil
J.5	40	35	78
J.3	40	31	46
J.1	40	32	55
J.2	40	29	30
J.6	40	35	78
J.4	40	38	92

Tabla 6. Elaboración propia, 2019

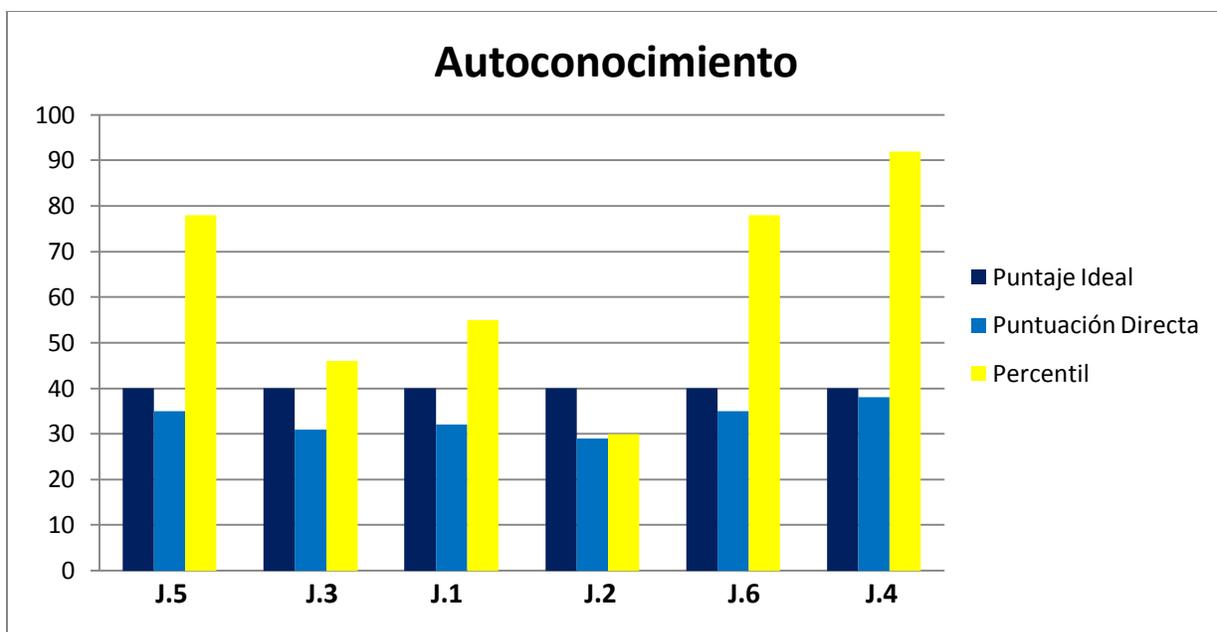


Gráfico 4. Resultados de cada participante

Se puede apreciar en la presente tabla y posterior gráfico, los individuos presentan un adecuado desarrollo del autoconocimiento, ya que, todos se encuentran sobrepasando la media, sin embargo, sus percentiles varían entre ellos, ya que Constanza presenta un percentil mayor y el menos percentil se le otorga a Eduardo. Cabe destacar que los jóvenes presentan buen desarrollo en esta área.

Tabla 7. Resultado Global de la Escala

Subescala	Suma Puntaje Ideal Sección	Suma puntaje total Sección	Porcentaje
Autonomía	450	284	63,1%
Autorregulación	288	148	51,3%
Empoderamiento	336	265	78,8%
Autoconocimiento	240	200	83,3%
Total de la Prueba	1314	897	68,26%

Tabla 7. Elaboración propia, 2019

Respecto a la tabla anterior se puede observar el total de las subescalas aplicadas, donde los puntajes se obtuvieron a partir de la suma de todas las puntuaciones de cada individuo por sección. Los resultados más bajos fueron

autonomía y autorregulación resultando un 63,1% y 51,3% correspondiente, es por esto que los talleres implementados se realizaron en esta área, con el fin de incrementar las categorías y de igual forma su nivel de autodeterminación, aumentando si su calidad de vida y su desarrollo en esta. A su vez los puntajes más altos fueron notoriamente los de empoderamiento y autoconocimiento con un 78,8% y 83,3%. Finalmente se puede concluir que la autodeterminación global de los participantes es de un 68,26%.

5.2 Elaboración de Plan de Intervención.

A partir de los datos recaudados en la etapa de diagnóstico se determino que las áreas a trabajar fueron autonomía y autorregulación en las cuales se realizaron planificaciones enfocadas en estas secciones con el fin de implementarlas una vez a la semana y con el objetivo principal de trabajar y potenciar la autodeterminación de los jóvenes (las planificaciones se encuentran en el Anexo N°2).

5.3 Implementación del Plan.

Durante la aplicación de las planificaciones de los talleres se tomaron registro de diversas acciones, comportamientos, emociones, entre otros, que demostraron los jóvenes a través de las notas de campo, donde el análisis de estas se llevo a cabo a través de la extracción de las unidades de significados (extracción de información esencial) de acuerdo a unidades de análisis.

Taller 1: Sábado 17 de Agosto 2019, “Yo Soy”
Los jóvenes van sacando disfraces de acuerdo a su elección.
Sebastián no trabaja en la actividad.

Los jóvenes pegan imágenes de acuerdo a sus gustos y preferencias en un paleógrafo en el cual identifican los recortes encontrados en la mesa, mencionando cuales les gustan y cuáles no.

Padre de Valeria se acerca a ayudar en la elección de recortes a su hija, en la cual ella menciona cuales si quiere pegar y cuáles no.

Taller 2: Sábado 24 de Agosto 2019, “Excursión en la Ciudad”

Los padres consultan cuánto tiempo demorarán sus hijos, si se necesita de apoyo para acompañarlos y a donde se dirigen.

Los jóvenes deciden donde ubicarse y qué hacer (jugar).

Eduardo se queda a un lado con una monitora decide no participa de la actividad.

El segundo juego elegido por ellos es los quemados.

Eduardo no participar por estar comiendo, se queda a un lado con una monitora.

Eduardo se dirige caminando del brazo junto con una monitora al banco.

Taller 3: Viernes 30 de Agosto 2019, “De compras en la Ciudad”

Los jóvenes se dirigen al supermercado elegido por ellos con las monitoras.

Eduardo se va del brazo de una de las monitoras.

Constanza y Alejandra se van de la mano de la otra monitora ya que ellas lo solicitan.

A medida que caminan se le menciona a Alejandra que debe irse al lado de la monitora sin ir tomada de la mano.

Los individuos se dirigen a las cajas a cancelar sus productos. Primero Eduardo quien

lo realiza con apoyo de Javiera.

Taller 4: Sábado 31 de Agosto 2019, “Repostereando”

Se les muestra el recetario el cual contiene información necesaria de lo que deben realizar más tarde, cómo moler las galletas para hacer las cocadas, echar manjar, coco y formarlas.

Eduardo se va de la actividad por motivos de ir a comerse su colación.

Taller 5: Sábado 7 de Septiembre 2019, “Proyectémonos a Soñar ”

Se les pregunta a las jóvenes, que quieren ser, tener y como se ven a futuro, por lo cual, Constanza responde que quiere ser bailarina, tener una casa y vivir con sus padres y un amigo.

Alejandra menciona querer tener muchas golosinas, casarse con una figura televisiva y tener mucho amor.

Taller 6: Sábado 7 de Septiembre 2019, “Celebrando Fiestas Patrias ”

Se les pregunta si desean ayudar con la preparación de anticuchos, a lo cual ellos mencionan no querer participar en dicha actividad.

Se les pregunta si desean bailar cueca, a lo cual Rodolfo y Constanza aceptan.

Se les solicita a los jóvenes que ayuden a ordenar y limpiar aquellas cosas que utilizaron a lo cual, accede Rodolfo y Constanza, quienes ordenan y guardan implementos que sus madres.

Taller 7: Sábado 21 de Septiembre 2019

No se realiza la actividad por motivos de celebración de fiestas patrias.

Taller 8: Sábado 28 de Septiembre 2019 “Organicemos una Fiesta”

Se les pregunta que trabajo quiere realizar a lo que responden: Constanza a ordenar la mesa, Rodolfo inflador de globos y Valeria ornamento con globos el lugar.

Los tres jóvenes se disponen a organizar los alimentos y repartirlos en los pocillos correspondientes.

Rodolfo sirve los vasos con bebestibles y Constanza los asigna, en cuanto a Valeria se encarga de repartir los alimentos sólidos.

Los sujetos se disponen a ordenar los elementos utilizados.

Taller 9: Sábado 05 de Octubre 2019 “Vamos a la Playa”

Llegada del bus en donde suben a este, Sebastián, Rodolfo, Constanza y Valeria eligen donde sentarse en el bus.

Eduardo a su vez selecciona su asiento pero la madre no lo deja ubicarse ahí.

Los jóvenes bajan al baño acompañados de sus madres en todo momento. Rodolfo entra al baño de hombres acompañado de su madre. En tanto, Sebastián y Eduardo hacen ingreso al baño de mujeres con sus madres.

Los jóvenes, Rodolfo, Sebastián y Constanza bajan del bus y comienza a cantar y bailar canciones de su gusto en la vereda.

Constanza, se dirige con su madre y otros participantes a almorzar a una cocinería en

donde esta elige que desea almorzar.

Regreso a Mulchén en el cual todos los participantes de la agrupación a excepción de Eduardo se disponen a cantar y a jugar en el bus.

5.4 Reflexión o Evaluación.

5.4.1 Análisis Evaluación Informal.

En la última etapa del análisis de contenidos, los resultados obtenidos a través de la aplicación de la prueba informal que evalúa aspectos específicos de la autodeterminación, los cuales son autorregulación y autonomía, que posee tres niveles de rendimiento: Muy satisfactorio, satisfactorio e insatisfactorio; considerada como post-test, aplicada al mismo grupo de jóvenes que se le aplico el pre-test y los talleres extraprogramáticos, con el fin de evaluar si éstos influyeron en ellos tanto de forma positiva como negativa.

Tabla 8. Resultado Sección Autorregulación

Nombres	Puntaje Real	Puntaje Ideal	Porcentaje
J.5	24	30	80
J.3	25	30	83,3
J.1	25	30	83,3
J.2	25	30	83,3
J.6	29	30	96,6
J.4	29	30	96,6

Tabla 8. Elaboración propia, 2019

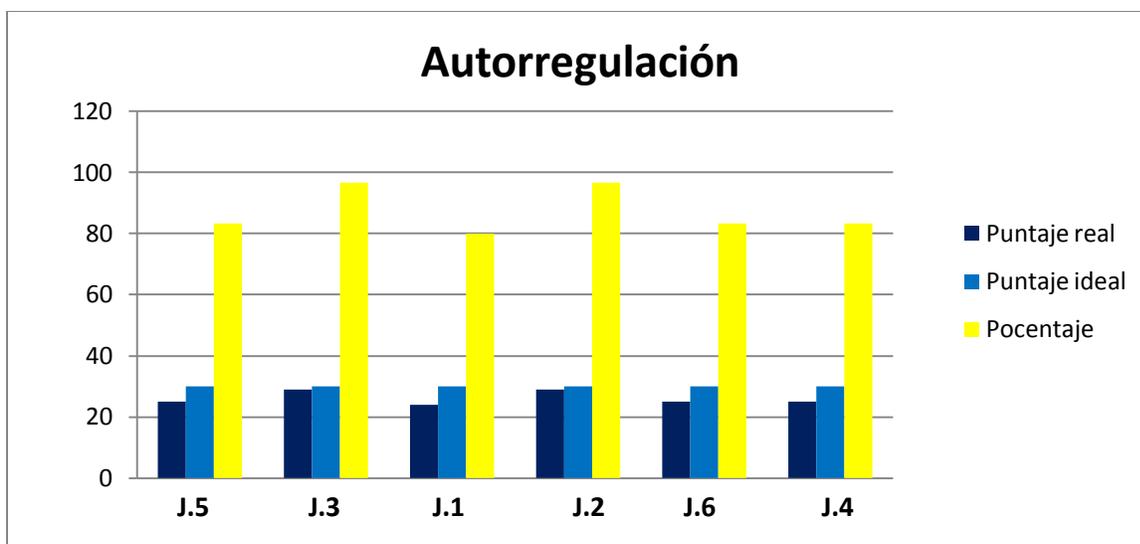


Gráfico 5. Resultados de cada participante

En el presente gráfico se demuestra que todos los participantes se encuentran sobre la media, ya que, el menor puntaje obtenido es de 24 puntos y el máximo a alcanzar es 29 puntos, demostrando que ninguno de los participantes alcanzó el puntaje máximo. De igual manera se observa que los jóvenes poseen una adecuada autorregulación, alcanzando un alto porcentaje de rendimiento.

Tabla 9. Resultado Sección Autonomía

Nombres	Puntaje Real	Puntaje Ideal	Porcentaje
J.5	30	30	100
J.3	24	30	80
J.1	28	30	93,3
J.2	28	30	93,3
J.6	25	30	83,3
J.4	29	30	96,6

Tabla 9. Elaboración propia, 2019

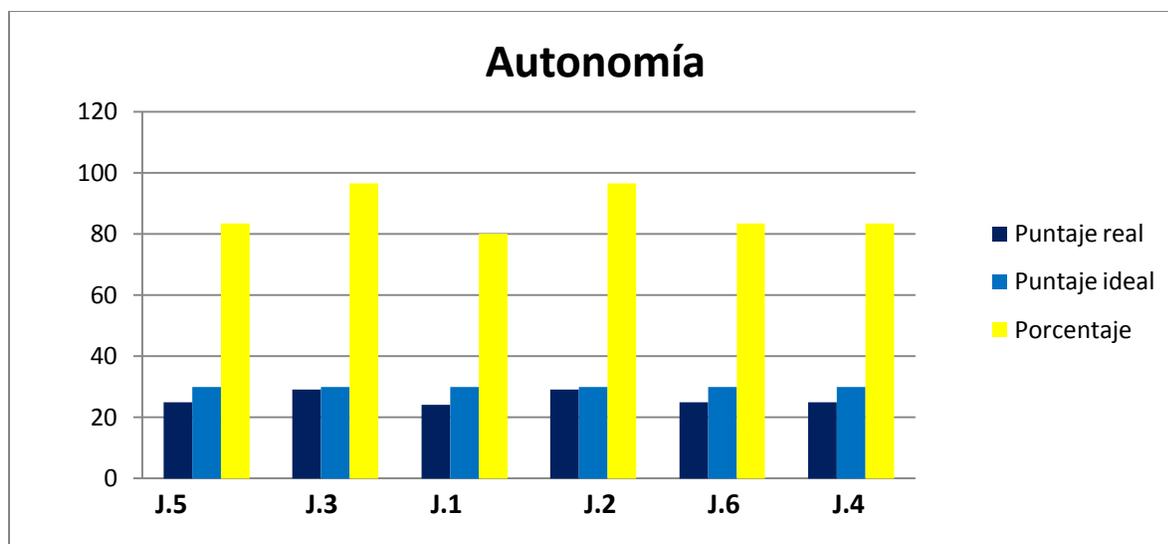


Gráfico 6. Resultados de cada participante

Los datos que se observan anteriormente en el gráfico demuestran el nivel de autonomía de los participantes, los cuales poseen un adecuado desarrollo puesto que todos alcanzaron superar la media obteniendo altos porcentajes de logro. Obteniendo puntajes similares a la sección anteriormente analizada (autorregulación), donde el puntaje mínimo fue de 24 puntos y el mayor fueron 30 puntos.

Tabla 10. Resultado Global por Participante

Secciones	Puntaje Total Sección	Puntaje Real Sección	Porcentaje
Autorregulación	180	157	87,2%
Autonomía	180	164	91,1%
Total Global de la Evaluación	360	321	89,2%

Tabla 10. Elaboración propia, 2019

De acuerdo a la siguiente tabla se puede apreciar la sumatoria de las secciones aplicadas en donde los puntajes se obtuvieron a partir de la suma total de todas las puntuaciones de los jóvenes comparando con el puntaje total y calculando el porcentaje de cada uno de estos. En esta se evidencia que los jóvenes poseen un gran desarrollo

en ambas secciones, destacando principalmente la sección de autonomía, donde su rendimiento fue mayor, alcanzando un alto porcentaje acercándose significativamente al cien por ciento. Cabe destacar que en ambas secciones se sobrepasa la media, quedando en evidencia su adecuado nivel de autodeterminación.

Tabla 11. Comparación de Resultados de Aplicación Pretest y Postest

Subescalas	Pretest Escala ARC INICO	Postest Prueba Informal
Autonomía	63,1%	91,1%
Autorregulación	51,3%	87,2%
Empoderamiento	78,8%	78,8%
Autoconocimiento	83,3%	83,3%
Total	68,26%	85,1%

Tabla 11. Elaboración propia, 2019

En la tabla anterior se realizó una comparación entre la aplicación del pretest “Escala ARC INICO” y el postest “Prueba informal” en las cuales se compara el porcentaje obtenido a través de la suma total de todas las puntuaciones de todos los jóvenes en cada sección. Como se demuestra en la columna del pretest los porcentajes obtenidos más bajos fueron autonomía y autorregulación por lo cual, fueron estas áreas las que se trabajaron y se evaluaron en el postest.

Se puede observar que el porcentaje de la sección autonomía en un comienzo fue de un 63,1% y luego de la aplicación de los talleres este aumento considerablemente a un 91,1%. De igual forma ocurrió con la sección de autorregulación en donde el porcentaje inicial fue de 51,3% y el final de 87,2% incrementándose notablemente; demostrándose el creciente nivel de autodeterminación al final de la aplicación de los talleres extraprogramáticos con un total de un 68,26% a un 85,1%. Cabe destacar que los niveles de empoderamiento y autoconocimiento no se trabajaron ya que se encontraban en un nivel adecuado.

5.4.2 Análisis Focus Group.

A través de la aplicación de focus group el cual tuvo como objetivo identificar la percepción de los padres sobre la implementación de los talleres de autodeterminación y el impacto de esto en los jóvenes, aplicado a cuatro de las seis madres (M.1, M.4, M.5, M.6) de los participantes que presentan Síndrome de Down entre las edades 14 y 30 años de la agrupación de padres y familiares de personas con Síndrome de Down, “Ángeles de Amor” de la ciudad de Mulchén. Cabe mencionar dos de las madres de los participantes no pudieron asistir por motivos personales (M.2 y M.3). El análisis de resultado de este constó de tres pasos: el primer paso se realizó a través de las unidades de análisis en donde se recopila la información obtenida de las preguntas realizadas; el segundo paso fue el desarrollo de la definición de categorías donde se categorizan y organizan los datos en forma de encontrar similitudes entre ellos; por último se realizó la triangulación en la cual se realiza la construcción de significados entre la intersección de la relación de categorías.

- **Unidades de Análisis**

A continuación, se presentarán los resultados obtenidos de las preguntas aplicadas, realizando un breve análisis de cada una.

Pregunta 1.- ¿Qué entiende Usted por Autodeterminación?
M.1 Lo que él puede hacer o puede realizar.
M.4 Forma en la que ellos puedan decir y tomar una decisión, decir no o si o yo quiero, de alguna forma de que ellos lo puedan lograr.

M.5 Las cosas que ellos pueden hacer (...) pueden lograr, de acuerdo a su capacidad.

M.6 Lo que ellos puedan realizar.

En la tabla anterior se menciona que la autodeterminación para las madres es un concepto referido principalmente a la capacidad que poseen los jóvenes para realizar cosas, de igual manera mencionan referirse a este concepto como la toma de decisiones que poseen y como se expresan en ciertas situaciones.

Pregunta 2.- ¿Cree que le da la suficiente autonomía a su hijo o hija?

M.1 Me ha costado mucho dejar a Rodolfo ser un poco más independiente (...) ahora después si con el tiempo he aprendido que uno tiene que dejar un poquito más libre (...) quien tiene que tomar las decisiones somos nosotras, claro, no los adultos, las mamás, porque el papá le dice tu sabes y nosotras somos las que tomamos las decisiones.

M.4 Siempre está a la... A la vanguardia como se dice, cuidando de que ellos no vayan a... a hacer algo que les vaya a hacer daño, pero si uno de a poquito los va soltando (...) haberla soltado un poco más, como tener más libertad ella.

M.5 En el fondo igual uno como mamá es súper aprensiva con ellos.

M.6 Voy cediendo un poquito, pero no... tan poco al extremo de... por decirlo soltarla mucho eh... según yo... yo estoy para cuidarla y... si yo no estoy no se puede cuidar sola.

Se evidencia que las madres entregan una autonomía mínima a los jóvenes, ya que, siempre se encuentran expectantes de lo que pueda suceder en la vida de sus hijos, siendo estas participes total de la vida de éstos, clarifican que a medida que transcurre el tiempo ellas van entregando un grado mayor de autonomía por lo cual ésta se encuentra en proceso de adquisición. Cabe destacar que las participantes mencionan reiteradamente ser ellas las únicas responsables de todos los cuidados de sus hijos.

Pregunta 3.- ¿Cree que su hijo(a) tiene metas personales? ¿Cuáles?
M.1 Casarse y que su papá le compre un furgón porque él lo va a manejar, entonces va a tener su casa y su vehículo ahí donde el va a manejar y va a trabajar con el papá.
M.4 Yo no me he puesto a pensar en eso (...) pienso yo de que ella quiere estar con todos, no quiere estar sola.
M.5 Dice que se quiere ir con su hermano, con el Go y su sobrina.
M.6 No, la Janita siempre dice que quiere estar con la mamá (...) que algún día ella aprenda a escribir y a leer.

Al momento de realizar la pregunta, se visualizó que los padres no poseían con total claridad si sus hijos tenían metas personales, pero en el transcurso de la conversación se comprendió el enfoque de la pregunta a lo cual ellas mencionaron que todas ideas se concentraron a nivel familiar, ya sea seguir con sus padres, familiares directos y/o formar familia. Cabe destacar que una de las madres menciona que su hija posee gran interés en el ámbito educativo, lo que le lleva a pensar a ella que su hija

desea aprender a leer y a escribir. Se demuestra que todos los jóvenes presentan proyecciones a futuro, las cuales son tanto a corto como a largo plazo.

Pregunta 4.- ¿En qué instancia su hijo(a) tiene la posibilidad de tomar decisiones?

M.1 Lo que él quiere comer y en lo que él quiere ponerse la ropa (...) Se compra la ropa que él quiere porque si le compramos ropa que él no fue, no se la va a poner.

M.4 Elige la ropa que se va a poner (...) el día sábado y el domingo ella se levanta y elige su ropa (...) ella elige todo.

M.5 En cuanto a su vestimenta, igual ella decide ponerse la ropa que le gusta (...) El tema de los chochos también, le dio esa pretensión que tengo que hacerle todos los días.

M.6 Ella dice lo que se va a colocar (...) No, anda tú, yo aquí cuido la casa, anda tu sola.

Con respecto a la codificación de la pregunta anterior, se puede mencionar que los jóvenes tienen la posibilidad de tomar decisiones con respecto al orden y aseo personal (específicamente su vestimenta), también en cuanto a lo que respecta su alimentación y la asistencia a lugares concurridos en sus tiempos de ocio. En conclusión, se puede observar que los jóvenes presentan toma de decisiones con respecto a sus actividades en la vida cotidiana, aunque estas elecciones sean en pequeños ámbitos, sin significativas para el transcurso del diario vivir.

Pregunta 5.- De los talleres realizados ¿cree usted que los aprendizajes

obtenidos se pueden transferir a la vida diaria de los jóvenes?
M.1 Si, el de ir a comprar.
M.4 La misma Coni cuando la evaluaron en ingles hizo el asunto de las cocadas (...) la cocina.
M.5 <i>Sin respuesta.</i>
M.6 Si, el de ir a comprar (...) Y también el de la cocina, el que ellos cocinen cosas fáciles.

En la anterior tabla se puede concluir que las madres consideran que los aprendizajes trabajados en los talleres pueden transferirse a la vida cotidiana de los jóvenes, específicamente aquellos dedicados a las habilidades practicas del diario vivir como es el hecho de cocinar o prepara alimentos e ir de compras al supermercado. Cabe destacar que los alimentos o productos a comprar deben estar en pleno conocimiento de los jóvenes ya sea con un manual de compras y/o instrucciones excautivas, de igual manera se les debe explicar paso por paso lo que se debe cocinar.

Pregunta 6.- ¿Qué talleres considera usted que fue/ron los más significativos para sus hijos? ¿Por qué?

M.1 Lo único que los guardias no los dejarías andar solos.
M.4 El de ir a comprar (...) ahora salimos con ella y... y le preguntamos a la Coni ¿Qué es lo que quieres comer? Para tomar once (...) Ya vaya a buscar esas cosas y partió pero fue a buscar el primero no... le dijo, para, fue a buscar el carrito, entonces ella ya sabe.

M.5 Sin respuesta.

M.6 Si a la Alejandrita igual, yo me emocioné, de verdad me gustó mucho cuando vi las fotos, y todo eso, porque está bien, uno sale con ellos y todo el cuento, pero de verla solita, solita, aunque las tías iban más atrás, me la imagine sola comprando algún día.

Como mencionan las madres y se visualiza en las respuestas anteriores, consideran que el taller más significativo para sus hijos fue el de ir de compras ya que, una de las madres comenzó a trabajar este con su hija, otro de los sujetos menciona que a futuro ella sueña e imagina a su hija comprando sola. Cabe destacar que la realización del taller fue significativa tanto para las madres como para los jóvenes debido a que estos no habían realizado compras sin estas. De tal forma este taller repercutió en los ámbitos de la vida cotidiana de los individuos. De igual manera una de las madres menciona que los guardias de los supermercados intervendrían en las compras de sus hijos sin dejarlos solo monitoreando una actividad segura en el supermercado.

Pregunta 7.- ¿Considera usted qué su hijo es o puede llegar a ser un sujeto autodeterminado?

M.1 Yo creo que si... Sí, yo creo porque ellos van adquiriendo más conocimientos y madurez.

M.4 Lo otro es que ellos preguntan, la Coni cuando quiere hacerse alguna cosa (...)
Las hermanas le dicen ya Coni si tu estas grande, tienes 18 años le dicen, tu tení que hacerlo y la mandan a hacer las cosas y ella las hace.

M.5 Sin respuesta.

M.6 Sin respuesta.

Dos de las madres responden a la pregunta haciendo énfasis en que sus hijos pueden alcanzar un alto nivel de autodeterminación, ya que mencionan que con el paso del tiempo irán adquiriendo más conocimiento y madurez en lo que respecta a la toma de decisiones y su actuar. De igual manera ellos realizan consultas pertinentes cuando no se sienten seguros en la ejecución de alguna actividad. Una de las madres menciona que en su hogar se le entrega oportunidades a su hija para adquirir actitudes autodeterminadas.

Pregunta 8.- ¿Considera usted que es necesario potenciar la autodeterminación en los jóvenes, particularmente en los jóvenes con Síndrome de Down?

M.1 Yo creo que sí, yo creo que el colegio es muy importante (...) porque ellos son más lentos, hay que repetirles más veces las cosas, pero las logran y lo hacen bien (...) Hay que buscarle sólo a la buena. Influye muchísimo eso... lo más importante es el trato. para ellos es sagrado lo que la tía del colegio les dice, es muy sagrado, lo hacen al pie de la letra, la tía tiene que ser una persona que se entregue por entero a ellos.

M.4 Si...

M.5 Si porque...Son muy lentos ellos, son perfecto para hacer las cosas.

M.6 Si yo... Yo aprendí a que hay que hablarle con cariño

Se puede dilucidar que todas las madres consideran a cabalidad que la autodeterminación debe ser potenciada tanto en el hogar como en el establecimiento educativo, haciendo gran énfasis en el trato con el que se llega a los jóvenes con Síndrome de Down, ya que mencionan que es un aspecto fundamental para el desarrollo y aprendizaje de sus hijos. Una de las madres menciona que debiesen existir centros de atención educativa específicas para este Síndrome para así mejorar e incrementar su progreso en todos los ámbitos de la vida.

- **Definición de Categorías**

El segundo paso del análisis de resultados de focus group fue la codificación axial, la cual es el proceso en donde se enlazan las subcategorías con el fin de determinar su relación. (Arraiz, 2014) En dicho proceso se establecieron siete categorías las cuales poseen códigos denominados subcategorías. La fuente de información en este análisis fueron las madres de los jóvenes, de igual manera se añadieron las observaciones directas de las notas de campo (notas de campo en el Anexo) siendo esta la parte objetiva del proceso.

Categoría 1: Definición de Autodeterminación

Se entenderá por autodeterminación al “conjunto de actividades y habilidades que necesita la persona para actuar de forma autónoma y ser protagonista de los acontecimientos importantes de su vida sin influencias externas innecesarias” Wehmeyer (como se citó en Peralta y Arellano, 2014).

- **Subcategoría 1: Capacidad**

Capacidad se refiere a la cualidad de ser capaz para algo determinado, dicha cualidad puede recaer en una persona, entidad o institución, e incluso, en una cosa. Es decir, la capacidad hace referencia a la posibilidad de una entidad para cumplir con una determinada función en atención a sus características, recursos, aptitudes y habilidades. Referido a las personas, el término implica que un sujeto tiene condiciones para poder desempeñar un cierto tipo de tareas o funciones, bien porque es naturalmente apto, en cuyo caso se hablaría de una capacidad potencial o talento, o bien porque ha sido capacitado mediante la educación. (Significados, 2019)

➤ **Subcategoría 2: Toma de Decisión**

La toma de decisiones es el proceso mediante el cual se realiza una elección entre las alternativas o formas para resolver diferentes situaciones de la vida, estas se pueden presentar en diferentes contextos: a nivel laboral, familiar, sentimental, empresarial, etc., es decir, en todo momento se toman decisiones, la diferencia entre cada una de estas es el proceso o la forma en la cual se llega a ellas. La toma de decisiones consiste, básicamente, en elegir una alternativa entre las disponibles, a los efectos de resolver un problema actual o potencial (aún cuando no se evidencie un conflicto latente). (Gutiérrez, 2019)

Considerando las referencias y/o significados anteriores, estas se utilizaron como códigos para hacer referencia a la definición empleada por las madres con respecto termino de autodeterminación.

Las unidades registradas de esta categoría y subcategorías se pueden evidenciar en la siguiente tabla:

Categoría 1: Definición de Autodeterminación					
Unidades de Estudio					Subcategorías
M.1	M.4	M.5	M.6	Notas de Campo	
<p>1.- (...) lo que él puede hacer o puede realizar (...)</p> <p>7.- (...) Yo creo que si... Sí, yo creo porque ellos van adquiriendo más conocimientos y madurez (...)</p>		<p>1.- (...) las cosas que ellos pueden hacer pueden lograr, de acuerdo a su capacidad (...)</p> <p>8.- (...) Si porque... Son muy lentos ellos, son perfecto para hacer las cosas (...)</p>	<p>1.- (...) si... lo que ellos puedan realizar (...)</p>		Capacidad

M.1	M.4	M.5	M.6	Notas de Campo	Capacidad
<p>8.- (...) porque ellos son más lentos, hay que repetirles más veces las cosas, pero las logran y lo hacen bien (...)</p>					
	<p>1.- (...) la forma en la que ellos puedan decir y tomar una decisión, decir no o si o yo quiero, de</p>				<p>Toma de Decisiones</p>



M.1	M.4	M.5	M.6	Notas de Campo	Toma de Decisiones
	<p>alguna forma de que ellos lo puedan lograr. (...) 7.- (...)lo otro es que ellos preguntan, la Coni cuando quiere hacerse alguna cosa (...)</p>				

Categoría 2: Oportunidades de Autonomía

Comprenderemos como oportunidades de autonomía:

Al conjunto de habilidades que cada persona tiene para hacer sus propias elecciones, tomar sus decisiones y responsabilizarse de las consecuencias de las mismas. La autonomía se aprende, se adquiere mediante su ejercicio, mediante el aprendizaje que proviene de uno mismo y de la interacción social. Se trata, así pues, de un ejercicio directo de las propias personas y desde su propio control que se aprende. (Martínez, 2013)

➤ **Subcategoría 1: En Proceso**

“Proceso es un conjunto o encadenamiento de fenómenos, asociados al ser humano o a la naturaleza, que se desarrollan en un periodo de tiempo finito o infinito y cuyas fases sucesivas suelen conducir hacia un fin específico” (Significados, 2019). Para efectos de esta investigación se entenderá “en proceso” como la acción que se está desarrollando para conseguir un fin específico (autonomía).

➤ **Subcategoría 2: Resguardo**

“Resguardo es la seguridad o la guardia que se pone en una cosa” (Pérez y Merino, 2014). Para efectos de esta investigación se entenderá resguardo a la protección que ejercen los terceros hacia los individuos con Síndrome de Down.

Se entenderá por oportunidades de autonomía a las circunstancias y/o momento que las madres les ofrecen a sus hijos para poder desarrollar e incrementar esta categoría, de igual manera hacen referencia al grado de autonomía que ellos pueden adquirir.

Las unidades registradas de esta categoría y subcategorías se pueden evidenciar en la siguiente tabla:



Categoría 2: Oportunidades de Autonomía					
Unidades de Estudio					Subcategorías
M.1	M.4	M.5	M.6	Notas de Campo	
2.- (...) ahora después si con el tiempo he aprendido que uno tiene que dejar un poquito más libre (...)	2.- (...) siempre está a la... a la vanguardia como se dice, cuidando de que ellos no vayan a... a hacer algo que les vaya a hacer daño, si uno de a poquito los va soltando (...)		2.- (...) voy cediendo un poquito pero no... tan poco al extremo de... por decirlo soltarla mucho eh (...)	Taller 2.- Eduardo se dirige caminando del brazo junto con una monitora al banco. Taller 3.- A medida que caminan se le menciona a Alejandra que debe irse al lado de la monitora sin	En Proceso

M.1	M.4	M.5	M.6	Notas de Campo	En Proceso
	<p>2.- (...) haberla soltado un poco más, como tener más libertad ella (...)</p> <p>7.- (...) Las hermanas le dicen ya Coni si tu estas grande, tienes 18 años le dicen, tu tení que hacerlo y la mandan a hacer las cosas y ella las hace.</p>			<p>ir tomada de la mano.</p> <p>Taller 3.- Los individuos se dirigen a las cajas a cancelar sus productos. Primero Eduardo quien lo realiza con apoyo de Javiera.</p>	

M.1	M.4	M.5	M.6	Notas de Campo	Resguardo
<p>2.- (...) me ha costado mucho dejar a Rodolfo ser un poco más independiente (...)</p> <p>2.- (...) quien tenía que tomar las decisiones somos nosotras, claro, no los adultos, las mamás, porque el papá</p>		<p>2.- (...) uno como mamá es súper aprensiva con ellos (...)</p>	<p>2.- (...) según yo... yo estoy para cuidarla y... si yo no estoy no se puede cuidar sola.</p>	<p>Taller 2.- Los padres consultan cuánto tiempo demorarán sus hijos, si se necesita de apoyo para acompañarlos y a donde se dirigen.</p> <p>Taller 3.- Eduardo se va del brazo de una de las monitoras.</p>	

M.1	M.4	M.5	M.6	Notas de Campo	Resguardo
<p>le dice tu sabes y nosotras somos las que tomamos las decisiones (...)</p> <p>6.- Lo único que los guardias no los dejarías andar solos.</p>				<p>Taller 3.- Constanza y Alejandra se van de la mano de la otra monitora ya que ellas lo solicitan.</p> <p>Taller 9.- Eduardo a su vez selecciona su asiento pero la madre no lo deja ubicarse ahí.</p> <p>Taller 9.- Los jóvenes bajan al</p>	

M.1	M.4	M.5	M.6	Notas de Campo	Resguardo
				<p>baño acompañados de sus madres en todo momento. Rodolfo entra al baño de hombres acompañado de su madre. En tanto, Sebastián y Eduardo hacen ingreso al baño de mujeres con sus madres.</p>	

Categoría 3: Metas Personales

Se comprenderá el concepto de metas personales como todas aquellas cosas, acciones o experiencias que deseamos lograr por algún motivo en específico. En donde nos planteamos un tiempo determinado y ciertas condiciones para validar su cumplimiento” (León, 2018).

➤ Subcategoría 1: Familiares

En referencia a aspectos familiares “se aprecia como un adjetivo utilizado para señalar o designar a todo aquello relativo y alusivo a la noción de familia, siendo esta el espacio donde cada individuo aprende costumbres, ideas, formas de comportarse, de pensar y de vivir” (Bembibre, 2010).

➤ Subcategoría 2: Desconocimiento

“Implica la ignorancia que se tiene respecto de algo, de alguien, una verdad, un hecho, una situación, entre otras opciones” (Ucha, 2012). Para efectos de esta investigación se abordó el significado haciendo alusión a que el sujeto carece de información sobre el tema a tratar por diferentes motivos.

➤ Subcategoría 3: Educativa

El término educativa se entenderá como:

La formación práctica y metodológica que se le da a una persona en vías de desarrollo y crecimiento. Es un proceso mediante el cual al individuo se le suministran herramientas y conocimientos esenciales para ponerlos en práctica en la vida cotidiana. (Sánchez, 2019)

Se entenderá por metas personales a los conocimientos de proyecciones a futuro que presentan las madres respecto al pensamiento de sus hijos, ya sean estas metas en su entorno familiar inmediato y en el ámbito educativo. Del mismo modo se dilucidará el desconocimiento o no de las madres respecto a la temática.

Las unidades registradas de esta categoría y subcategorías se pueden evidenciar en la siguiente tabla:



Categoría 3: Metas Personales					
Unidades de Estudio					Subcategorías
M.1	M.4	M.5	M.6	Notas de Campo	
3.- (...) casarse y que su papa le compre un furgón porque él lo va a manejar (...) entonces va a tener su casa y su vehículo ahí donde el va a manejar y va a trabajar con el papá.	3.- (...) pienso yo de que ella quiere estar con todos, no quiere estar sola.	3.- (...) dice que se quiere ir con su hermano, con el Go y su sobrina (...)	3.- No, la Janita siempre dice que quiere estar con la mamá (...)	Taller 5.- Se les pregunta a las jóvenes, que quieren ser, tener y como se ven a futuro, por lo cual, Constanza responde que quiere ser bailarina, tener una casa y vivir con sus padres y un amigo.	Familiares

M.1	M.4	M.5	M.6	Notas de Campo	Familiares
				Taller 5.- Alejandra menciona querer tener muchas golosinas, casarse con una figura televisiva y tener mucho amor.	
	3.- Yo no me he puesto a pensar en eso (...)				Desconocimiento
			3.- (...) algún día ella aprenda a escribir y a leer (...)		Educativa



Categoría 4: Toma de Decisiones

La toma de decisiones es el proceso mediante el cual se realiza una elección entre las alternativas o formas para resolver diferentes situaciones de la vida, estas se pueden presentar en diferentes contextos: a nivel laboral, familiar, sentimental, empresarial, etc., es decir, en todo momento se toman decisiones, la diferencia entre cada una de estas es el proceso o la forma en la cual se llega a ellas. La toma de decisiones consiste, básicamente, en elegir una alternativa entre las disponibles, a los efectos de resolver un problema actual o potencial (aún cuando no se evidencie un conflicto latente). (Gutiérrez, 2019)

➤ **Subcategoría 1: Personal**

“El término personal refiere varios usos simultáneos. En términos generales, personal refiere a aquello perteneciente a la persona o aquello que es propio de ella” (Uach, 2009). Para efectos de esta investigación nos referiremos a toma de decisión “personal” a las elecciones que realizaron los jóvenes de acuerdo a sus gustos y preferencia sin ser influenciados por terceras personas.

➤ **Subcategoría 2: Vida Cotidiana**

El concepto de vida cotidiana se trabajó como un:

Término que refiere a la vida de todos los días y se caracteriza por ser uno de los principales objetos y escenarios de estudio dentro de las disciplinas sociales. Más específicamente, esta palabra se utiliza para designar a todas las cosas que un individuo es capaz de percibir de manera empírica a lo largo de su jornada y sobre las cuales se puede ejecutar algún tipo de reflexión. (DeSignificados, 2019)

Considerando las referencias anteriores, éstas se aplicaron a la categoría y sus subcategorías cuando los padres mencionan la toma de decisiones que realizan sus hijos de acuerdo a sus gustos y preferencias, las cuales se desenvuelven en su cotidianeidad.

Las unidades registradas de esta categoría y subcategorías fueron:

Categoría 4: Toma de Decisiones						
Unidades de Estudio						Subcategorías
M.1	M.4	M.5	M.6			
4.- (...) lo que él quiere comer y en lo que él quiere ponerse la ropa, él se compra las zapatillas a su gusto, se compra la ropa que él quiere porque si le compramos ropa que él no	4.- (...) elige la ropa que se va a poner (...) el día sábado y el domingo ella se levanta y elige su ropa (...)	4.- En cuanto a su vestimenta igual ella decide ponerse la ropa que le gusta (...) el tema de los chochos también, le dio esa pretensión que tengo que hacerle todos los días (...)	4.- (...) No, anda tú, yo aquí cuido la casa, anda tu sola (...) 6.- ahora salimos con ella y... y le preguntamos a la Coni ¿Qué es lo que quieres comer? Para tomar once (...)	Taller 1.- Los jóvenes van sacando disfraces de acuerdo a su elección. Taller 1.- Sebastián no trabaja en la actividad.		Personal

M.1	M.4	M.5	M.6	Notas de Campo	Personal
<p>fue, no se la va a poner (...)</p>				<p>Taller 1.- Los jóvenes pegan imágenes de acuerdo a sus gustos y preferencias en un paleógrafo en el cual identifican los recortes encontrados en la mesa, mencionando cuales les gustan y cuáles no.</p>	

M.1	M.4	M.5	M.6	Notas de Campo	Personal
				<p>Taller 1.- Padre de Valeria se acerca a ayudar en la elección de recortes a su hija, en la cual ella menciona cuales si quiere pegar y cuáles no.</p> <p>Taller 2.- Los jóvenes deciden donde ubicarse y qué hacer (jugar)</p>	
	4.- (...) ella elige todo (...)		4.- Con respecto a su ropa, si, ella dice lo que se va a	Taller 6.- Se les pregunta si desean ayudar	Vida Cotidiana



M.1	M.4	M.5	M.6	Notas de Campo	Vida Cotidiana
			colocar (...)	<p>con la preparación de anticuchos, a lo cual ellos mencionan no querer participar en dicha actividad.</p> <p>Taller 6.- Se les solicita a los jóvenes que ayuden a ordenar y limpiar aquellas cosas que</p>	



M.1	M.4	M.5	M.6	Notas de Campo	Vida Cotidiana
				<p>y guardan implementos que sus madres utilizaron a lo cual, accede Rodolfo y Constanza, quienes ordenan</p>	



Categoría 5: Transferencia

La transferencia se produce “cuando una persona aplica experiencias y conocimientos previos, al aprendizaje o a la resolución de problemas en una situación nueva”. Mayer (Como se citó en Santrock, 2012). “Otra definición posible: transferencia se puede definir como la habilidad de aplicar lo que ha sido aprendido en un determinado contexto a nuevos contextos”. Byrnes (Como se citó en Santrock, 2012).

➤ **Subcategoría 1: Habilidades Prácticas**

Se entenderá por habilidades prácticas:

A las actividades de la vida diaria como son el aseo o la comida; actividades instrumentales como son el transporte, el mantenimiento de la casa, la toma de medicina o el manejo del dinero), y que son aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria. (Mora et al.2006, p.97)

Con respecto a las referencias empleadas para la categoría y su subcategoría se comprenderá por transferencia cuando las madres mencionan que sus hijos adquirieron conocimientos específicos los cuales se desarrollan en su vida cotidiana, traspasando conocimientos aprendidos.

Las unidades registradas de esta categoría y subcategorías se pueden evidenciar en la siguiente tabla:

Categoría 5: Transferencia					
Unidades de Estudio					Subcategorías
M.1	M.4	M.5	M.6	Notas de Campo	
5.- El de ir a comprar (...) Y también el de la cocina, el que ellos cocinen cosas fáciles.	5.- (...) la misma Coni cuando la evaluaron en ingles hizo el asunto de las cocadas (...) la cocina.			Taller 4.- Se muestra el recetario que tiene información necesaria de lo que deben realizar más tarde, cómo moler las galletas para hacer las cocadas, echar manjar, coco y formarlas.	Habilidades Prácticas

Categoría 6: Aprendizaje Significativo

Se entenderá por aprendizaje significativo al:

Proceso a través del cual una nueva información (un nuevo conocimiento) se relaciona de manera no arbitraria y sustantiva (no-literal) con la estructura cognitiva de la persona que aprende. En el curso del aprendizaje significativo, el significado lógico del material de aprendizaje se transforma en significado psicológico para el sujeto. El aprendizaje significativo es el mecanismo humano, por excelencia, para adquirir y almacenar la inmensa cantidad de ideas e informaciones representadas en cualquier campo de conocimiento. Ausubel (como se citó en Moreira, 2019)

➤ **Subcategoría 1: Habilidades Prácticas**

Se entenderá por habilidades prácticas:

A las actividades de la vida diaria como son el aseo o la comida; actividades instrumentales como son el transporte, el mantenimiento de la casa, la toma de medicina o el manejo del dinero), y que son aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria. (Mora et al.2006, p.97)

A lo anteriormente mencionado se puede esclarecer que se utilizaron estos códigos para determinar cuando las madres se refirieron a los talleres que repercutieron de manera positiva tanto en los jóvenes como en estas específicamente en el ámbito de las habilidades de la vida diaria.

Las unidades registradas de esta categoría y subcategorías se pueden evidenciar en la siguiente tabla:

Categoría 6: Aprendizaje Significativo					
Unidades de Estudio					Subcategorías
M.1	M.4	M.5	M.6	Notas de Campo	
	6.- El de ir a comprar (...) ya vaya a buscar esas cosas y partió pero fue a buscar el primero (...) el carrito, entonces ella ya sabe (...)		6.- Si a la Alejandrita igual, yo me emocioné, de verdad me gustó mucho cuando vi las fotos, y todo eso, porque está bien, uno sale con ellos y todo el cuento, pero de verla solita, solita, aunque las tías iban más atrás, me la imagine sola	Taller 8.- Se les pregunta que trabajo quiere realizar a lo que responden: Constanza a ordenar la mesa, Rodolfo inflador de globos y Valeria ornamento con globos el lugar.	Habilidades Prácticas

M.1	M.4	M.5	M.6	Notas de Campo	Habilidades Prácticas
			comprando algún día.	<p>Taller 8.- Los tres jóvenes se disponen a organizar los alimentos y repartirlos en los pocillos correspondientes.</p> <p>Taller 8.- Rodolfo sirve los vasos con bebestibles y Constanza los asigna, en cuanto a Valeria se encarga de</p>	



M.1	M.4	M.5	M.6	Notas de Campo	Habilidades Prácticas
				repartir los alimentos sólidos. Taller 8.- Los sujetos se disponen a ordenar los elementos utilizados.	



Categoría 7: Potenciación Autodeterminación

Autodeterminación se refiere a “actuar como el principal agente causal de su vida y hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la calidad de vida propia, sin influencias o interferencias externas innecesarias” Whemeyer (como se citó en Verdugo, 2019).

A su vez se entenderá por potenciación a la “capacidad de dar potencia, vigor o fuerza a una cosa, o incrementar la que ya tiene” (ALEGSA, 2019).

Para efectos de esta investigación se abordará el término potenciación de autodeterminación a la capacidad de incrementar y desarrollar habilidades autodeterminadas para la mejora de la calidad de vida.

➤ Subcategoría 1: Educativo

El término educativa se entenderá como:

La formación práctica y metodológica que se le da a una persona en vías de desarrollo y crecimiento. Es un proceso mediante el cual al individuo se le suministran herramientas y conocimientos esenciales para ponerlos en práctica en la vida cotidiana. (Sánchez, 2019)

➤ Subcategoría 2: Afectivo

Esta subcategoría se abordó un como:

Aprendizaje que está asociado al componente emotivo del ser humano, siendo así, se puede decir que la capacidad de aprender que tienen las personas se ve influenciado directamente por sus emociones, el cual es un proceso dinámico y dialógico que coloca al aprendiz de forma autónoma y contextualizada, en una tensión permanente entre sus condiciones intelectuales y afectivas y las formas de responder coherente y consonante a las exigencias de su entorno. (Melo, Diaz, 2018, p.239)

De acuerdo a la categoría y sus subcategorías estos códigos se referirán a los ideales que presentan las madres para el incremento de la autodeterminación, de igual manera hacen referencia a los ámbitos en los cuales ellas mencionan que se deben abordar para aumentar el nivel de autodeterminación de sus hijos.

Las unidades registradas de esta categoría y subcategorías se pueden evidenciar en la siguiente tabla:



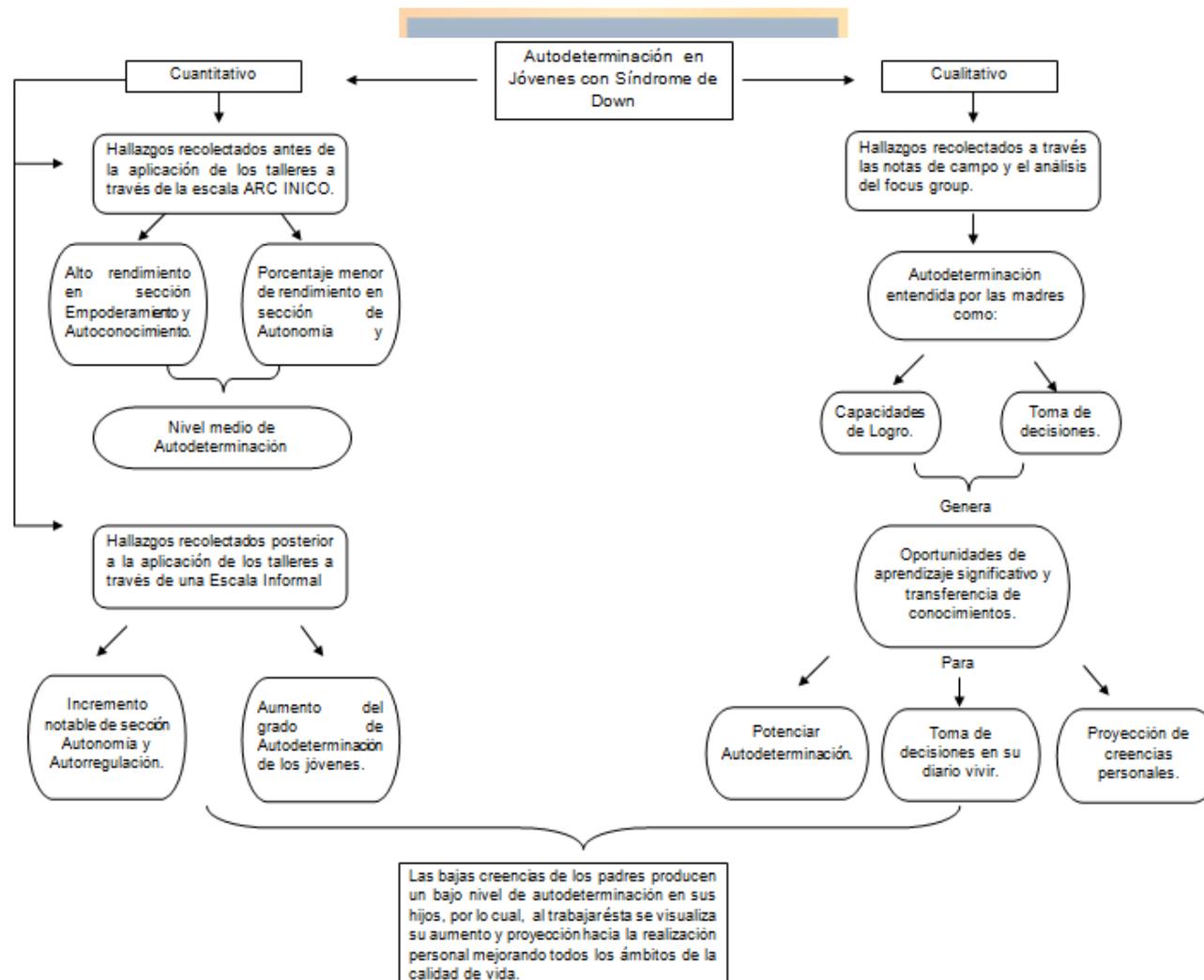
Categoría 7: Potenciación Autodeterminación					
Unidades de Estudio					Subcategoría
M.1	M.4	M.5	M.6	Notas de Campo	
<p>8.- Yo creo que sí, yo creo que el colegio es muy importante.</p> <p>8.- Para ellos es sagrado lo que la tía del colegio les dice, es muy sagrado, lo hacen al pie de la letra (...)</p>					Educativo



M.1	M.4	M.5	M.6	Notas de Campo	Afectivo
<p>8.- Hay que buscarle sólo a la buena (...)</p> <p>Influye muchísimo eso... lo más importante es el trato.</p> <p>8.- (...) la tía tiene que ser una persona que se entregue por entero a ellos (...)</p>			<p>8.- Si yo... Yo aprendí a que hay que hablarle con cariño (...)</p> 		

- **Triangulación**

A continuación, se presenta cruce de las categorías en la cual se realiza la construcción de significados entre la intersección de la relación de categorías. El cual se realiza la construcción de significados para explicar e interpretar el fenómeno determinado.





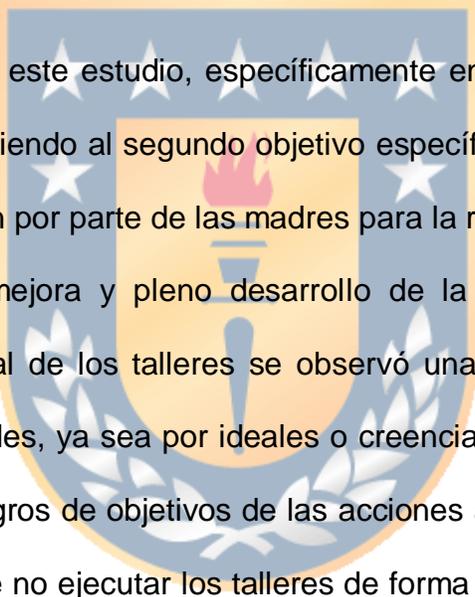
CONCLUSIONES

Como se evidenció en la presente investigación las personas con Síndrome de Down son un grupo resaltante en nuestra sociedad, quienes poseen las capacidades y habilidades para lograr los grandes cometidos que se propongan, de igual manera se debe esclarecer que poseen los mismos derechos y deberes sin exclusión alguna, requiriendo una adecuada calidad de vida y por ende ser sujetos autodeterminados. Es por ello que a través de este estudio se buscó trabajar y desarrollar niveles de autodeterminación en jóvenes que presenta la situación dicha anteriormente.

Al comienzo de esta investigación los resultados obtenidos a través del pretest y antes de la implementación de los talleres respondiendo al primer objetivo de investigación demostraron que el grado de autodeterminación de los jóvenes, si bien es suficiente, no es del todo adecuado, principalmente en los aspectos de Autonomía y Autorregulación. Una de las consecuencias de estos resultados son las creencias y comportamiento de las madres, ya que, estas no permiten el pleno desarrollo de sus hijos puesto que siempre resguardan tanto sus actitudes, actividades y comportamientos poseyendo solo toma de decisiones en temas relacionados principalmente en su aspecto personal. Otros puntos visualizados fueron los planes y proyectos a futuro, los cuales los padres no abordan y desconocen de sus hijos/as, ya sea por la sobreprotección que proporcionan sobre ellos y/o la subestimación en donde, minimizan algunas veces las reales capacidades que estos poseen.

Asimismo, se reconocieron las capacidades como son sus claras convicciones, sus ideales, pensamientos, el esfuerzo y perseverancia por cumplir un objetivo determinado, además de su alto nivel de autoestima, aceptación y su gran facilidad

para sociabilizar. Del mismo modo se identificó las principales necesidades que poseen los jóvenes siendo estas primordialmente actividades de ocio y tiempo libre, puesto que los jóvenes no las realizan fuera de su hogar, ya sea, solo o con terceros (amistades, familiares, entre otros), otro punto importante es la carencia de metacognición, la cual se define como “el conocimiento de uno mismo concerniente a los propios procesos y productos cognitivos o a todo lo relacionado con ellos”. Nisbet y Shucksmith (como se citó en Allueva, 2002) para tal efecto los jóvenes no evalúan ni son del todo conscientes de las actividades que realizan.



En el transcurso de este estudio, específicamente en la implementación de los talleres aplicados, respondiendo al segundo objetivo específico se evidenció el interés, compromiso y colaboración por parte de las madres para la realización de éstos, siendo un punto clave para la mejora y pleno desarrollo de la autodeterminación de los jóvenes. En la etapa inicial de los talleres se observó una gran preocupación por la realización de las actividades, ya sea por ideales o creencias erróneas como las bajas expectativas respecto a logros de objetivos de las acciones a efectuar por parte de sus hijos, además del temor de no ejecutar los talleres de forma completamente autónoma, pero en el proceso fueron entregando un grado más amplio de autonomía y de confianza en las capacidades de sus hijos, visualizando así la entrega de oportunidades para mejorar su calidad de vida.

Para dar respuesta al último objetivo específico, los jóvenes participantes de los talleres demostraron grandes cambios en el desarrollo de estos, tanto en sus comportamientos como en sus actitudes, ya que, mientras se encontraban bajo el amparo y supervisión de las madres ellos adoptaban una conducta más recatada,

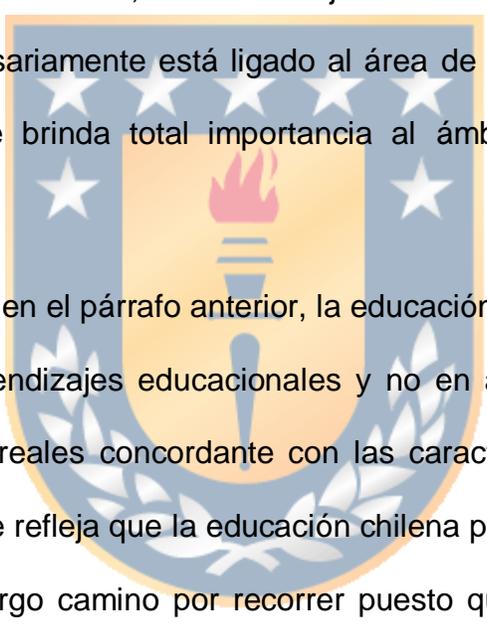
tímida, no demostrando sus verdaderas capacidades puesto que se refugiaban bajo la ayuda de sus progenitoras, en cambio cuando estas no se encontraban su proceder era diferente, jóvenes más autónomos, empoderados y seguros de la adecuada realización de sus actividades.

Posterior a la implementación de los talleres se dilucido la transferencia de aprendizajes de estos, ya que, la mayor parte de los talleres estaban ligados a la realización de actividades de la vida cotidiana, esto se evidenció debido a que las progenitoras mencionaron que dichas actividades realizadas en los talleres fueron replicadas en otros ámbitos, como en sus hogares donde se comenzaron a implementar los contenidos del estudio y también en los establecimientos educativos a los que asisten.

Gracias a la ejecución de los talleres, los contenidos trabajados y las habilidades desarrolladas, se demostró que la autodeterminación de los jóvenes aumento de manera considerable, primordialmente en las secciones de autonomía y autorregulación que fueron las trabajadas. En cuanto a la autonomía las madres mencionan poseer dificultades para entregárselas aun siendo conscientes de que debe hacerlo, una de las razones de este hecho es la errónea visión que tienen sobre sus hijos en donde aún los vislumbran como niños y no como los respectivos jóvenes y adultos que son.

De acuerdo a lo mencionado anteriormente se puede concluir que la autodeterminación es una dimensión que puede ser potenciada y trabajada de forma positiva en jóvenes que presenta Síndrome de Down y si esta se desarrollara de mejor

y mayor manera en los diversos ámbitos que se desenvuelven los sujetos incrementaría ampliamente sus rangos de calidad de vida, otorgando la inserción plena en la actual sociedad que vivimos, demostrando así que no es un tema ajeno a su realidad. Sin embargo es una temática poco trabajada y abordada por los ambientes familiares, ya que no consideran de real importancia la potenciación de esta área, es por esto que los padres le deben otorgar a la temática gran relevancia, debido a que son los entes principales de la educación y desarrollo de sus hijos abriéndole las puertas a una vida más autovalente, siendo un sujeto de derecho comprometido con su aprendizaje, que no necesariamente está ligado al área de la alfabetización, debido a que muchas veces se le brinda total importancia al ámbito curricular y no a las habilidades blandas.



Como se menciona en el párrafo anterior, la educación hoy en día está enfocada netamente en formar aprendizajes educacionales y no en aprendizajes para la vida, que sean significativos y reales concordante con las características de los sujetos a educar. Es por esto que se refleja que la educación chilena posee una gran carencia en el tema abordado y un largo camino por recorrer puesto que, para el incremento de estas áreas se requiere investigar el tema en profundidad, nutrirse de los conocimientos necesarios además del requerimiento de recursos, tanto materiales como humanos, los cuales contengan una buena disposición y un buen trato enfocándose principalmente al ámbito afectivo.

Para trabajar la autodeterminación se debe tener en consideración que es necesario abordar la temática de diversas formas, una de estas es el modelo de planificación a utilizar, en este caso quedó demostrado que uno de los más adecuados

fue el modelo Kairos, el cual demuestra la predisposición de quien realizará la actividad y del mismo modo se plasmó el interés de quien la ejecutará, además de ser una acción motivante e interactiva reflejó así que las actividades al comenzar de una forma distinta y estimulante su desarrollo se desenvuelve de igual manera, por lo cual el resultado fue positivo. También el otro modelo de planificación utilizado fue la basada en talleres, en donde se mencionan los pasos a ejecutar por los jóvenes desarrollando cada uno de estos de forma autónoma. Por esto se visualiza que los modelos de planificación utilizados lograron un impacto positivo, el cual se ve reflejando en el aumento de la temática trabajada, demostrando así la importancia de una adecuada e idónea planificación que haga referencia a las características reales de los jóvenes.

Otro factor importante de utilizar en el proceso de investigación es el lazo de cercanía y/o afecto creado tanto con los jóvenes como con las madres, para generar confianza y seguridad, refiriéndonos en este caso ha: conocer los temas de interés de los jóvenes, las acciones que realizan de manera cotidiana, forjar una relación amigable, empatizar con los sucesos que le ocurran, respetar y valorar sus capacidades y limitaciones. Otro factor sumamente importante al trabajar con jóvenes con Síndrome de Down es realizar una exhaustiva investigación, tanto en su desarrollo físico y psicológico como en sus rasgos conductuales, dejando de lado todo tipo de estereotipos, creencias y paradigmas sobre la personalidad de una persona con esta condición.

Para finalizar es necesario mencionar las redes de apoyo que existen entre los padres participantes de los talleres y los demás partícipes de la agrupación, en donde se transfieren las diversas experiencias de vida que han sobrepasado con sus hijos, ya

sean, etapas de desarrollo, conductuales, entre otros, sirviendo como referencia y guía para aquellos que se encuentran pasando por etapas similares. La autodeterminación es un factor básico e imprescindible, el cual muchas veces no se le entrega el valor que significa en la vida del ente partícipe de nuestra sociedad, con mayor énfasis es que se debe otorgar a las personas que presentan una condición diferente a los demás ciudadanos, puesto que no poseen los conocimientos o las condiciones para abordar de manera apropiada dicha temática. Por ende, se puede afirmar a través de este estudio que la realización de trabajos enfocados a esta dimensión da frutos positivos y reafirman la convicción de que los jóvenes con Síndrome de Down pueden poseer las facultades de autorregularse, autoconocerse y ser sujetos empoderados, autónomos.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Allueva, P. (2002). Conceptos básicos sobre metacognición. *Desarrollo de habilidades metacognitivas: programa de intervención*. Zaragoza: Consejería de Educación y Ciencia. Diputación General de Aragón, 59-85. Recuperado de <https://ice.unizar.es/sites/ice.unizar.es/files/users/leteo/materiales/concepto-de-metacognicion-pallueva.pdf>
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista española de discapacidad*, 1 (1), 97-117. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/266683952_Autodeterminacion_de_las_personas_con_discapacidad_intelectual_como_objetivo_educativo_y_derecho_basico_estado_de_la_cuestion
- Artigas, M. (2010). Síndrome de Down (Trisomía 21). En Galán, E. (Ed.), *Protocolos Diagnósticos y Terapéuticos de la A.E.P* (pp. 37-43). Madrid, España: Exlibris.
- Asamblea General de las naciones unidas. (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. Recuperado de <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1000396>
- Autodeterminación. (9 de noviembre de 2013). Una persona autodeterminada [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://autodeterminacion.wordpress.com/event-info/>
- Bembibre, C. (Junio de 2010). Definición de Familiar [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://www.definicionabc.com/social/familiar.php>

Cáceres, P. (2003). Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. *Revista de la escuela de psicología facultad de filosofía y educación*, 2, 53 – 82. Recuperado de file:///D:/Downloads/3-7845-1-PB.pdf

Candel, I. (1999). *Síndrome de Down*. Madrid, España: CEPE. Recuperado de http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacionarte/sindrome_de_down.historia_-_pintura_doc.pdf

CICAT. (2019). Modelo Interactivo Kairos. Recuperado de <http://www.cicatudec.com/mik>

Cohen, L. (2002). *Métodos de investigación educativa*. Madrid, España: La Muralla. Recuperado de https://www.academia.edu/38170554/METODOLOG%3%8DA_DE_LA_INVESTIGACI%3%93N_EDUCATIVA_RAFAEL_BISQUERRA.pdf

Definiciones-de. (2019). Argentina: ALEGSA. Recuperado de <https://www.definiciones-de.com/Definicion/de/potenciar.php> © Definiciones-de.com

DeSignificado. (2019). Significado de Vida Cotidiana [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://designificados.com/vida-cotidiana/>

Días, S; Yokoyama, E y Del Castillo, V. (2016). *Acta Pediátrica de México*, 37(5), 289-296.

Fundación Iberoamericana Down 21. (2019). *El síndrome de Down: Una visión globalizadora*. Recuperado de <https://www.down21.org/informacion-basica/40-el-sindrome-de-down-una-vision-globalizadora/62-caracteristicas-psicologicas.html>

González, M. y Peralta, F. (2005). La autodeterminación en el contexto del retraso mental: ¿De quimera a realidad?. *Revista Española de Pedagogía*. 231. 275 – 288. Recuperado de file:///D:/Downloads/Dialnet-LaAutodeterminacionEnElContextoDelRetrasoMental-1290900.pdf

Gutiérrez, A. (2019). Toma de Decisiones. *Centro Cultural Itaca*. Recuperado de <http://cursos.aiu.edu/Toma%20de%20Decisiones/PDF/Tema%201.pdf>

Hernández, R; Fernández, C y Baptista, P. (2006). *Metodología de la Investigación*. México: McGRAW-HILL/INTERAMERICANA EDITORES, S.A.

Instituto Nacional de los Derechos Humanos. (2018). IV Encuesta Nacional de los Derechos Humanos. Recuperado de <https://www.indh.cl/bb/wp-content/uploads/2018/11/Presentacion-INDH-2018-version-corta.pdf>

León, P. (23 diciembre de 2018). Metas Personales [Mensaje de un blog]. Recuperado de <https://www.alcanzarmismetas.com/metas/metas-personales/>

López, W. (21 de Abril de 2015). La Autodeterminación como derecho social de las personas con discapacidad. *Autonomía Personal*. 17. Recuperado de http://www.autonomiapersonal.imsero.es/rap_01/a_fondo/IM_095155?dDocName=IM_095155

Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos*. Washington, Estados Unidos: American Psychiatric Publishing. Recuperado de <http://blancopeck.net/DSM-V%20Espanol.pdf>

Manya, A. (2003). Discapacidad y Calidad de Vida. *Revista de Psicología Liberabit*. Recuperado de http://revistaliberabit.com/es/revistas/RLE_09_1_discapacidad-y-calidad-de-vida.pdf

Maños, F y Castillo, M. (2011). *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo*. Recuperado de https://www.infoautismo.es/wp-content/uploads/2015/10/04._Libro.pdf

Martínez, M., Casas, M. y Domingo, A. (2004). *El aprendizaje para la autodeterminación*. Madrid, España: Federación de Organizaciones a Favor de Personas con Discapacidad Intelectual de Madrid. Recuperado de <https://www.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/El-aprendizaje-para-la-Autodeterminaci%C3%B3n-FEAPS.pdf>

Martínez, T. (2013). Concepto de Autonomía y Dependencia [Mensaje en un blog]. Recuperado de <http://www.acpgerontologia.com/acp/decalogodocs/laautonomia.htm>

Ministerio de Educación. (2010) *Fija Normas Para Determinar los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales que Serán Beneficiarios de las Subvenciones Para Educación Especial*. Recuperado de https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2018/06/DTO-170_21-ABR-2010.pdf

Ministerio de Educación. (2010). Ley 20422 Establece Normas Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Recuperado de <https://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>

Mora, E., Patiño, M., Ribes, M., Clavijo R., García, M., Rodríguez, L...Ania, J. (2006).

Cuidadores de la Generalitat de Valencia. Sevilla, España: Mad. Recuperado de [https://books.google.cl/books?id=ysUI4Ae9WjwC&pg=PA97&lpg=PA97&dq=actividades+de+la+vida+diaria+como+son+el+aseo+o+la+comida;+actividades+instrumentales+como+son+el+transporte,+el+mantenimiento+de+la+casa,+la+toma+d+e+medicina+o+el+manejo+del+dinero&source=bl&ots=1dE8Lr-SSF&sig=ACfU3U3u5fyHxILhhWmVFM9NY2cM9yXaJA&hl=es&sa=X&ved=2ahUKEwjBwb7z49_IAhVSILkGHsOIB-](https://books.google.cl/books?id=ysUI4Ae9WjwC&pg=PA97&lpg=PA97&dq=actividades+de+la+vida+diaria+como+son+el+aseo+o+la+comida;+actividades+instrumentales+como+son+el+transporte,+el+mantenimiento+de+la+casa,+la+toma+d+e+medicina+o+el+manejo+del+dinero&source=bl&ots=1dE8Lr-SSF&sig=ACfU3U3u5fyHxILhhWmVFM9NY2cM9yXaJA&hl=es&sa=X&ved=2ahUKEwjBwb7z49_IAhVSILkGHsOIB-0Q6AEwAHOECACQAQ#v=onepage&q=actividades%20de%20la%20vida%20diaria%20como%20son%20el%20aseo%20o%20la%20comida%3B%20actividades%20instrumentales%20como%20son%20el%20transporte%2C%20el%20mantenimiento%20de%20la%20casa%2C%20la%20toma%20de%20medicina%20o%20el%20manejo%20del%20dinero&f=false)

[0Q6AEwAHOECACQAQ#v=onepage&q=actividades%20de%20la%20vida%20diaria%20como%20son%20el%20aseo%20o%20la%20comida%3B%20actividades%20instrumentales%20como%20son%20el%20transporte%2C%20el%20mantenimiento%20de%20la%20casa%2C%20la%20toma%20de%20medicina%20o%20el%20manejo%20del%20dinero&f=false](https://books.google.cl/books?id=ysUI4Ae9WjwC&pg=PA97&lpg=PA97&dq=actividades+de+la+vida+diaria+como+son+el+aseo+o+la+comida;+actividades+instrumentales+como+son+el+transporte,+el+mantenimiento+de+la+casa,+la+toma+d+e+medicina+o+el+manejo+del+dinero&source=bl&ots=1dE8Lr-SSF&sig=ACfU3U3u5fyHxILhhWmVFM9NY2cM9yXaJA&hl=es&sa=X&ved=2ahUKEwjBwb7z49_IAhVSILkGHsOIB-0Q6AEwAHOECACQAQ#v=onepage&q=actividades%20de%20la%20vida%20diaria%20como%20son%20el%20aseo%20o%20la%20comida%3B%20actividades%20instrumentales%20como%20son%20el%20transporte%2C%20el%20mantenimiento%20de%20la%20casa%2C%20la%20toma%20de%20medicina%20o%20el%20manejo%20del%20dinero&f=false)

Moreira, M. (2019). Aprendizaje Significativo: Un Concepto Subyacente. Recuperado de http://www.arnaldomartinez.net/docencia_universitaria/ausubel03.pdf

Moreno, E. (2019). *Down 21*. Santiago, Chile: Federación Iberoamericana de Síndrome de Down. Recuperado de <http://www.down21-chile.cl/preguntas>

Naciones Unidas. (2006). Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Nazer, J. y Cifuentes, L. (2014, 24 de Enero). Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. *Revista Chilena Pediatría*. Recuperado de

https://www.researchgate.net/publication/262745669_Estudio_epidemiologico_global_del_Sindrome_de_Down

Palomo, R. y Tamarit, J. (2000). *Autodeterminación: analizando la elección*. Madrid, España: El Plantío. Recuperado de <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/AutodeterPalomo.pdf>

Peralta, F, y Arellano, A (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *CES Psicología*, 7(2), 59-77. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=4235/423539424006>

Peralta, F, y Arellano, A (2013). Calidad de Vida y Autodeterminación en Persona con Discapacidad. Valoraciones de los Padres. *Revista Iberoamericana de Educación* .63, pp 145-160

Pérez, J y Merino, M. (2014). Definición de Resguardo [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://definicion.de/resguardo/>

Programa Estatal de Investigación, Prevención e Intervención en Violencia Contra las Personas Menores de Edad con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo. (2015). *Definición de Discapacidad y Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Recuperado de <http://maltratoinfantilydiscapacidad.es/wp-content/uploads/2015/06/Definiciones.pdf>

Rojas, H. (2014). Autodeterminación y planificación centrada en la persona. *Fundación Iberoamericana Down21*. Recuperado de <https://www.down21.org/revista->

virtual/1361-revista-virtual-2014/revista-virtual-septiembre-2014-numero-160/articulo-profesional-autodeterminacion.html

Sánchez, A. (3 de Septiembre de 2019). Definición de Educación [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://conceptodefinicion.de/educacion/>

Santrock, J. (7 de Febrero de 2014). La Importancia Pedagógica de la Transferencia [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://ined21.com/la-importancia-pedagogica-de-la-transferencia/>

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual .*Revista Española Siglo Cero sobre Discapacidad Intelectual*, N°224, 38 (4), pp. 21-36.

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2015). Estudio Nacional de la Discapacidad. Recuperado de http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endisc/docs/Libro_Resultados_II_Estudio_Nacional_de_la_Discapacidad.pdf

Significados. (2019). Significado de Capacidad. Recuperado de <https://www.significados.com/capacidad/>

Significados. (2019). Significado de Proceso. Recuperado de <https://www.significados.com/proceso/>

Uach, F. (Abril de 2012). Definición de desconocer [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://www.definicionabc.com/general/desconocer.php>

Uach, F. (Abril de 2009). Definición de Personal [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://www.definicionabc.com/social/personal.php>

Universidad San Sebastián. (8 de Junio del 2017). 60% de personas con discapacidad acusa sentirse vulnerada y discriminada. *Instituto de Políticas Públicas en Salud*. Recuperado de <http://www.ipsuss.cl/ipsuss/analisis-y-estudios/60-de-personas-con-discapacidad-acusa-sentirse-vulnerada-y-discriminada/2017-06-08/154316.html>

Verdugo, M. (2016). *Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuesta de actuación*. Salamanca: Catedrático de Psicología de la Discapacidad INICO. Recuperado de <http://www.diversidadinclusiva.com/wp-content/uploads/2016/02/Autodeterminacion-y-calidad-de-vida-en-las-personas-con-discapacidad-Verdugo-articulo.pdf>

Vicente, E; Ángel, M; Gómez, M; Fernández, R y Marina, V. (2015). Evaluación de las dimensiones de autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual: Escala ARC-INICO. Recuperado de <http://inico.usal.es/cdjornadas2015/CD%20Jornadas%20INICO/cdjornadas-inico.usal.es/docs/379.pdf>

Wehmeyer, M.L. (2001b). Autodeterminación: Una visión de conjunto. En M.A. Verdugo, y F.B. Jordán de Urríes (Coords.) (1999), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (pp. 113 – 133). Salamanca: Amarú





CONSENTIMIENTO INFORMADO PADRES

Estimados padres

Esté presente documento tiene como finalidad invitar a su hijo (a) a participar en el proyecto de investigación "Autodeterminación en Adolescentes"

El equipo investigador está compuesto por Javiera Carrasco Cruces y Francisca Rojas Guiñez, estudiantes de Educación diferencial y profesora guía de seminario de investigación Andrea Tapia Figueroa. Este estudio busca desarrollar la autodeterminación en adolescentes con Síndrome de Down.

La participación de usted y de su hijo (a) en este estudio implica las siguientes actividades a desarrollar durante el segundo semestre del año 2019:

- 1) Aplicaciones de escala ARC- INICIO en los jóvenes participantes.
- 2) Aplicaciones de entrevista a padres de los participantes.
- 3) Aplicación de *focus groups*.
- 4) Asistencia a talleres programados en los días acordados.

Todos los datos que se produzcan serán absolutamente confidenciales y sólo se usarán para los fines científicos de la investigación. La responsable esto, en calidad de custodio de datos será la profesora guía Andrea Tapia Figueroa quién tomara todas las medidas necesarias para cautelar el adecuado tratamiento de los datos, el resguardo de la información registrada y la correcta custodia de esto. Estos datos no serán utilizados con ningún otro fin a los aquí expuestos.

Si presenta dudas sobre la participación sobre este proyecto o sobre la participación de su hijo (a) puede hacer preguntas en cualquier momento de la ejecución misma. La participación de las personas en este estudio es completamente libre y voluntaria, y ellas tienen derecho a negarse a participar o suspender y dejar inconcluso su



participación cuando así lo desee sin tener que dar explicaciones ni sufrir consecuencia alguna por tal decisión.

Desde ya le agradecemos su disposición a autorizar la participación de su hijo.

Reciba un saludo cordial.

Andrea Tapia Figueroa
Investigadora Responsable
Escuela de Educación
Universidad de Concepción
atapiafigueroa@gmail.com





CONSENTIMIENTO INFORMADO PADRES

Fecha: _____

Yo _____, en base a lo expuesto en presente documento, acepto voluntariamente a participar en la investigación "autodeterminación en adolescentes". Proyecto interno de la Universidad de Concepción, cuyo investigador responsable es Andrea Tapia Figueroa.

He sido informando de los objetivos, alcances y resultados esperados de este estudio y de las características de mi participación. Reconozco que la información que provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial. Además está no está usada con ningún otro propósito fuera de los de este estudio.

He sido informado que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin tener que dar explicaciones ni sufrir alguna consecuencia alguna por tal decisión.

Entiendo que una copia de este documento de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto puedo contactar a la investigadora responsable del proyecto al correo: atapiafigueroa@gmail.com

Nombre y firma del participante

Fecha:

Lugar:

<http://inico.usal.es/c138/instrumentos-evaluacion.aspx>

<http://sid.usal.es>



ESCALA ARC-INICO DE EVALUACIÓN DE LA AUTODETERMINACIÓN

Verdugo, M. A., Gómez-Vela, M., Fernández-Pulido, R.,
Vicente, E., Wehmeyer, M. L., Badia, M., González-Gil,
F. y Calvo, I.



CÓDIGO CUESTIONARIO (INICIALES DEL ALUMNO) _____

	DÍA	MES	AÑO
FECHA DE APLICACIÓN			
FECHA DE NACIMIENTO			

ESCALA DE EVALUACIÓN DE LA AUTODETERMINACIÓN

Verdugo, M. A., Gómez-Vela, Fernández-Pulido, R., Vicente, E., Wehmeyer, M.L., Badía, M., González-Gil, F. y Calvo, I.⁽¹⁾

POR FAVOR, ANTES DE EMPEZAR RELLENA LA SIGUIENTE FICHA DE DATOS:

DATOS PERSONALES DE LA PERSONA EVALUADA

Nombre:

Género: Hombre Mujer Edad:

Lugar de nacimiento:

Necesidades educativas: Discapacidad intelectual o del desarrollo Capacidad intelectual límite Dificultades de aprendizaje Otras, especificar:

DATOS ESCOLARES DE LA PERSONA EVALUADA

Curso: 1º ESO 2º ESO 3º ESO 4º ESO Programas de diversificación EBO TVA FP/PCPI

Tipo de centro educativo: Público Concertado Privado

Escolarización: En Centro de Educación Especial En Centro Ordinario Combinada

A continuación, vas a encontrar una serie de frases agrupadas en cuatro secciones. Antes de comenzar, *lee detenidamente las instrucciones que encontrarás en cada una de las secciones.*

MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN. PUEDES COMENZAR CUANDO TE LO INDIQUE EL PROFESOR.

⁽¹⁾Instrumento basado en "The Arc's Self-Determination Scale" (Wehmeyer M.L., 1995). (Secciones 1, 3 y 4)

SECCIÓN - 1: AUTONOMÍA

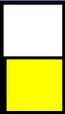
INSTRUCCIONES:

A continuación se presenta una serie de afirmaciones, elige la respuesta que refleja **MEJOR** cómo actúas en estas situaciones y táchala con una cruz. No hay respuestas buenas ni malas. Cada respuesta sólo refleja una forma de pensar o actuar diferentes. No dejes ninguna pregunta sin contestar.

Vamos a hacer juntos la primera pregunta:

	No lo hago NUNCA , aunque tenga la oportunidad	Lo hago A VECES cuando tengo la oportunidad	Lo hago SIEMPRE que tengo la oportunidad
1. Yo mismo preparo alguna de mis comidas (por ejemplo, el desayuno, bocadillos, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Cuido mi ropa yo mismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Hago algunas tareas de la casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ordeno mis cosas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Si me duele algo o me hago una herida, sé lo que tengo que hacer para resolverlo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Cuido mi imagen y mi higiene personal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Utilizo el transporte público (autobús, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Cuando voy a tiendas o bares, yo mismo pido lo que quiero tomar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Cuando quedo con mis amigos, sé donde he quedado y llego puntual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Los fines de semana hago actividades que me gustan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Participo en actividades organizadas por el colegio (excursiones, encuentros deportivos, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Escribo cartas, sms, e-mails o llamo por teléfono a mis amigos y familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, comprueba que no has dejado ninguna pregunta sin contestar y que solo has marcado una respuesta en cada pregunta

	No lo hago NUNCA , aunque tengo la oportunidad	Lo hago A VECES cuando tengo la oportunidad	Lo hago SIEMPRE que tengo la oportunidad
			
13. Escucho la música que me gusta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Voy al cine, conciertos y discotecas (u otros centros de ocio)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Hago planes sobre mi futuro (sobre lo que me gustaría ser de mayor o lo que me gustaría hacer al terminar el colegio)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. En el colegio y en mi tiempo libre hago aquellas actividades relacionadas con lo que me gustaría ser de mayor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Trabajo o he trabajado para ganar dinero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Cuando me interesa un trabajo, pregunto a la gente acerca de ese trabajo, o visito lugares donde lo realizan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Elijo la ropa y los complementos que uso cada día	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Yo elijo cómo me quiero peinar o cortar el pelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Yo mismo elijo los regalos para mi familia y mis amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Decoro mi propia habitación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Empleo mi tiempo libre en actividades que me interesan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Suelo hacer aquellas actividades del colegio que me ayudarán en el futuro a trabajar en lo que quiero ser de mayor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Yo decido cómo gastar mi dinero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puntuación Directa Total Autonomía			

Por favor, comprueba que no has dejado ninguna pregunta sin contestar y que solo has marcado una respuesta en cada pregunta

SECCIÓN - 2: AUTORREGULACIÓN

INSTRUCCIONES:

Lee cada frase cuidadosamente. Piensa si las siguientes frases describen tu forma de ser y de pensar, o no. Después, elige la respuesta que te describe **MEJOR** y márcala con una cruz:

"NO estoy NADA de acuerdo"



"NO estoy de acuerdo"



"Estoy de Acuerdo"



"Estoy TOTALMENTE de Acuerdo"



Recuerda, no hay respuestas buenas ni malas. Cada una indica una forma de pensar o actuar diferente. Elige **SÓLO** la que creas que te describe **MEJOR**.

Vamos a hacer la primera juntos:

	NO estoy NADA de Acuerdo	NO estoy de Acuerdo	Estoy de Acuerdo	Estoy TOTALMENTE de Acuerdo
26. Cuando hago una tarea (por ejemplo, los deberes,...) evalúo el resultado porque creo que eso me ayudará la próxima vez	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Sueño sobre cómo será mi vida después de que acabe mis estudios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Después de hacer algo (por ejemplo, los deberes) pienso en cómo podría hacerlo mejor la próxima vez	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Sé lo que es importante para mí	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Quiero informarme sobre las distintas opciones laborales que tengo antes de elegir una	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Cuando hago las cosas, pienso en lo que es mejor para mí	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, comprueba que no has dejado ninguna pregunta sin contestar y que solo has marcado una respuesta en cada pregunta

	NO estoy NADA de Acuerdo	NO estoy de Acuerdo	Estoy de Acuerdo	Estoy TOTALMENTE de Acuerdo
				
32. Antes de hacer algo, pienso en las consecuencias que puede tener	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Me gusta plantearme metas y objetivos en mi vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Al final de cada trimestre, comparo mis notas con las que esperaba	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Antes de ir a un sitio nuevo, pregunto la dirección o miro el camino en un mapa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Generalmente, después de hacer algo (por ejemplo, un examen o hacerle un favor a alguien...), me paro a pensar si hice las cosas bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Cuando quiero sacar buenas notas, trabajo mucho para conseguirlas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Puntuación Directa Total Autorregulación</i>				

Por favor, comprueba que no has dejado ninguna pregunta sin contestar y que solo has marcado una respuesta en cada pregunta.

SECCIÓN - 3: EMPODERAMIENTO

INSTRUCCIONES:

Lee cada frase cuidadosamente. Piensa si las siguientes frases describen tu forma de ser y de pensar, o no. Después, elige la respuesta que te describe **MEJOR** y márcala con una cruz:

"NO estoy NADA de acuerdo"



"NO estoy de acuerdo"



"Estoy de Acuerdo"



"Estoy TOTALMENTE de Acuerdo"



Recuerda, no hay respuestas buenas ni malas. Cada una indica una forma de pensar o actuar diferente. Elige **SÓLO** la que creas que te describe **MEJOR**.

Vamos a hacer la primera juntos:

	NO estoy NADA de acuerdo	NO estoy de acuerdo	Estoy de Acuerdo	Estoy TOTALMENTE de Acuerdo
38. Cuando tengo opiniones o ideas diferentes a las de los demás, se lo digo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Si alguien me hace daño se lo digo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Tomo mis propias decisiones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Puedo conseguir lo que quiera si trabajo duro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Tengo capacidad para hacer el trabajo que quiero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Soy capaz de trabajar en equipo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Sé que si me preparo, conseguiré el trabajo que quiero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Digo que NO, cuando mis amigos me piden que haga algo que yo no quiero hacer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, comprueba que no has dejado ninguna pregunta sin contestar y que solo has marcado una respuesta en cada pregunta

	NO estoy NADA de acuerdo	NO estoy de acuerdo	Estoy de Acuerdo	Estoy TOTALMENTE de Acuerdo
				
46. Cuando yo pienso que puedo hacer algo, lo digo, aunque los demás crean que no puedo hacerlo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Esforzarme y trabajar duro en el instituto me ayudará a conseguir un buen trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. Sigo intentando las cosas aunque me hayan salido mal varias veces	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. Cuando tengo que elegir, suelo hacerlo bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Me resulta fácil hacer amigos en situaciones nuevas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. Cuando sea necesario seré capaz de tomar decisiones importantes para mí	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Puntuación Directa Total Empoderamiento</i>				

Por favor, comprueba que no has dejado ninguna pregunta sin contestar y que solo has marcado una respuesta en cada pregunta

SECCIÓN - 4: AUTOCONOCIMIENTO

INSTRUCCIONES

Lee cada frase cuidadosamente. Piensa si las siguientes frases describen tu forma de ser y de pensar, o no. Después, elige la respuesta que te describe **MEJOR** y márcala con una cruz:

"NO estoy NADA de acuerdo"



"NO estoy de acuerdo"



"Estoy de Acuerdo"



"Estoy TOTALMENTE de Acuerdo"



Recuerda, no hay respuestas buenas ni malas. Cada una indica una forma de pensar o actuar diferente. Elige **SÓLO** la que creas que te describe **MEJOR**.

Vamos a hacer la primera juntos:

	NO estoy NADA de acuerdo	NO estoy de acuerdo	Estoy de Acuerdo	Estoy TOTALMENTE de Acuerdo
52. Me preocupa hacer las cosas mal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Es mejor ser tú mismo que ser popular	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Creo que la gente me quiere porque soy cariñoso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. Sé cuáles son las cosas que hago mejor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. Acepto mis limitaciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. Me gusta cómo soy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58. Creo que soy una persona importante para mi familia y mis amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. Sé cómo compensar mis limitaciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. Creo que caigo bien a otras personas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. Confío en mis capacidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Puntuación Directa Total
Autoconocimiento

HAS LLEGADO AL FINAL ¡¡MUCHAS GRACIAS!!

CORRECCIÓN DE LA ESCALA

RESUMEN DE PUNTUACIONES OBTENIDAS

PASOS

1. Introducir las puntuaciones directas calculadas en cada una de las secciones
2. Introducir las puntuaciones estandarizadas y percentiles para cada una de ellas
3. Calcular la puntuación directa global en la escala ARC-INICO
4. Introducir la puntuación estandarizada y percentil en Autodeterminación

SECCIONES DE LA ESCALA	Puntuaciones Directas Totales	Puntuaciones Estandarizadas	Percentiles
AUTONOMÍA			
AUTORREGULACIÓN			
EMPODERAMIENTO			
AUTOCONOCIMIENTO			

ESCALA ARC-INICO DE EVALUACIÓN DE LA AUTODETERMINACIÓN

Sumatorio Puntuaciones

Puntuación Estandarizada Global

Percentil de la Puntuación Estandarizada Global

PERFIL DE PUNTUACIONES EN LA ESCALA ARC-INICO

Rodee con un círculo la puntuación estandarizada obtenida en cada dimensión y la puntuación estandarizada global en autodeterminación. Después trace una línea que una los círculos creados sobre las dimensiones para formar el perfil.

Percentil	Puntuaciones ESTANDARIZADA (M=100; DT = 15)				ÍNDICE GLOBAL AUTODETERMINACION	Percentil
	Autonomía	Autorregulación	Empoderamiento	Autoconocimiento		
99	> 127	> 131	> 128	> 128	> 132	99
95	123-126	121-130	125-127	124-127	123-131	95
90	117-121	119-120	117-122	119-123	118-121	90
85	113-116	114-118	115-116	115-118	114-117	85
80	109-112	112-113	112-114	114	113-113	80
75	108	109-111	110-111	111-113	109-110	75
70	106-107	107-108	108-109	108-110	107-108	70
65	105	105-106	106-107	105-107	105-106	65
60	102-104	102-104	103-105	104	104	60
55	101	101	101-102	101-103	100-103	55
50	99-100	98-100	100	100	98-99	50
45	97-98	96-97	97-99	99	96-97	45
40	96	94-95	94-95	96-98	94-95	40
35	94-95	91-93	91-93	93-95	93	35
30	92-93	89-90	89-90	87-92	91-92	30
25	89-91	87-88	85-88	85-88	88-90	25
20	84-88	84-86	83-84	82-84	83-87	20
15	82-83	80-83	80-82	79-81	79-82	15
10	77-81	79	78-79	75-78	76-78	10
5	69-76	73-78	71-77	74	73-75	5
1	< 68	< 72	< 70	< 73	65-72	1



Planificación de Taller		
Fecha: 17. 08.2019	Tiempo: 60 minutos	Subescala: Autorregulación
N° de participantes: 6 (Rodolfo, Constanza, Valeria, Victoria, Eduardo y Sebastián)	Monitoras: Javiera Carrasco Cruces – Francisca Rojas Guíñez	

Aprendizaje esperado(AE)		Objetivo Especifico
<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollar la autorregulación a través de talleres extracurriculares para realizar acciones y ampliar su campo conocimiento 		<ul style="list-style-type: none"> - Identificar sus personalidades, gustos y preferencias
Conocimiento(s) previo(s) <ul style="list-style-type: none"> - Concomimiento de emociones (rabia, angustia, felicidad, entre otras) y estados de animo 	Descripción de la actividad(es) <ul style="list-style-type: none"> - Los jóvenes identifican sus datos identitarios, sus gustos, preferencias y pasatiempos y relaten estos 	Recursos de aprendizaje Caja misteriosa (disfraces), papel Craft, Stickers, recortes, emoticonos, Pegamento, Micrófono, Parlante, Música, plumones, Paletas de semáforos, Fichas, Cartel de autoevaluación.
Contenido(s) <ul style="list-style-type: none"> - Autodeterminación (Me conozco) 		
Secuencia didáctica		Indicador(es) de evaluación o logro
<u>Provocación:</u> Los jóvenes en el gimnasio descubren una caja misteriosa, en donde deberán sacar diversos objetos para disfrazarse para, posteriormente realizar el juego del congelado bailando y cantando con micrófonos.		<ul style="list-style-type: none"> - Asisten con agrado a las actividades - Presentan esfuerzo al realizar las actividades

<p><u>Experimentación:</u> Los jóvenes visualizan una papel con su silueta y su rostro, en donde deberán identificarse, luego pegar en las diversas áreas recortes e imágenes alusivas de sus gustos de alimentación, animales, entre otros, en sus preferencias mencionarán que actividades realizan en su tiempo libre o les gustaría realizar y por último identificar sus emociones (sentimientos).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Presentan interés en descubrir la caja - Respetan el turno de los compañeros - Trabajan de manera ordenada - Se reconocen como sujeto - Siguen las instrucciones correctamente
<p><u>Socialización:</u> Los jóvenes describirán la silueta en donde deben mencionar a quien representa y sus nombres, de igual manera mencionarán las elecciones de las imágenes y lo que representan.</p>	
<p><u>Cierre cognitivo:</u> Los jóvenes evalúan su participación y la actividad con paletas de semáforo, donde la parte roja alude a lo negativo (no me gustó, lo realicé mal, entre otras) y la parte verde alude a lo positivo (me gusto, al realicé bien la actividad, entre otras). De igual manera se utilizará un cartel para la autoevaluación del taller, donde los jóvenes deben posicionar fichas de acuerdo a su desempeño en las actividades, las cuales poseen 4 indicadores que son: Muy bien (4 fichas), bien (3 fichas), regular (2 fichas) y necesita mejorar (1 ficha).</p>	

PLANIFICACIÓN DE SALIDA: EXCURSIÓN EN LA CUIDAD

Fecha: 24.08.2019

Objetivo: Trabajar habilidades de la vida diaria (orden, limpieza y ornamentación).
Subescala: Autorregulación
Actividades: <ul style="list-style-type: none">- Los jóvenes llegan al gimnasio donde se les hace entrega de corbatines distintivos y se les explica la ruta a utilizar para llegar a la plaza de armas.- Se comienza la caminata hacia la plaza por Soto en dirección a Pedro Lagos, al llegar a esta, se desplazan en dirección oriente por aproximadamente dos cuadras.- Al llegar al lugar se realizan dos juegos los cuales, el primero se llama "pistón" el que consiste en que los jóvenes cada vez que escuchen la palabra pistón en la canción que se les cantará deberán agacharse y ponerse de pie inmediatamente. El segundo juego a realizar es "Los quemados", donde se repartirá la cantidad de jóvenes en dos grupos, los cuales deben tirar la pelota con el fin de tocar con ésta al contrincante.- Los jóvenes exploran el lugar con los binoculares y se toman fotografías.- Luego caminan hacia el banco y posteriormente a la iglesia, donde entran a los respectivos lugares y se les explica en que consiste cada uno.- Por último se les entrega un broche por haber completado la excursión y se dirigen al gimnasio por las mismas direcciones en las que caminaron con anterioridad.

PLANIFICACIÓN DE SALIDA: DE COMPRAS EN LA CIUDAD

Objetivo: Experimentar a través de una salida la realización de compras de alimentos para su posterior utilización

Subescala: Autorregulación

Actividades: - Los jóvenes se reúnen en la plaza de armas en donde se les explica la actividad a realizar, la cual es la ida de compras y que los alimentos se utilizarán en la próxima sesión donde se cocinará

- El grupo se dirige al supermercado por las calles, donde cada vez que se llegue a una esquina los jóvenes deben observar si vienen vehículos o no.

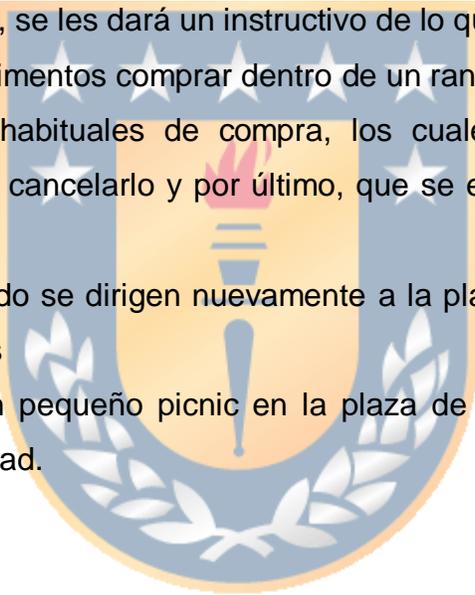
- Al llegar al supermercado, se les dará un instructivo de lo que deben comprar

- Los jóvenes eligen que alimentos comprar dentro de un rango establecido

- Se realizan los pasos habituales de compra, los cuales son elección del producto, luego ir a caja a cancelarlo y por último, que se empaque el producto para ser llevado al hogar

- Saliendo del supermercado se dirigen nuevamente a la plaza de armas, donde se encontrarán sus madres

- Por último, se realiza un pequeño picnic en la plaza de armas con el fin de compartir y cerrar la actividad.



Planificación de Clase		
Fecha:31.08.2019	Tiempo: 60 minutos	Subescala: Autorregulación
N° de participantes: 6 (Rodolfo, Constanza, Valeria, Victoria, Eduardo y Sebastián)	Monitoras: Javiera Carrasco Cruces – Francisca Rojas Guíñez	

Aprendizaje esperado(AE)		Objetivo Especifico	
<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollar la autorregulación a través de talleres extracurriculares para realizar acciones y ampliar su campo conocimiento 		<ul style="list-style-type: none"> - Realizar preparación de alimentos para desarrollar actividades de la vida diaria. 	
Conocimiento(s) previo(s) <ul style="list-style-type: none"> - Conocimiento de utensilios de cocina. - Desarrollo de motricidad fina. - Discriminación de sabores. 	Descripción de la actividad(es) <ul style="list-style-type: none"> - Los jóvenes aprenden a preparar alimentos simples para su propio consumo. 	Recursos de aprendizaje <p>Manjar, coco rallado, galletas de vino, recetario, pocillo, cuchillos plásticos, brochetas, frutas (manzana y plátano), yogurt, medallones de chocolate, leche, cocinilla, mantel, gorro, tabla, olla.</p>	
Contenido(s) <ul style="list-style-type: none"> - Autodeterminación (Sé preparar alimentos) 			
Secuencia didáctica			Indicador(es) de evaluación o logro
Provocación: Los jóvenes al llegar al gimnasio visualizan una mesa que se encuentra cubierta completamente con un mantel donde se les preguntara qué creen que hay allí, posteriormente se les pide que cierren			<ul style="list-style-type: none"> - Asisten con agrado a las actividades - Presentan esfuerzo al realizar las

<p>los ojos y las monitoras descubrirán lo que se encuentra en la mesa. Luego se les hace entrega de su gorro de chef.</p>	
<p><u>Experimentación:</u> Los jóvenes visualizan el recetario y comienzan la preparación de las cocadas, donde deberán moler galletas, agregar manjar y coco rallado, luego deberán hacer las bolitas y bañarlas en coco. Posteriormente se comenzará con la elaboración de las brochetas donde las monitoras pelaran las manzanas y los jóvenes deberán picar éstas y pelar y picar los plátanos, para finalizar bañarán las brochetas en chocolate.</p>	<p>actividades</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identifican los componentes del recetario - Trabajan de manera ordenada - Siguen las instrucciones correctamente. - Comprenden la utilidad de la preparación de alimentos.
<p><u>Socialización:</u> Los sujetos deberán exponer a los padres lo que hicieron y como lo hicieron, además de mostrar una pequeña degustación.</p>	
<p><u>Cierre cognitivo:</u> Los individuos deberán retroalimentar lo hecho en el taller y se les explicará la importancia de la preparación de alimentos en la vida diaria. La actividad se evaluará con paletas de semáforo, donde la parte roja alude a lo negativo y la parte verde alude a lo positivo. También se utilizará un cartel para la autoevaluación de taller, donde los jóvenes deben posicionar fichas de acuerdo a su desempeño en éstos (4 indicadores).</p>	

Planificación de Clase		
Fecha:07.09.2019	Tiempo: 60 minutos	Subescala: Autorregulación
N° de participantes: 6 (Rodolfo, Constanza, Valeria, Victoria, Eduardo y Sebastián)	Monitoras: Javiera Carrasco Cruces – Francisca Rojas Guíñez	

Aprendizaje esperado(AE)		Objetivo Especifico
<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollar la autorregulación a través de talleres extracurriculares para realizar acciones y ampliar su campo conocimiento 		<ul style="list-style-type: none"> - Identificar qué es un proyecto de vida, desarrollando su autoestima, identidad y autonomía.
Conocimiento(s) previo(s) <ul style="list-style-type: none"> - Concomimiento de concepto de tiempo - 	Descripción de la actividad(es) <ul style="list-style-type: none"> - Los alumnos identifican sus sueños, metas a través del dibujo. Luego exponen sobre sus respectivos dibujos 	Recursos de aprendizaje <p>Papel Craft hojas de block, Stickers, recortes, temperas, Pegamento, Parlante, Música, colchonetas, antifaz, paletas de semáforo, Fichas, Cartel de autoevaluación.</p>
Contenido(s) <ul style="list-style-type: none"> - Autodeterminación (Sé lo que quiero ser o hacer) 		
Secuencia didáctica		Indicador(es) de evaluación o logro
<u>Provocación:</u> Los jóvenes en el gimnasio se ubican sobre colchonetas, escucharán música de relajación, cerrarán los ojo y/o usarán un antifaz para sumergirse en un estado de relajación en donde deberán imaginar sus metas y proyectos de vida, se visualizarán cómo serán de mayores,		<ul style="list-style-type: none"> - Asisten con agrado a las actividades - Presentan esfuerzo al realizar las actividades

<p>entre otros. Todo esto guiado por las monitoras a través de pequeñas intervenciones orales.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Identifican sus sueños y metas - Respetan el turno de los compañeros - Trabajan de manera ordenada - Trabajan en equipo - Siguen las instrucciones correctamente
<p><u>Experimentación:</u> Los jóvenes visualizan una hoja de block en donde se encuentra una nube la cual representa sus sueños, luego de esto, se les pedirá que mencionen uno de sus sueños y se les explicará que éste se debe dibujar y pintar en la nube. Por último los individuos representan su sueño en una hoja de block que se le entregará a cada uno.</p>	
<p><u>Socialización:</u> Los sujetos deberán exponer frente a todos su dibujo, explicándolo y mencionando su elección.</p>	
<p><u>Cierre cognitivo:</u> Los jóvenes en conjunto con las monitoras seleccionarán un recorte que represente sus sueños, el cual deberá pegarse en un papelógrafo que contiene “el árbol de los sueños” donde seleccionarán un hoja del árbol para pegar dicho recorte, de igual manera se les explicará que todos tenemos sueños diferentes y que cada uno es distinto e importante. La actividad se evaluará con paletas de semáforo, donde la parte roja alude a lo negativo y la parte verde alude a lo positivo. También se utilizará un cartel para la autoevaluación de taller, donde los jóvenes deben posicionar fichas de acuerdo a su desempeño en éstos (4 indicadores).</p>	

PLANIFICACIÓN: CELEBRACIÓN FIESTAS PATRIAS

Fecha: 14.09.2019

Objetivo : Trabajar habilidades de la vida diaria de manera autónoma.
Subescala: Autonomía
Actividades: <ul style="list-style-type: none">- Los jóvenes llegan al gimnasio, se reúnen en un semi círculo, en donde se les explica la actividad a realizar, la cual consiste en la celebración de fiestas patrias, de tal forma se les entrega a cada uno un rol que deben cumplir sin ayuda de sus madres, clarificando que en este taller ellos serán los protagonistas y los encargados de organizar la convivencia; algunos de los cargos serán: armar anticuchos, ordenar las mesas, servir algunos alimentos, limpieza posterior a la celebración.- Durante el transcurso de la celebración, se estipulará un tiempo para enseñar y reforzar el baile típico de nuestro país, posteriormente se presentarán las parejas de baile. Terminada esta actividad los individuos tendrán la opción de desarrollar juegos típicos como el emboque.- Los jóvenes degustarán los alimentos llevados, posteriormente ordenarán y limpiarán el lugar nuevamente sin ayuda de sus madres.

PLANIFICACIÓN DE SALIDA: TRASLADEMOS NUESTRO CUERPO

Fecha: 21.09.2019

Objetivo: Identificar el uso del medio de transporte en bus y su forma de uso en la vida diaria.

Subescala: Autonomía

Actividades:

- Los jóvenes se reúnen en el terminal de buses "Isla Jacob" de Mulchén en donde al encontrarse todos reunidos se les explica la salida a terreno que será a través del transporte llamado "bus" el cual se dirigirá al lugar de destino que se desea llegar, siendo en este caso "San Carlos Purén". Antes de subir al bus las madres hacen entrega del dinero a sus hijos y estas les dan una pequeña explicación del por qué del dinero. Posteriormente suben al bus sin sus madres. Al momento de subir eligen su pareja de viaje y sus respectivos asientos.
- Al momento en que el bus se dispone a trasladarse se les explica a los jóvenes que deben cancelar su respectivo pasaje, al momento que el cobrador del bus le solicite el dinero, de igual manera deben mencionar el lugar donde se dirigen.
- Al acercarse al destino el cobrador les avisa sobre la parada. Al momento de bajarse del bus, se disponen a caminar a una plaza de juegos en donde se servirán su colación y realizarán actividades de juegos que ellos decidan.
- Al término de las actividades se direccionan la locomoción nuevamente

para volver a la ciudad de Mulchén en donde estarán esperando sus padres. Se vuelve a repetir los pasos anteriormente mencionados (pago del pasaje y explicación del destino).



PLANIFICACIÓN: ORGANICEMOS UNA CELEBRACIÓN

Fecha: 28.09.2019

Objetivo: Preparación y organización de celebración para fortalecer la interacción y roles sociales.
Subescala: Autonomía
Actividades: <ul style="list-style-type: none">- Los jóvenes se reúnen en el gimnasio para realizar la preparación de la celebración donde se designarán cargos y funciones como: inflar globos, decoración, organización de la mesa, encargado de servir bebestibles y comestibles, orden y limpieza, entre otros.- Los individuos proceden a realizar la actividad correspondiente acompañados y supervisados por las monitoras. Al finalizar cada actividad indicada se posicionarán como participantes de la celebración, en donde compartirán con sus demás compañeros y familiares.- En el transcurso del taller se realizará un juego llamado Vasito Pong, en donde deben lanzar una pelota de ping pong a los vasos que se encuentra en un extremo de la mesa, éstos contienen regalos y penitencias, de acuerdo al lugar en que se posicione la pelota deberán cumplir y/u obtener su regalo.- Por último los jóvenes y los participantes de la celebración se ubican para tomarse fotografías. Terminado esto se dirigen a ordenar y limpiar el lugar en donde se realizaron las actividades.

Bitácora de Registro Taller de Autodeterminación

Taller 1: “Yo Soy”		
Fecha: Sábado 17/08/2019		
Hora	Descripción de la Actividad	Comentarios
11:35	- Los jóvenes llegan y se saludan entre ellos y a los padres.	-Los jóvenes Rodolfo y Valeria llegan con muy buen ánimo y entusiasmo. -Sebastián no saluda y se queda sentado en la galería.
11:40	- Las monitoras explican actividad a realizar, donde los jóvenes van sacando disfraces de acuerdo a su elección , los que se utilizan para bailar y cantar. - Sebastián no trabaja en la actividad por lo cual se queda sentado en las gradas del gimnasio. Al rato después Rodolfo y Constanza comienzas a cantar y van a buscar reiteradamente a Sebastián, el cual no llega a participar.	-Los jóvenes disfrutan y demuestran su entusiasmo, gozan de la música con cierta timidez al principio pero luego desarrollan actividad con entusiasmo. -Se va a buscar a Sebastián reiteradamente, el cual menciona no querer trabajar por tener sueño y poco ánimo.
11:50	- Llega una de las madres de la agrupación al lugar en donde, el resto de los miembros comienza a cantar cumpleaños feliz, por lo cual Rodolfo y Valeria se unen cantando y posteriormente van a saludarla, haciendo un	- La llegada de la madre provoca un receso en la actividad ya que los jóvenes con entusiasmo se dirigen a la cumpleañera.

	receso a la actividad.	
11:55	<p>-Terminado el saludo comienza la actividad “yo soy”, donde los jóvenes pegan imágenes de acuerdo a sus gustos y preferencias en un paleógrafo en el cual identifican los recortes encontrados en la mesa, mencionando cuales les gustan y cuáles no, luego los toman y los van pegando en la silueta de su cuerpo.</p> <p>- Padre de Valeria se acerca a ayudar en la elección de recortes a su hija, en la cual ella menciona cuales si quiere pegar y cuáles no.</p> <p>- Mediante el desarrollo de la actividad se une Constanza a ésta donde todos van a saludarla. Luego de esto continúan trabajando.</p> <p>- Se acerca sobrino de Constanza a la mesa a identificar los recortes.</p>	<p>- Los sujetos se encuentran sorprendidos a ver su rostro, donde identifican quien es cada uno y el de sus compañeros.</p> <p>- Rodolfo se muestra muy enérgico en pegar todos los recortes de su gusto.</p> <p>- Valeria requiere ayuda al comienzo de la actividad, pero con el transcurso de esto empieza a realizarla sola.</p> <p>-Constanza comienza la actividad muy enérgica y con entusiasmo, sorprendiéndose al ver imágenes que a ella le gustan</p> <p>- al acercarse el sobrino de Constanza provoca leve distracción de los jóvenes en su actividad.</p>
12:30	<p>-Los jóvenes hacen una pequeña exposición sobre la elección de sus gustos y preferencias reflejados en los recortes donde comienza</p>	<p>- Rodolfo logra exponer solo sin ninguna intervención de terceros. Al comienzo se muestra inseguro, pero lo luego lo realiza sin problemas</p> <p>- Constanza comienza su exposición,</p>

	<p>Rodolfo, luego Constanza y por ultimo Valeria</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mientras se realiza la actividad los padres se acercan a visualizar el trabajo realizado por los jóvenes, donde comienzan a sacar fotos y a sacarles fotos a sus hijos con sus trabajos 	<p>donde la madre realiza intervenciones en esta desconcentrando tanto a su hija como a los demás individuos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Valeria realiza exposición apurada, debido a que la madre y ella debían retirarse pronto del lugar.
<p>12:45</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Los jóvenes autoevalúan su desempeño con paletas que contiene los colores del semáforo, en donde señalan que les gustó la actividad, debido a que levantan el color verde de la paleta, de igual manera evalúan su desempeño en la actividad, donde ubican una estrella en el tablero de acuerdo a como trabajaron durante el taller. Comienza Valeria, luego Rodolfo y por ultimo Constanza. - Al momento de entregar las paletas Rodolfo y Constanza mencionan saber el significado de cada uno de los colores. - Los jóvenes mencionan haber realizado todas las actividades correctamente. 	<ul style="list-style-type: none"> - Los individuos se disputan algunas de las fichas debido a sus preferencias.

Taller 2: “ Excursión en la Ciudad”		
Fecha: Sábado 24/08/2019		
Hora	Descripción de la actividad	Comentarios
11:30	- Llegada al gimnasio tanto de los jóvenes como de las monitoras. Luego de esto se les da la explicación de la excursión tanto a padres como a los jóvenes. Los padres consultan cuánto tiempo demorarán sus hijos, si se necesita de apoyo para acompañarlos y a donde se dirigen.	- Los jóvenes se muestran entusiastas y los padres nerviosos.
11:45	- Se les entrega corbatines distintivos y binoculares de papel. Los jóvenes caminan tomados de las manos en parejas hacia la plaza, donde en cada esquina observan a través de los binoculares si vienen vehículos para cruzar o no las calles. Mientras se camina se van observando los diferentes lugares como el liceo, los autos o a ellos mismo.	- Los jóvenes caminan felices y expectantes.
12:00	-Llegado a la plaza de armas los jóvenes deciden donde ubicarse y qué hacer (jugar). El primer juego es guiado por	- Ellos sin preguntar mencionan donde quiere ubicarse y que quieren hacer en el lugar - Eduardo no juega, ya que al tener

	<p>una de las monitoras, mientras ella explica los jóvenes conversan y ríen. Se ejecuta la actividad en donde cada vez que se menciona la palabra pistón deben agacharse o levantarse.</p> <p>Eduardo se queda a un lado con una monitora decide no participa de la actividad y Valeria participa en resonancia, en tanto Rodolfo, Sebastián y Constanza ríen y se observan mientras realizan el juego, bromeando entre ellos. El segundo juego elegido por ellos es los quemados donde se forman dos grupos, Eduardo no participar por estar comiendo, se queda a un lado con una monitora. Los equipos son Constanza y Sebastián - Valeria y Rodolfo los cuales se lanzan la pelota y ríen.</p>	<p>hambre se come su sobre de papas fritas</p> <p>- Rodolfo se molesta porque en el grupo le toca con Valeria y no con Constanza.</p>
12:10	<p>-Luego los jóvenes caminan hacia la pileta en donde Eduardo se para arriba de ésta y los compañeros le advierten que se baje a gritos. Estando en ésta se dirigen al eco mientras unos perros los</p>	<p>- Los jóvenes se preocupan mucho por Eduardo al momento de estar de pie en la pileta y se lo mencionan a las monitoras</p> <p>- En el eco los jóvenes se demostraban muy felices y risueños</p>

	<p>persiguen y éstos los echan.</p> <p>-Llegada al eco los jóvenes toman asiento, ríen conversan y se toman fotografías</p>	
12:15	<p>-Eduardo se dirige caminando del brazo junto con una monitora al banco, al igual que todos sus compañeros que continúan yendo de la mano en parejas.</p> <p>- Al llegar al banco, presionan los botones del cajero, lo observan y ríen, de igual manera, escuchan una pequeña explicación de cuál es la utilidad del banco.</p>	<p>- En el banco Sebastián y Rodolfo ríen a carcajadas al presionar botones del cajero.</p>
12:20	<p>- Salen del banco y se dirigen a la iglesia conversando. Al llegar a ésta los jóvenes entran el silencio, caminan hacia el púlpito donde Sebastián se arrodilla y luego Rodolfo. Valeria mira alrededor de la iglesia con los binoculares, Eduardo camina y habla solo en voz baja.</p>	<p>- En la iglesia los jóvenes demuestran mucho respeto por el lugar, sin haberles mencionado nada antes.</p> <p>- Rodolfo y Sebastián se arrodillan, se persinan y ríen en conjunto</p>
12:25	<p>- A la salida de la iglesia se les pregunta si les gustó el paseo a lo que ellos responden que si, luego se les entrega a cada uno, una chapita de logro por</p>	<p>- Al llegar al gimnasio, las madres preguntan muy preocupados como fue el comportamiento de sus hijos y al mencionar que éste fue bueno, ellas se alegran.</p>

	<p>término de la excursión, se toman unas fotografías y se les pregunta la dirección hacia el gimnasio (donde se encuentran las mamás). Se caminan tomados de las manos mientras conversan y Eduardo habla solo.</p>	
12:40	<p>Los sujetos llegan al gimnasio, se lavan las manos y se dirigen donde sus madres.</p>	



Taller 3: "De compras en la ciudad"		
Fecha: Viernes 30/08/2019		
Hora	Descripción de la actividad	Comentarios
16:30	<p>- Llegada de los jóvenes a la plaza (lugar de encuentro) con sus madres, donde los padres ordenan los bolsos de los hijos, realizan preguntas de la actividad a realizar, entregan dinero y dan pequeñas instrucciones de lo que deben hacer.</p> <p>- Se les hace entrega de una guía de compras a cada joven.</p>	<p>- Los padres y jóvenes se muestran ansiosos por la realización de la actividad.</p>
16:40	<p>- Los jóvenes se dirigen al supermercado elegido por ellos con las monitoras. Eduardo pide irse tomado del brazo de una de las monitoras y Constanza y Alejandra se van de la mano de la otra monitora ya que ellas lo solicitan pero a medida que caminan se le menciona a Alejandra que debe irse al lado de la monitora sin ir tomada de la mano</p> <p>- Alejandra, al pasar por fuera del supermercado Unimarc, se detiene a observar a uno de</p>	<p>- A medida que los jóvenes van caminando, realizan comentarios, preguntas, conversan entre ellos y con las monitoras, y en cada esquina deben mirar hacia ambos lados para verificar si el cruce es seguro o no</p> <p>- Los jóvenes toman la elección de ir al supermercado "Único"</p> <p>- Alejandra se muestra coqueta, nerviosa y feliz al ver al personaje</p>

	<p>los personajes que promocionan al supermercado, explicando a Constanza quien es el personaje.</p>	
16:50	<p>- Llegada al supermercado los jóvenes ingresan y toman un canasto de compras, sacan su guía de compras y Eduardo se dirige con Javiera a buscar los alimentos Al llegar Eduardo al pasillo, busca detenidamente el coco rallado, mencionando si el producto es o no el que busca. Constanza y Alejandra se dirigen con Francisca a otro lugar del supermercado, ambas jóvenes deben encontrar mismo producto, Constanza es la primera en encontrarlo, ya que va verificando con la lista si el producto es o no.</p> <p>- Los sujeto se reúnen en el pasillo de las bebidas, donde cada uno busca su bebida y se dirigen todos juntos a pagar</p>	<p>- Los jóvenes se muestran entusiastas por encontrar los productos solicitados.</p>
17:00	<p>- Los individuos se dirigen a las cajas a cancelar sus productos. Primero Eduardo quien lo realiza con apoyo de Javiera, al cancelar en caja</p>	<p>- Eduardo se dirige prontamente a la salida y al mencionar que debe esperar a sus compañeras se muestra inquieto y ansioso por salir del lugar</p>

	<p>entrega dinero, recibe su bolsa sin esperar su vuelto, por lo cual se le debe hablar para que vuelva por éste. Luego Constanza y por ultimo Alejandra. Ambas cancelan sus productos, con más dinero del necesario, por lo cual la cajera recibe solo lo necesario y lo demás lo devuelve</p>	
17:05	<p>- Los jóvenes salen del supermercado y mencionan hacia donde deben caminar, Eduardo pide caminar del brazo y Constanza y Alejandra caminan sin ir de la mano.</p>	<p>- Al caminar, Alejandra Menciona estar cansada y querer llegar luego donde su madre - Eduardo al llegar a una esquina, menciona que no se debe cruzar ya que venían vehículos</p>
17:20	<p>- Los jóvenes llegan donde sus madres, donde le relatan lo realizado, buscan sus bebidas para tomar y se dirigen a sus hogares.</p>	<p>- Los padres se muestran ansiosos por saber y preguntar lo sucedido.</p>

Taller 4: “Repostereando”		
Fecha: Sábado 31/08/2019		
Hora	Descripción de la actividad	Comentarios
11:15	<ul style="list-style-type: none"> - Se llega al lugar, donde se monta toda la implementaría para la realización de la actividad. - En el lugar se encuentran dos de los jóvenes participantes - A las 11:50 se comienza la relación de la actividad con Eduardo y Alejandra, donde se les muestra una mesa con objetos tapados y ellos deben descubrir lo que se encuentra en ésta. 	<ul style="list-style-type: none"> - Se retrasa la actividad por motivos de esperar a los demás participantes, pero al mostrarse los restantes ansiosos, se comienza la realización de las actividades. - Alejandra se muestra entusiasta por saber lo que se encuentra en la mesa.
11:55	<ul style="list-style-type: none"> - Se descubre el mantel que cubría la mesa, donde los jóvenes visualizan los objetos de ésta, de igual manera se les da las instrucciones de la actividad, donde se les menciona que ellos serán unos chef y deberán cocinar utilizando los objetos que ven. - Se les muestra el recetario el cual contiene información necesaria de lo que deben realizar más tarde, cómo moler las galletas para hacer 	<ul style="list-style-type: none"> - Los jóvenes visualizan sorprendidos los utensilios a utilizar. - Al momento de moler las galletas los jóvenes se muestran felices. - La llegada de las monitoras hace que los jóvenes se distraigan y que éstos soliciten a las monitoras que realicen las actividades por ellos. - Eduardo se mostraba nervioso y estresado haciendo las galletas, por lo que vota el mazo y golpea a la monitora. Se va de la actividad ya que menciona que tenía sed. - La llegada de los motoqueros

<p>las cocadas, echar manjar, coco y formarlas. Los jóvenes comienzan a trabajar y en ese momento se acercan tres monitoras de la agrupación a mirar y ayudar a los jóvenes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Eduardo tira al suelo mazo con el que muele las galletas el cual se rompe, se le menciona que eso no se debe hacer y al momento que una monitora recoge el mazo, Eduardo la golpea. Posterior a eso Eduardo se va de la actividad por motivos de ir a comerse su colación. - Mientras hacían las cocadas, llegan integrantes de un club de motos a visitar a la agrupación. - Llega Constanza a la actividad, por lo cual, para optimizar tiempos, se le entrega una masa de galletas molidas y ella debe juntarla con el manjar, al igual que sus compañeros - Se acercan a la mesa los integrantes del club de motos, los cuales visualizan la actividad de los jóvenes. 	<p>distrae a los jóvenes ya que, Alejandra se muestra coqueta e interesada por conversar con ellos, a Eduardo le dificulta realizar la actividad por el ruido del grupo de gente.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mientras hacen la actividad, los visitantes los ayudan y conversan con ellos, distrayéndolos e interrumpiendo que los jóvenes realicen la actividad por si solos. - Constanza y Alejandra reparten sus cocadas felices a todos los participantes de la agrupación y de igual manera ellas las prueban. - Constanza se sienta alrededor de la mesa a comerse las cocadas restantes.
---	--

	<ul style="list-style-type: none"> - Comienzan a formar las cocadas y a pasarlas por el coco con ayuda de los visitantes. - Terminada las cocadas Eduardo se retira de la actividad, Constanza y Alejandra reparten las cocadas entre las personas que estaban en la actividad. 	
--	---	--

Taller 5: “Proyectémonos a Soñar”		
Fecha: Sábado 07/09/2019		
Hora	Descripción de la actividad	Comentarios
11:30	<p>- Comienzo de la actividad, donde las jóvenes se dirigen a las colchonetas, al caminar al lugar comienzan a jugar y las monitoras les piden que tranquilicen y se recuesten. Se le prestan pañuelos para que se tapen los ojos y luego se recuestan en la colchoneta y escuchan música relajante, en donde van realizando movimientos de relajación. Por último se desarrollan conversaciones donde se les pregunta, menciona y explica sobre su proyecto de vida.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Constanza se dirige feliz a realizar la actividad y Alejandra menciona tener desgano por la actividad. - Las adolescentes se mostraban desconcentradas y risueñas, por lo que se les dificultó la relajación. - Constanza comprende fácilmente referente a los proyectos de vida, en cambio Alejandra, se le dificultó la comprensión de la idea.
11:45	- Se les pregunta a las	- Constanza y Alejandra se

	<p>jóvenes, que quieren ser, tener y como se ven a futuro, por lo cual, Constanza responde que quiere ser bailarina, tener una casa y vivir con sus padres y un amigo y Alejandra menciona querer tener muchas golosinas, casarse con una figura televisiva y tener mucho amor por último se les menciona que dibujen sus deseos en un hoja de block en forma de una nube y que luego los pinten con temperas.</p>	<p>mostraban ansiosas y felices al momento de responder las preguntas, bromeando y riéndose de las respuestas de cada una.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Constanza realiza dibujos feliz y rápidamente, mencionando quien es y que es cada dibujo, en cuanto a Alejandra, se le dificulta realizar y se desmotiva ya que menciona no poder realizarlos. - Ambas se muestran concentradas y felices al pintar cada dibujo.
12:20	<p>Para finalizar, se le presenta el árbol de los sueños, donde se les explica que en cada una de sus hojas deben pegar un recorte que represente su proyecto de vida. Constanza pega un casa, bailarines, cantantes y un futbolista que menciona que ser su novio y Alejandra pega una veterinaria, médicos y una casa.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Alejandra menciona al pegar a los médicos querer ser como su mamá. - Ambas terminan la actividad feliz y con ansias de contarle lo realizado a las mamás.

Taller 6:” Celebración de Fiestas Patrias”		
Fecha: Sábado 14/09/2019		
Hora	Descripción de la actividad	Comentarios
11:15	- Llegada al gimnasio	- Rodolfo llega de muy buen humor y

	<p>municipal junto con Rodolfo y Eduardo y sus respectivas madres. Se esperan unos minutos a que lleguen los demás participantes del taller.</p>	<p>menciona tener ganas de cantar y bailar con el parlante que trae.</p> <p>- Eduardo llega con buen humor.</p>
11:40	<p>- Llegada de Sebastián junto con su madre, éste se dirige inmediatamente hacia el kinesiólogo para jugar a la pelota.</p> <p>Al llegar Sebastián se pide a los jóvenes que se acerquen y formen un círculo, en donde se les pregunta si desean ayudar con la preparación de anticuchos, a lo cual ellos mencionan no querer participar en dicha actividad. Mientras las madres preparan los anticuchos Rodolfo canta en el estrado, Sebastián juega a la pelota y Eduardo camina por las gradas del gimnasio.</p>	<p>- Sebastián viene muy entusiasta, ya que, menciona tener muchas ganas de jugar a la pelota.</p> <p>- Los jóvenes mencionan no querer, ya que, no les agrada la textura de la carne y se ensuciarían, además que cada uno estaba realizando actividades.</p>
12:15	<p>- Llegada de Constanza al gimnasio, saluda a sus compañeros(as) y procede a cantar con Rodolfo. Posteriormente se les solicita a los jóvenes que se acerquen y se les pregunta si desean bailar cueca, a lo cual Rodolfo</p>	<p>- Constanza llega muy alegre al gimnasio y se va directo a saludar a Rodolfo.</p> <p>- Rodolfo y Constanza se muestran entusiastas por bailar cueca.</p>

	<p>y Constanza acepta, se les recuerda algunos pasos básicos, recalcando la importancia del baile nacional. Los jóvenes bailan cuatro cuecas en conjunto con la monitora y un participante de la agrupación. Eduardo a su vez continúa caminando por las gradas y luego procede a servirse su colación; Sebastián continúa jugando con el kinesiólogo.</p>	
12:35	<p>- los jóvenes proceden a servirse los anticuchos preparados por las madres, comparten y conversan alrededor de la mesa a excepción de Eduardo quien se sirve su anticucho en las gradas del gimnasio. Al término de esto Rodolfo, Constanza y Sebastián comienzan a bailar sobre el escenario, invitan a algunas madres y a la monitora a subir a compartir con ellos. Eduardo por otro lado se tapa los oídos y camina por alrededor del gimnasio.</p>	<p>- Sebastián, Rodolfo y Constanza, se muestran motivados y felices por compartir con los demás. - Eduardo se muestra molesto, ya que le desagradan los ruidos fuertes.</p>
12:50	<p>- Se les solicita a los jóvenes</p>	<p>- Buena disposición tanto de Rodolfo</p>

	que ayuden a ordenar y limpiar aquellas cosas que utilizaron a lo cual, accede Rodolfo y Constanza, quienes ordenan y guardan implementos que sus madres y otros traen. Sebastián no accede y continúa bailando sobre el escenario y Eduardo menciona no querer participar y continúa caminando.	como Constanza para limpiar y ordenar todo. - Eduardo no desea participar ya que menciona querer irse a su hogar.
13:00	Los jóvenes se despiden y se dirigen a sus hogares.	

Taller 7: “Traslademos Nuestro Cuerpo”		
Fecha: Sábado 21/09/2019		
Hora	Descripción de la actividad	Comentarios
-----	No se realiza la actividad por motivos de celebración de fiestas patrias.	-----

Taller 8: “Organicemos una Fiesta”		
Fecha: Sábado 28/09/2019		
Hora	Descripción de la actividad	Comentarios
11:15	- Llegada de los jóvenes al lugar donde se acercan a saludar a las monitorias.	- Los jóvenes se muestran entusiastas al saludar a las monitorias.
11:30	- Se les solicita a los jóvenes acercarse al lugar de trabajo en donde se le explica la	- Constanza y Rodolfo presentan entusiasmo a realizar las actividades. Sin embargo Valeria se muestra

	<p>actividad a realizar (organización de la celebración) y se les pregunta que trabajo quiere realizar a lo que responden: Constanza a ordenar la mesa, Rodolfo inflador de globos y Valeria ornamento con globos el lugar. Al momento de finalizar la distribución de la mesa Constanza ayuda a su compañero Rodolfo a inflar globos.</p> <p>Al término de las actividades asignadas se solicita mover la mesa, la cual al moverla se desarma, por ende se debe volver a ordenar, en donde Rodolfo y Constanza se encargan de esto.</p> <p>Los tres jóvenes se disponen a organizar los alimentos y repartirlos en los pocillos correspondientes.</p>	<p>tímida y con poco animo en la realización de dicha actividad.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Los jóvenes ríen al momento del desarme de la mesa.
12:00	<ul style="list-style-type: none"> - Rodolfo y Constanza invitan a los demás participantes de la agrupación a la fiesta. Donde los sujetos son los encargados de atender a los participantes: Rodolfo sirve los vasos con bebestibles y Constanza los 	<ul style="list-style-type: none"> - Los jóvenes se sienten importantes al desempeñar un rol. - Todos los participantes se muestran felices y entusiastas al realizar el juego. - Constanza se encuentra muy feliz y animada al recibir su premio (ríe).

	<p>asigna, en cuanto a Valeria se encarga de repartir los alimentos sólidos.</p> <p>Terminado el momento de servir, Rodolfo se dispone en el escenario a cantar y Constanza lo acompaña con el baile, mientras tanto las monitoras realizan un juego llamado Vasitos pong, el cual consiste en que lancen una pelota a unos vasos de acuerdo al lugar en donde se ubicó se obtiene un premio o una penitencia. Todos los participantes desarrollan este juego. Primero juega Valeria quien no logra acertar y posteriormente Constanza encesta y obtiene un premio.</p>	<p>- Los demás participantes se muestran frustrados al no conseguir un premio.</p>
12:40	<p>- Los individuos participan en una sesión de fotos con un cuadro selfie, en la cual se fotografía con todos los participantes de la agrupación. Valeria posa en todas las fotografías.</p>	<p>- Valeria se muestra muy entusiasta eufórica y feliz por aparecer en todas las fotografías.</p>
13:00	<p>- Los sujetos se disponen a ordenar los elementos utilizados y posteriormente se van a sus hogares.</p>	<p>- Valeria no trabaja, ya que desea irse a su hogar.</p>

Taller 9: “Vamos a la playa”		
*Solo se visualiza comportamiento de los participantes		
Fecha: Sábado 05/10/2019		
Hora	Descripción de la actividad	Comentarios
08:00	- Llegada de todos los participantes de la agrupación a lugar para tomar locomoción.	
08:10	- Eduardo comienza a caminar de un lado a otro, se mueve rápidamente, gritando y tapándose los oídos.	- Eduardo se demuestra inquieto y ansioso por la tardanza del bus.
08:15	- Llegada del bus en donde suben a esta, Sebastián, Rodolfo, Constanza y Valeria eligen donde sentarse en el bus, Eduardo a su vez selecciona su asiento pero la madre no lo deja ubicarse ahí.	- Eduardo se muestra molesto al no elegir su asiento. A su vez sus compañeros se muestran entusiastas y contentos al realizar el viaje.
09:40	- Parada en el pronto Copec en donde los jóvenes bajan al baño acompañados de sus madres en todo momento. Rodolfo entra al baño de hombres acompañado de su madre. En tanto, Sebastián y Eduardo hacen ingreso al baño de mujeres con sus madres.	

<p>12:40</p>	<p>- Llegada del bus a lota (parque Isidora Cousiño) los jóvenes, Rodolfo, Sebastián y Constanza bajan del bus y comienza a cantar y bailar canciones de su gusto en la vereda. A su vez Valeria se queda en el bus cuidando a uno de los integrantes más pequeños de la agrupación. Eduardo camina y se tapa los odios. Alejandra menciona no querer descender del bus por tener sueño, luego al bajarse de este se recuesta sobre una banca.</p>	<p>- Sebastián, Rodolfo y Constanza se muestran alegres y felices. - Alejandra en cambio demuestra su enojo al no querer hablar con nadie.</p>
<p>13:00</p>	<p>- Rodolfo, Valeria y Alejandra se sirven su almuerzo que traían listo para servir. Sebastián come sentado en el suelo un pan y Eduardo camina y come también pan. En tanto Constanza, se dirige con su madre y otros participantes a almorzar a una cocinería en donde esta elige que desea almorzar.</p>	

14:30	<p>- Comienza la caminata hacia el parque donde los jóvenes recorren el lugar. Constanza, Rodolfo, Sebastián y Alejandra realizan el recorrido completo, a su vez Eduardo y Valeria solo realizan el recorrido al mirador principal.</p>	<p>- Los jóvenes se muestran asombrados y felices con las estatuas y los atractivos del lugar.</p>
16:20	<p>- Llegada al mirador principal en donde los jóvenes se disponen a descansar y tomarse fotografías con los integrantes de la agrupación. - Caminata de regreso al bus con todos los integrantes.</p>	<p>- Los jóvenes se sientan exhaustos a descansar. - Alejandra demuestra estar totalmente cansada, se enoja y discute con su madre. Los demás caminan cansados pero felices.</p>
17:15	<p>- Llegada del bus a “Playa Blanca” donde los jóvenes se bajan del bus y se dirigen a tomarse fotos con sus madres, posteriormente se sientan en la arena a comer su colación. Sin embargo Constanza no se baja a la playa por motivos de salud. Eduardo camina por la playa comiéndose su colación.</p>	<p>- Los jóvenes se muestran cansados pero animados de estar en la playa, juegan en la arena.</p>
18:30	<p>- Regreso a Mulchén en el cual todos los participantes de la agrupación a excepción de Eduardo se disponen a cantar y a jugar en el bus.</p>	<p>- Constanza y Rodolfo se roban todas las miradas, son los principales animadores de los juegos y canciones.</p>





EVALUACIÓN INFORMAL DE AUTODETERMINACIÓN

AUTORAS: Javiera Carrasco Francisca Rojas

Nombre:

Fecha:

Objetivo: Evaluar la autorregulación y autonomía en jóvenes con discapacidad intelectual.

Instrucciones:

Escuche atentamente cada uno de los indicadores y responda de acuerdo a las opciones, en donde “*Si*” se refiere al cien por ciento del enunciado ponderando un total de 3 puntos por cada indicado. De igual manera, “*A VECES*” se refiere a ocasiones puntuales en donde su puntuación es 2 por cada indicador y “*No*” cuando nunca ocurra la acción, teniendo una puntuación de 1 puntos por indicador.

Estructura:

La evaluación cuenta con dos tablas la cual, la primera evalúa aspectos de la autorregulación y la segunda comprende indicadores en lo referente a la autonomía.

Evaluación:

Rendimiento	Categoría
0% - 40%	Insatisfactorio: Maneja un limitado dominio en cada rasgo y decadente vida autodeterminada.
41% - 74%	Satisfactorio: Maneja y comprende un adecuado desarrollo y posee habilidades en la vida autodeterminada.
75% - 100%	Muy Satisfactorio: Desarrolla actividades y comprende rasgos de la vida autodeterminada.

**Elaboración propia, 2019*

Autorregulación

Indicador	Si	A veces	No
1.- Evalúo mi desempeño en ciertas actividades.			
2.- Menciono como me proyecto en mi futuro.			
3.- Priorizo la realización de algunas actividades.			
4.-Tomo las precauciones correspondientes en diversas situaciones.			
5.- Realizo preguntas acerca de lugares desconocidos a los que asistiré.			
6.- Me esfuerzo por lograr mis objetivos.			
7.- Sé cómo actuar en los diversos lugares a los que asisto.			
8.- Poseo las habilidades para realizar trabajo en equipo.			
9.- Solicito la ayuda correspondiente cuando se me dificulta realizar una actividad.			
10.- Acepto los resultados de las actividades que realizo.			
<i>*Elaboración propia, 2019</i>			
			Total =

Autonomía

Indicador	Si	A veces	No
1.- Sé preparar algún tipo de alimento.			
2.- Realizo y/o ayudo en el orden y limpieza de los utensilios que utilizo o en los quehaceres del hogar.			
3.- Reconozco los transportes públicos que debo utilizar.			
4.- Sigo instrucciones cuando se me solicita de manera autónoma.			
5.- Decido mis acciones en eventos sociales sin opinión de terceros.			
6.- Menciono y decido mis gustos y preferencias en los momentos óptimos.			
7.- Realizo actividades de mi agrado en mis tiempos libres.			
8.- Decido los lugares que quiero conocer y concurrir.			
9.- Decido con quién interactuar y mis amistades.			
10.- Sé expresarle a terceros mis ideales.			
<i>*Elaboración propia, 2019</i>			
Total =			

Tabla de Puntuación Final

Ítem	Puntaje	Porcentaje	Categoría
Autorregulación			
Autonomía			
Total Final			

**Elaboración propia, 2019*

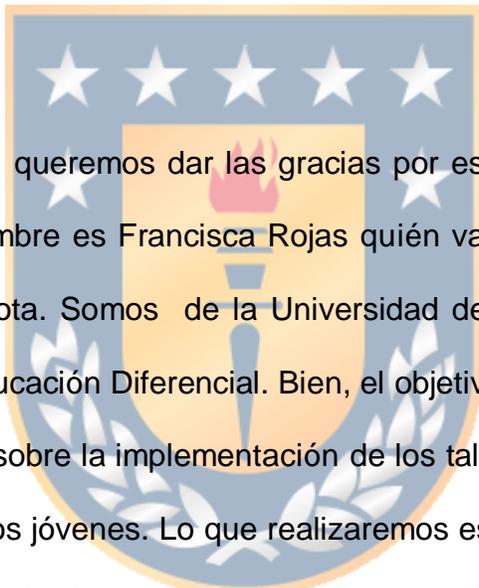


Guión de Focus Group

PRE-DISCUSSION

- Hola, bienvenidos.
- Siéntense por favor, donde quieran.
- Muy bien, ahora les daré un post-it para que escriban su nombre: con letra grande para que podamos verlo

INTRODUCCIÓN



Bien, antes de comenzar, queremos dar las gracias por estar aquí y dedicarnos esta hora de su tiempo. Mi nombre es Francisca Rojas quién va a dirigir y ella es Javiera Carrasco, quien tomara nota. Somos de la Universidad de Concepción Campus Los Ángeles, de la Carrera Educación Diferencial. Bien, el objetivo del focus es identificar la percepción de los padres sobre la implementación de los talleres de autodeterminación y el impacto de éstos en los jóvenes. Lo que realizaremos es un focus group en el cual yo iré proponiendo una serie de temas para conversar y Javiera irá tomando notas y cuidando el tiempo. Creemos que las opiniones que nos puedan dar sobre este tema son muy importantes y valiosas para recoger información. Por ello es muy importante que tengamos algunos puntos claros antes de comenzar

1. Es importante que respetemos las opiniones de todas y de todos.
2. Que no hay respuestas buenas o malas, porque queremos oír lo que opinan y piensan sobre los temas que hablaremos.
3. Que cuando quieran hablar, pidan el turno, levantando la mano.

4. Es especialmente importante que dejemos hablar, especialmente porque grabaremos en audio esta sesión y necesitamos que cada una de vuestras voces se escuche claramente.
5. Hablar en general, no den nombres cuando se quieran referir a alguien en particular
6. Vale decir también que todo lo que aquí hablemos es absolutamente confidencial y toda la información que recopilemos será sólo usada para esta investigación.

Como ya les he dicho, esta sesión será grabada para tener registro de lo que hablemos y luego analizarlo. Todavía no hemos comenzado la grabación, cuando esta comience yo presentaré al grupo y les preguntaré que si están de acuerdo con la grabación.

Nuevamente me gustaría dejar en claro que esto es absolutamente confidencial y que esperamos que nos den sus opiniones respecto a la pauta con absoluta libertad.

OK, si estamos listos entonces, vamos a comenzar la grabación y el focus group.

Estamos reunidos hoy (fecha), para identificar la percepción de los padres sobre la implementación de los talleres de autodeterminación y el impacto de éstos en los jóvenes, esta sesión será grabada en audio, ¿están todos de acuerdo? Pues bien, debemos recordar que:

1. Debemos hablar uno a la vez, respetando el turno de palabra.

2. Que no hay respuestas buenas o malas, todas sus opiniones son válidas
3. Si no están de acuerdo con alguna opinión, pueden decirlo.
4. Y que todo lo que aquí se diga, será absolutamente confidencial.

Entonces para comenzar cada uno dirá su nombre.

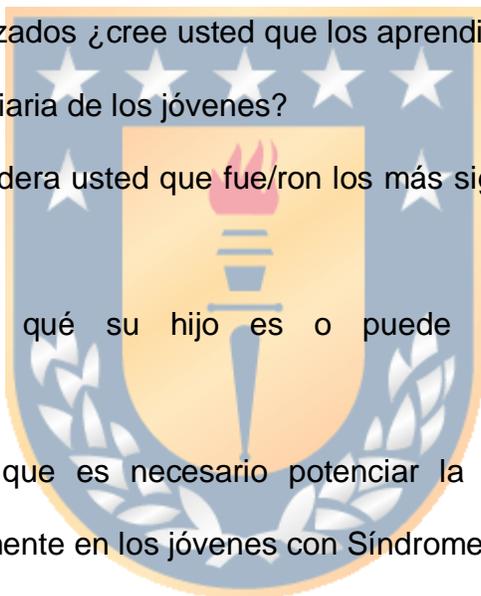
Muy bien, ahora damos inicio a las preguntas del focus grup.



PREGUNTAS A REALIZAR EN FOCUS GRUOP

Objetivo: identificar la percepción de los padres sobre la implementación de los talleres de autodeterminación y el impacto de éstos en los jóvenes.

1. ¿Qué entiende Usted por Autodeterminación?
2. ¿Cree que le da la suficiente autonomía a su hijo o hija?
3. ¿Cree que su hijo(a) tiene metas personales? ¿Cuáles?
4. ¿En qué instancia su hijo(a) tiene la posibilidad de tomar decisiones?
5. De los talleres realizados ¿cree usted que los aprendizajes obtenidos se pueden transferir a la vida diaria de los jóvenes?
6. ¿Qué talleres considera usted que fue/ron los más significativos para sus hijos?
¿Por qué?
7. ¿Considera usted que su hijo es o puede llegar a ser un sujeto autodeterminado?
8. ¿Considera usted que es necesario potenciar la autodeterminación en los jóvenes, particularmente en los jóvenes con Síndrome de Down?



Transcripción focus group

Francisca: Estamos reunidos hoy, 15 de octubre ehh... para para identificar la percepción de los padres sobre la implementación de los talleres de autodeterminación y el impacto de éstos en los jóvenes. Para los objetivos de esta investigación esta sesión será grabada en audio ¿Están todas de acuerdo?

Sra. Silvia (M.5): Si

Sra. María (M.4): Si

Sra. Victoria (M.1): Si

Sra. Victoria (M.6): Si, estamos de acuerdo

Francisca: Eh... Hay que tener en consideración que debemos hablar uno a la vez, respetando turnos, no hay respuestas buenas o malas, todas sus opiniones son válidas, si no están de acuerdo con alguna opinión pueden decirlo y todo lo que se diga aquí es absolutamente confidencial.

Francisca: Entonces para comenzar cada uno dirá su nombre, en el caso de usted.

M.1: Victoria

Francisca: ¿Victoria?

M.1: Victoria Escobar

M.5: Silvia Cartes

M.6: Victoria Olivas

M.4: María Chávez

Francisca: Eh... Bueno, ahora damos inicio a las preguntas a las preguntas del focus group. Que en este caso la primera sería:

-¿Que entiende usted señora Victoria por autodeterminación? No sé si como el concepto no técnico pero hablemos de autodeterminación como el poder de decisión y elección ¿Cómo lo entiende usted en ese caso, en su hijo?

M.1: Emm... yo lo entiendo comoo lo que él puede hacer o puede realizar [Descripción de autodeterminación- capacidad] o llegue a pensar a eso yo creo que se refiere la autodeterminación, de guiarlo hacia... hacia lo que él pueda llegar a desarrollar por el mismo

Francisca: Ya... usted señora Silvia

M.5: Yo pienso que ... lo mismo las cosas que ellos pueden hacer [Descripción de autodeterminación- capacidad], pueden lograr, de acuerdo a su capacidad

Francisca: De acuerdo a lo que pueden... pueden lograr. Usted señora victoria

M.6: si... lo que ellos puedan realizar[Descripción de autodeterminación- capacidad], eh como se expresan em.. eso

Francisca: ¿Señora Rita?

M.4: si po, ellos la forma en la que ellos puedan decir y tomar una decisión [Descripción de autodeterminación-toma de decisiones], decir no o si o yo quiero, de alguna forma de que ellos lo puedan lograr.

Francisca: Claro, o sea para ustedes la autodeterminación, significaría el poder de decisión que ellos tienen sobre las acciones en medida de lo que ellos puedan llegar a hacer de acuerdo a sus capacidades ¿cierto?

M.1: Así es

Francisca: Ahora vamos a partir con usted señora Rita eh ¿Qué cree que le da suficiente autonomía, o sea si usted cree que le da la suficiente autonomía a su hijo, a su hija en este caso? ¿Cree que le da la suficiente autonomía?

M.4: Eh... Siempre... bueno eh... en lo personal eh.. siempre uno por el hecho de que ellos son especiales como se dice eh... siempre está a la.. a la vanguardia como se dice, cuidando de que ellos no vayan a... a hacer algo que les vaya a hacer daño, pero si uno de a poquito los va soltando [oportunidades de autonomía- en proceso].

Francisca: Usted considera que le da una adecuada...

M.4: Si, ah... de a poco, si pero no así como medida

Francisca: Usted señora Victoria

M.6: Yo trato, me cuesta mucho ... pero si a medida que han ido pasando los años eh... yo me doy cuenta que voy cediendo un poquito [oportunidad de autonomía-en proceso]., pero no... tan poco al extremo de... por decirlo soltarla mucho eh... según yo... yo estoy para cuidarla y... si yo no estoy no se puede cuidar sola.

Francisca: Ya...

M.4: Y me cuesta mucho igual confiar en otra persona que igual lo puede hacer, pero si lo he llegado a lograr por el hecho de... que si yo no la mandaba al colegio por ese hecho y después busque si mandarla y ahora asiste al colegio entonces eso es para mí es un gran logro, el haber... claro... como haberla soltado un poco más, como tener más libertad ella

Francisca: Usted señora Silvia

M.5: La vale siempre ha asistido al colegio desde pequeña, desde los 5 años y eso es lo que yo he logrado durante sus añitos que ella trate de aprender cosas igual para... si algún día le falto yo para que ella se pueda desempeñar también, tratar de hacer sus cosas, sea más independiente, pero en el fondo igual uno como mamá es súper aprensiva con ellos[oportunidades de autonomía- resguardo], pero el hecho de que estén así... y eso po

Francisca: ¿Y usted señora Victoria?

M.1: Mm... yo... a mí me ha costado mucho, me ha costado mucho dejar a Rodolfo ser un poco más independiente[oportunidades de autonomía- resguardo], trato eh... He logrado en que algunas cosas sí que lo haga pero ... yo no sé si es porque él no quiere o porque es demasiado regalón prefiere que uno le haga las cosas y ... salir solo eh... no, no lo dejaría salir solo porque no sé si sabría ir y volver a la casa. Entonces que él sea más independiente me ha costado a mí, me cuesta mucho dejarlo y confiar en otras personas también. Al comienzo también me costaba yo solo se lo dejaba a mi hija y a mi hermana y nadie más, ni al papá y ahora después si con el tiempo he aprendido que uno tiene que dejar un poquito más libre, pero aun así yo voy, hago lo que tengo

que hacer corriendo, igual, pero en el colegio si es totalmente en... es la profesora que se encarga de él y todo el cuento, en el colegio jamás yo voy a decirle a la profesora usted hizo esto o algo malo, lo que la profesora haga con ellos yo estoy de acuerdo, peor en la casa, todo lo que significa la responsabilidad de Rodolfo es mía, porque si el Rodolfo se enfermó , quien tenía que tomar las decisiones somos nosotras, claro, no los adultos, las mamás, porque el papá le dice tu sabes y nosotras somos las que tomamos las decisiones, si él se enferma y yo lo no lo llevo a médico ay dice la mamá, tú tienes que saber si lo quieres o no lo quieres llevar, si tú lo quieres yo te acompaño, pero la decisión final siempre es de uno.

Francisca: Entonces usted como resumen sientes que de a poco le han ido entregando autonomía con el tiempo, ahora que están más grandes se les entrega más de que cuando eran más chiquititos.

M.1: Si, claro que sí.

Francisca: Eh... La siguiente pregunta dice ¿Cree que su hijo tiene metas personales? En el caso de usted, y si tiene una meta personal ¿Cual seria? No importa que sea una meta pequeña pero que sea una meta que ella se proponga.

M.5: Bueno, lo que le he entendido yo como... es poco expresiva la vale, por el problema de lenguaje que ella tiene, dice que se quiere ir con su hermano, con el Go y su sobrina[metas personales-familiares], sobre todo cuando yo la reto (risas) peleamos me dice no mamá yo tur bus con el Go y la Obi, con la Antonia, la sobrina, eso es lo que ella entiende, quiere irse con su hermano.

Francisca: Pero ella se proyecta entonces de cierta forma, es algo que a ella le gustaría hacer cuando usted no este o cuando no se siente cómoda con usted... En el caso de usted señora Victoria.

M.6: No, la Janita siempre dice que quiere estar con la mamá jajaja y yo con ella jajajaja

Francisca: Y usted señora Rita

M.4: Yo no me he puesto a pensar en eso[metas personales-desconocedor] yo pero... eh... siento y veo yo de que si no estoy yo en la casa la Coni no reacciona a... o no actúa como...

M.5: Pensando en otras cosas.

M.4: Claro porque... esta semana eh... las veces que estuvo enferma yo llego del trabajo y dice Mamá... abrazo, beso, te quiero mucho o te eché de menos, entonces yo por ejemplo ahora mismo la deje... no le dije a ella que salí, pero me va a ver llegar y me va a decir mamá, mamá

M.5: Donde andabas

M.4: Claro...

Francisca: Entonces usted siente que quizás la Coni tiene alguna idea, o sea no una idea pero... aunque sea un proyecto chiquitito, que... yo creo que a Rodolfo le va a salir una idea más o menos pensada, pero aunque sea una idea pequeña, que ella quiera casarse, tener un perro más adelante, tener una familia, alguna idea...

M.4: Ella, ella siempre nombra sus sobrinas, la Paulina va a tener un bebé que oh... que ella lo va a cuidar, harto tiempo que quería ver a la Paulina porque ella está hospitalizada. Hoy la lleve a verla y le dijo oh... y el bebé, buscaba el bebé por todos lados y yo le decía que no po, que todavía no nacía, pero ella siempre nombra a la Paulina, que el Nicolás, el Tomas eh... que cuando entabla una conversación nombra a todos, o sea la idea de ella, pienso yo de que ella quiere estar con todos, no quiere estar sola.

Francisca: Señora Victoria usted quería decir algo

M.6: Ah... si, la Alejandrita siempre yo la he visto, pero que yo le he regalado desde chiquitita libretas, con monitos y cositas así pero en la tapa los monitos con renglones después y la Alejandrita si salirse de los renglones escribe, escribe y escribe pero hace puras rayitas y ahí según ella dice que dice tal cosa eh... ella lo que pretende es que quiere aprender a escribir, a vivir y ya le digo hija y el sueño mío, igual, que algún día ella aprenda a escribir y a leer[metas personales-educativa] ese es mi sueño y el sueño de ella.

Francisca: Y usted señora Victoria.

M.1: Uh...Rodolfito lo tiene más que claro (risas) el quiere ser grande para casarse

M.5: Dice él...

M.1: Claro, y con la Coni (risas) y casarse y que su papa le compre un furgón porque el lo va a manejar [metas personales-familiares],

M.5: Señora victoria y si a lo mejor lo logra...

M.1: Yo creo que si le pasan un vehículo maneja bien

M.4: Aprenden rápidos, cuando ellos quieren, desean algo, lo lo hacen.

M.1: Claro si Rodolfo, ese es su sueño, después como nos vamos a ir al campo, entonces va a tener su casa y su vehículo ahí donde el va a manejar y va a trabajar con el papá. Esos son sus sueños de él, sus metas.

Francisca: Entonces cada uno no se si se fijaron tiene una meta aunque sea para nosotras, puede ser chiquitita, que es irse a vivir con su hermano, aprender a escribir, estar con toda la familia o aprender a manejar y tener su propia casa son sueños que son pequeños pero son de ellos,

M.1: Si, ese es su sueño.

Francisca: La siguiente pregunta dice ¿En qué instancia su hijo tiene la posibilidad de tomar decisiones? Señora Victoria, usted en que instancia le da para que él tome decisiones.

M.1: Cuando él, lo que él quiere comer y en lo que él quiere ponerse la ropa[toma de decisiones-personal], él se compra las zapatillas a su gusto, se compra la ropa que él quiere porque si le compramos ropa que él no fue, no se la va a poner, tiene que ser ropa que el eligió, sea bonita o fea, si el la eligió se la pone y cuando quiere comer dice quiero esto o quiero... son pocas las cosas que elige pero siempre dice, eso quiero. En eso toma decisiones, pero cuando el a veces dice quiero ir a ver a mi tata, esas, cosas ahí le decimos, ya el fin de semana vamos a ir y cosas así. Ese es tomo su mundo de él.

Francisca: Usted señora Silvia.

M.5: No la Vale igual ella... no, no sé, no toma decisiones así.

Francisca: No, pero hablamos de decisiones como lo que hablaba la señora Victoria, como así aunque sean pequeñas, pero son elecciones que ellos, que ellos toman.

M.5: En cuanto a su vestimenta [toma de decisiones-personal] igual ella decide ponerse la ropa que le gusta. No ve que ahora anda con esa polera de la lucha libre, del chavo y yo la dejo porque son sus gustos de ella. El tema de los chochos también, le dio esa pretensión que tengo que hacerle todos los días, levantarme más temprano porque demoro como media hora estarle haciendo los chochos, pero son cosas que a ella le gustan, si se los puede hacer, por qué no, si tiene el tiempo uno.

Francisca: Si... Usted señora Rita tiene...

M.4: No yo tengo... la Coni tiene un cómo le dijera... en la mañana se levanta y ella elige la ropa que se va a poner... mami yo voy con pantalones o falda.... No se po ve tú, y los short short... y empieza a buscar los short. Busca tú la ropa y te la pones y la polera del colegio, sabe que en el colegio tiene que irse con uniforme y se lo pone, tiene la elección de la falda o el pantalón, no y dice el pantalón preta, es que enancho de caderas y se viste solita y cuando eh el día sábado y el domingo ella se levanta y elige su ropa y lo que me he dado cuenta ahora es que ella está más ordenada, porque se levanta, tira la cama para atrás, la ropa sucia los deja aún lado y los papeles que ella... porque le gusta sacarle las hojas a los cuadernos, ralla y bota y le tenemos una cajita de cartón nosotros, donde ahí está su basurero, donde ella echa, pero ella ya ve que esta con harto papel ella sola lo baja y después la sube arriba otra vez, y tiene su

pieza ordenada, donde deja los moños, la botella con jugo, el teléfono, el cargador ordenadito y los calcetines, ella elige todo[toma decisión-vida cotidiana], o sea tiene ese... ahora cambio, antes no po, antes era todo eso de que llegaba y tiraba la ropa ahí nomás.

Francisca: Y usted le ordenaba y ahora ella...

M.4: Ahora ella aprendió, ella ordena su pieza y todo, o sea que está más...como le digo, ha madurado más en ese sentido eh... igual su tarea, que mamá, que la tía, que en el trabajo, que el trabajo, ya le digo yo empieza a buscar tu trabajo y lo avanzamos, y lo busca y ahí lo hace y lo otro es que conoce todo los nombre de los profesores, de los compañeros y los sabe, los conoce, porque cuando sale para el centro dice ah esta, él es tanto y tanto, el compañero, el compañero.

Francisca: Entonces en cierta medida Constanza toma sus propias decisiones, ya está más libre. ¿Usted señora Victoria?

M.6: Con respecto a su ropa, si, ella dice lo que se va a colocar [toma de decisiones-personal], o yo le dije, ya Alejandrita elige lo que te vas a colocar y ella elige, y con su pieza también ella es muy ordenada ella, muy ordenada.

Francisca: Bueno usted la otra vez comentaba...

M.6: Muy ordenada y en sus cuadernos igual, con sus tareas, con todo.

Francisca: Si porque, pero por ejemplo si ella tiene que... usted le pregunta ¿quieres ir a tal parte, ella toma la decisión de decir, no, no voy a ir ?...

M.6: No, no quiero (risas)

M.1: lo más que dicen: no quiero.

M.6: Casi nunca quiere salir.

Francisca: O sea como consenso podríamos decir que los chiquillos...

M.1: No les gusta salir (risas).

Francisca: Y toman la decisión que...

M.6: No anda tú, a Alejandrita ¿acompañame al negocio a comprar? No, anda tú, yo aquí cuido la casa, anda tu sola me dice, yo a veces hago como que lloro que voy a ir sola, y sabe, que yo lo estoy haciendo en broma, porque me mira y se muere de la risa, etc., etc. Y dice ya bueno, ya vamos (risas).

Francisca: Entonces en instancias del hogar, quizás en temas de colegio, elegir un tipo de útiles de colegio, la ropa dentro del rango que se puede, en los gustos que ellos quieran darse, es donde ellos eligen mayoritariamente, donde les dan la posibilidad de elegir... Bueno la siguiente pregunta dice, que de los talleres realizados que fueron 8 ó 9 más o menos ¿cree usted que los aprendizajes obtenidos se pueden transferir a la vida diaria de los jóvenes? ¿algunos de los talleres que realizamos? Bueno, algunos yo sé que faltaron, a uno que otro, pero para recordar un poquito hicimos el de comida, el de ir a comprar, conocer la ciudad, eh cual más hicimos, el de los sueños y metas, el de la celebración donde ellos pusieron la mesa, alguno de esos, ustedes creen que pueden eh transferirse a la vida diaria si uno los hiciera todos los días, quizás, más no sé.

M.6: El de ir a comprar[transferencia-habilidades practica].

Todas: Siii...

M.6: Y también el de la cocina, el que ellos cocinen cosas fáciles

M.5: Claro.

M.4: Si porque la, la, la misma Coni cuando la evaluaron en inglés hizo el asunto de las cocadas, eh la profesora iba hablando en inglés y la Coni iba repitiendo y se ganó como, a exponer, explico el hecho... que este era el manjar, le explicaba a los compañeros, que este era el coco, y cómo se hace le decía el... se revuelve así, si le da... lo que me contaba la tía que lo hizo muy bien y le, le daba cocadas cuando los niños le hacían preguntas, el que no le hacía preguntas no le daba cocadas, eso fue lo que dijo la profesora de que ella sabe, cuando porque... tú tienes que exponer como se hace y tus compañero te van a preguntar qué es lo que estás haciendo, y tú los vas a premiar... claro, fueron poquitos los que le hicieron preguntas y a esos no les fue a entregar las cocadas, y si, eso le gustó, la cocina[transferencia-habilidades practica]... le gustó.

Francisca: Y... ¿usted?

M.1: Bueno yo creo que Rodolfo si eh en la cocina lo veo difícil pero en todas las otras cosas de la casa, sí, porque él desde chico me ayudaba a lavar loza, eh... barre, me ayuda a ordenar el living, y plancha excelente y si él quisiera también no se po, lavar en la lavadora, yo sé que él puede hacerlo, no se lo he pedido que lo haga pero él sabe que toda la ropa sucia se echa ahí por separado, pero las cantidades yo no sé, él me dice, échalas tú, pero tampoco le he enseñado a que trabaje, pero yo creo que sí lo puede hacer. En todo eso, ir a comprar [transferencia-habilidades practica] también le

gusta, él va echando las cosas, él las saca, las pone en el carrito y después las va poniendo a la cajera, sí, yo creo que hay varias cosas que ellos pueden lograr hacer, siempre acompañados si po.

Francisca: Entonces podríamos decir que algunos de los talleres le... si uno los siguiera fomentando como constantemente, podría lograr hacerlo más independientemente, no solos pero...

M.6: Bajo supervisión.

M.5: Con ayuda.

M.1: Y para servir sobretodo, cuando era más chico Rodolfo llegaba alguien a la casa y él corre a ofrecer cualquier cosa que haya, un jugo, bebida, agua, y bien servido, porque saca un vaso y las galletas en un plato, eso lo hacen sin problema...

Francisca: Ahora es como más o menos la misma idea, dice, eh... ¿qué talleres consideran ustedes que fueron los más significativos para sus hijos? Que talleres creen ustedes que quizás los marcaron más.

M.4: El de ir a comprar[aprendizaje significativo- habilidades practicas].

M.6: Si a la Alejandrita igual[aprendizaje significativo- habilidades practicas]... yo me emocioné, de verdad me gustó mucho cuando vi las fotos, y todo eso, porque está bien, uno sale con ellos y todo el cuento, pero de verla solita, solita, aunque las tías iban más atrás, me la imagine sola comprando algún día (risas).

M.4: No nosotros siempre, ahora salimos con ella y... y le preguntamos a la Coni ¿Qué es lo que quieres comer? Para tomar oncey se va derecho al pasillo donde van... Y el

papá le dijo ya Coni, que vas a comer, que vas a llevar para tomar once y paso miercale y vio las, las cositas esas las chaparritas.

M.5: Ah... las masitas esas...

M.4: Si, esto le dijo pero... que es lo que se le echa, tomate, choclo, mayo, ketchup, ya po le dije dijo el papá, ya vaya a buscar esas cosas y partió pero fue a buscar el primero no... le dijo, para, fue a buscar el carrito, entonces ella ya sabe, peor lo único que drama que hay es el asunto de que si ella va sola , el dinero.

Francisca: Ah sí po, pero de a poquito yo creo que al final va a ser una costumbre ¿O no?

M.4: si porque, al final nosotras los dejamos, al menos yo...

M.1: Lo único que los guardias no los dejarías andar solos...

M.5: Claro, siempre andan pendientes de ellos.

M.4: Lo otro de que yo me he dado cuenta es que a la Coni la conocen mucho, entonces donde anda siempre... por ejemplo esa vez del liceo también hicieron esa de llevarlas al supermercado y... y yo le comunicaba a mi hija, que le decía yo que si ven a la Coni traten de ayudarla o que se yo, indíquenele... Que mami si a la Coni ya hizo la compra, claro po las cajeras le dijeron... Hola Coni como estas... bien... y comprar le dijo, le pasaban la plata a ella y ella decía luca y en el pasillo claro, ahí también le decían Coni que andas buscando y ahí claro, le ayudaban y entonces ella uf... Feliz. O sea ella ya se ambienta en todo, en el lugar donde están todas las cosas.

Francisca: Eh... la otra pregunta ahora va... abarcando la autodeterminación que dice ¿Considera usted que su hijo o hija es o puede llegar a ser un sujeto autodeterminado? Mas completamente... porque como dijimos anteriormente tiene un nivel de autodeterminación, o sea lo que ustedes ven pero... si ustedes creen que más adelante va a ser un sujeto más autodeterminado... Empoderado...

M.1: Yo creo que si... Sí, yo creo porque ellos van adquiriendo más conocimientos y madurez [Descripción de autodeterminación- capacidad], son muy responsables además entonces yo creo que si... si uno los va dejando de a poquito van a ser eso, son más responsables, no van a hacer una cosas que saben que le va producir a ellos un dolor, no sé cómo explicarlo pero yo sé que...

Francisca: Son precavidos.

M.1: Eso... Son eh... siempre están pendiente de hacer lo que hacen y lo hacen bien.

M.5: Lo hacen bien.

M.4: No lo otro es que ellos preguntan, la Coni cuando quiere hacerse alguna cosa...[Descripción de autodeterminación-toma de decisiones] Mami... puedo yo esto me dice como de la forma de que uno entienda ya le digo, hágalo nomas le digo eh... va la cocina, da vuelta pero... como que no hay alguna cosa, ya le digo yo vaya a comprar, le paso, te paso quinientos pesos y trae lo que tú vas a necesitar; por ejemplo el otro día quería un sándwich con tomate, queso y mortadela y no había tomate, y le dije ya, te paso quinientos pesos, anda a las lilas, sacas el tomate y se lo pones a la tía y luego le pasas la plata y llegó con el tomate y de ahí en la boleta le envuelven las monedas que le sobran y ella me dice aquí esta mami, el vuelto.

Francisca: O sea podemos decir que los chiquillos con el tiempo van a...

M.5: Van a lograrlo.

M.4: Si porque al final después yo no estoy en la casa, las hermanas le dicen ya Coni si tu estas grande, tienes 18 años le dicen, tu tení que hacerlo y la mandan a hacer las cosas y ella las hace.

Francisca: Y la última pregunta ¿Consideran ustedes que es necesario potenciar la autodeterminación en jóvenes, particularmente en jóvenes con Síndrome de Down? O sea si sería importante que desde chiquititos, no tan solo los papás si no el colegio quizás se hiciera un poco más responsable con el tema de que ellos puedan ser un poquito más autodeterminados, mas autónomos.

M.1: Yo creo que sí, yo creo que el colegio es muy importante [potenciación autodeterminación -educativo], siempre cuando me gustaría a mí que hubiera un colegio exclusivo para niños Down...

Todas: Si...

M.1: Porque así la profesora podría dirigirlos más, podría abarcar más cosas con ellos pero el hecho de que estén incluidos en una sala donde hay diferentes, entonces la tía no tiene el mismo tiempo para dedicarles más a ellos porque ellos son más lentos, hay que repetirles más veces las cosas, pero las logran y lo hacen bien porque ellos no hacen una cosa a medias, empiezan y terminan pero... a mí me encantaría que hubiera un colegio para puros niños Down.

M.5: Si porque...Son muy lentos ellos, son perfecto para hacer las cosas...[descripción de autodeterminación- capacidad] a la Vale le encanta o sea le gusta hacer las cosas perfecto pero se da todo el tiempo, todo el tiempo del mundo... en la mañana la apuro y ahí se queda sentada y no... no da para atrás y para adelante...

M.1: Eso sí que no se puede hacer.

M.6: Si yo... Yo aprendí a que hay que hablarle con cariño... [potenciación autodeterminación-afectivo] a que no le dieran esas de que se taime si no... Hola mi amorcito como amaneció...

M.1: Hay que buscarle sólo a la buena...

M.6: Buena días como amaneció y el besito y que se ellos pero si es que está despierta, porque si está durmiendo Alejandra despierta, despierta para ir a la escuela dice no...

M.1: Hay que esperar a que se despierte

M.6: Para que se despierte sola yo empiezo a meter ruido en mi pieza, enciendo la tele, harto volumen, que se yo... si entro al baño... un poquito fuerte el ¡Pah!, el portazo...

M.5: Igual que le dé la claridad de la...

M.6: ¿Mamá? ¿Eres tú? Me dice, si mi amor, le digo...

Francisca: Entonces podemos decir que es necesario potenciar la autodeterminación desde chicos y lo más fundamental es que tengan la paciencia y quizás el trato hacia ellos que sea bastante amable y no tan...

M.5: Si...

M.1: Influye muchísimo eso... lo más importante es el trato...[potenciación autodeterminación-afectivo]

M.5: Buscarle a la buena...

M.1: A la buena... y para ellos es sagrado lo que la tía del colegio les dice, es muy sagrado, lo hacen al pie de la letra, entonces... eso... de la tía tiene que ser una persona que se entregue por entero a ellos y sería lo ideal que una sola tía trabajara con ellos y con puros niños Down para que los pueda guiar mejor.

Francisca: Entonces con estas preguntas finalizaríamos el focus group.





Evidencia Fotográfica

Sábado 03 de Agosto: Presentación a la agrupación



Sábado 10 de Agosto: Aplicación Escala ARC- INICO



Sábado 17 de Agosto: Taller “ Yo Soy”



Sábado 24 de Agosto: Taller “Excursión en la ciudad”



Viernes 30 de Agosto: Taller: “De compras en la ciudad”



Sábado 31 de Agosto: Taller “Respostereando”



Sábado 07 de Septiembre: Taller “proyectémonos a soñar”



Sábado 14 de Septiembre: Taller “Celebración de fiestas patrias”



Sábado 28 de Septiembre: Taller “Organicemos una fiesta”



Sábado 05 de Octubre: Taller “Vamos a la playa”



