



Universidad Abierta Interamericana

Facultad de Psicología y Relaciones Humanas

Trabajo Final Integrador

Licenciatura en Terapia Ocupacional

“Autonomía en la movilidad en la comunidad y en el manejo de dinero de jóvenes con
síndrome de Down”

Tesista: Marin Pinto, Agostina Micol

Director de tesis: Lic. Nagelkop, Nicole

Tutor metodológico: Dra. Lic. Ciampa, Agostina

Año: 2022

1	INTRODUCCIÓN	5
2	ÁREA Y TEMA	5
3	PALABRAS CLAVES	6
4	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	6
5	RELEVANCIA (SOCIAL, PRÁCTICA, TEÓRICA) Y JUSTIFICACIÓN	9
6	MARCO TEÓRICO	12
6.1	SÍNDROME DE DOWN	12
6.2	ANTECEDENTES DE LA PROBLEMÁTICA	15
6.2.1	<i>Síndrome de Down y Discapacidad Intelectual</i>	18
6.3	LA IMPORTANCIA DE LA TERAPIA OCUPACIONAL EN EL DESARROLLO DE LA AUTONOMÍA	23
6.3.1	<i>La movilidad en la comunidad y el manejo del dinero: definición de variables</i>	26
6.3.1	<i>a. Definición Conceptual</i>	28
6.3.1	<i>b. Definición Operacional</i>	32
6.4	NUEVOS PARADIGMAS EN LA CONCEPCIÓN DE LA DISCAPACIDAD	37
6.4.1	<i>Modelo de Apoyos y Calidad de Vida</i>	40
7	HIPÓTESIS	44

8	OBJETIVOS	45
8.1	OBJETIVO/S GENERAL/ES	45
8.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	45
9	METODOLOGÍA	46
9.1	TIPO DE DISEÑO	46
9.2	SEGÚN EL GRADO DE CONOCIMIENTO	47
9.3	SEGÚN EL MOMENTO DEL OBJETO EN EL TIEMPO	47
9.4	SEGÚN EL ENFOQUE METODOLÓGICO	48
9.5	DISEÑO UNIVERSO Y LA MUESTRA	49
9.6	CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	51
10	RESULTADOS	51
10.1	ANÁLISIS DE LA MUESTRA	51
10.2	ANÁLISIS DE RESULTADOS	53
10.3	CONCLUSIÓN	77
11	BIBLIOGRAFIA	82

12	ANEXOS	95
12.1	INSTRUMENTO/S TIPOS, PROTOCOLO MODELO	95
12.2	CONSENTIMIENTO INFORMADO MODELO	109

El siguiente Trabajo Final Integrador (TFI) pretende relevar los factores que influyen en la autonomía en la movilidad en la comunidad y en el manejo de dinero de jóvenes de 18 a 40 años con síndrome de Down. Se realizaron entrevistas estructuradas, directas e interactivas, para recopilar información y obtener una perspectiva más amplia y profunda de la problemática investigada desde un enfoque mixto; recabando una considerable evidencia para robustecer y expandir nuestro entendimiento sobre los recursos y necesidades de apoyo de dicha población y obtener una mayor variedad de perspectivas del fenómeno. Se pretende contribuir al conocimiento científico existente desde una perspectiva local en el contexto histórico y temporal actual de lo que sucede con los jóvenes con síndrome de down y el desarrollo de su autonomía, colaborando con la documentación de vida adulta e independiente actual de jóvenes con síndrome de down con experiencias concretas, desde la Terapia Ocupacional.

Área: Salud Mental

Tema: “Autonomía en la movilidad en la comunidad y en el manejo de dinero de jóvenes con Síndrome de Down”

3 Palabras Claves

Síndrome de Down, Autonomía, Terapia Ocupacional, Manejo del Dinero, Movilidad en la comunidad.

4 Planteamiento del Problema

Si bien, en los últimos años se han realizado numerosas investigaciones respecto al síndrome (Quijije Reyes, 2020; Dayan Almanza, 2019; Down Huesca y Down Lleida, 2012; Salinas Martínez, 2009), no se ha explorado aún determinadas áreas de desempeño ocupacional en la vida adulta de dichos jóvenes. Por tanto, la terapia ocupacional, cuyo objetivo principal se centra en maximizar la participación en dichas actividades, utiliza el Marco de Trabajo para su práctica (AOTA, 2020). El término ocupación es utilizado en el marco y se refiere a las actividades de la vida diaria en donde la gente participa, las cuales ocurren en un contexto y se desempeñan con un propósito y significado. El marco identifica y categoriza un amplio rango de ocupaciones, dentro de las cuales se encuentran las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), tales como la movilidad en la comunidad y el manejo del dinero. Ambas actividades ocupacionales no fueron investigadas aún en relación a la autonomía de las personas con síndrome de Down.

Por tanto, el siguiente TFI tiene como objetivo principal relevar los factores que influyen en la autonomía de ambas variables de jóvenes de 18 a 40 años con síndrome de Down. Para cumplir dicho propósito se propone como objetivos específicos:

- Identificar la tasa de jóvenes de 18 a 40 años con Síndrome de Down pertenecientes a Taller Sumando que desarrollaron autonomía en la movilidad en la comunidad y en el manejo del dinero.
- Evaluar cuál de los factores mencionados ejerce mayor influencia sobre el desarrollo de la autonomía en la movilidad en la comunidad y el manejo del dinero de jóvenes de 18 a 40 años con Síndrome de Down pertenecientes a Taller Sumando.
- Identificar los apoyos y recursos que requieren los jóvenes de 18 a 40 años con Síndrome de Down pertenecientes a Taller Sumando, para el desarrollo de la autonomía en la movilidad en la comunidad y en el manejo de dinero.

De tal manera, la corriente investigación intenta lograr una perspectiva más amplia y profunda de la problemática investigada; recabando una considerable evidencia para robustecer y expandir nuestro entendimiento sobre los recursos y necesidades de apoyo de dicha población y obtener una mayor variedad de perspectivas del fenómeno.

Formulación del problema

¿Qué es lo que sucede con la autonomía en la movilidad en la comunidad y en el manejo de dinero de jóvenes de 18 a 40 años con síndrome de down pertenecientes a Taller Sumando y ASDRA?

Sistematización del problema

¿Cuáles son los recursos y apoyos necesarios para el desempeño ocupacional autónomo en la movilidad en la comunidad y el manejo de dinero de jóvenes con síndrome de down pertenecientes a Taller Sumando y ASDRA?

¿Cómo influye la Terapia Ocupacional en el desarrollo de la autonomía en la movilidad en la comunidad y el manejo de dinero de jóvenes con síndrome de down pertenecientes a Taller Sumando y ASDRA?

¿Cómo influye la familia en el desarrollo de la autonomía en la movilidad en la comunidad y el manejo de dinero de jóvenes con síndrome de down pertenecientes a Taller Sumando y ASDRA?

¿Cuántos jóvenes de 18 a 40 años con síndrome de down, que reciben atención en tales organizaciones, se movilizan por la comunidad y manejan su dinero de forma autónoma?

Se propone en el siguiente TFI la generación de conocimiento local basado en la autonomía en la movilidad en la comunidad y en el manejo de dinero de jóvenes con síndrome de Down de 18 a 40 años, residentes de la provincia de Buenos Aires, que poseen un Discapacidad Intelectual Moderada, que en 2022 tienen entre 18 y 40 años, y pertenecen a Taller Sumando y a ASDRA.

Desde un enfoque **social**, esta investigación es relevante para los jóvenes con síndrome de down y sus familias, ya que pretende relevar aquellos factores que influyen en el desarrollo de la autonomía en la movilidad en la comunidad y en el manejo de dinero, comprendiendo el comportamiento de ambas variables, desarrollado en un contexto actual y en comunidad. Por tanto, involucra a todos los miembros de la sociedad en la que, como sujetos, nos encontramos inmersos.

El TFI pretende ser de gran relevancia para el diseño e implementación de políticas públicas que faciliten el desempeño autónomo en la comunidad y mejore la calidad de vida y salud de las personas, aportando a la igualdad de derechos. Así mismo, la investigación pretende servir a instituciones y profesionales que brinden servicios a personas con Síndrome de Down ya que les permitirá contribuir en el desarrollo y desempeño ocupacional autónomo de sus usuarios/clientes en ambas actividades de la vida diaria,

sirviendo de recurso bibliográfico para guiar las intervenciones en base a prácticas centradas en la persona y por tanto, a sus problemáticas actuales reales. Optimizando el proceso de intervención en el hogar y colaborando en el desarrollo de habilidades e implementación de adaptaciones necesarias en el entorno de los jóvenes.

Por otro lado, desde sus implicancias **prácticas**, los resultados del TFI aspiran a contribuir al desarrollo de una mayor conciencia entre los miembros de la comunidad sobre la vida adulta de los jóvenes con síndrome de down, colaborando en el desarrollo de la autonomía en la movilidad en la comunidad y en el manejo de dinero. Así como también a los profesionales de Terapia Ocupacional, principalmente, y a todos los profesionales de la salud en evaluar e implementar nuevas formas de intervención, centradas en la persona, considerando el desarrollo de programas que beneficien el desempeño ocupacional autónomo, teniendo en cuenta el comportamiento actual del fenómeno investigado. Por tanto, los resultados de la investigación favorecerán a los usuarios/as de estos servicios, haciendo valer sus derechos y su participación a una atención adecuada, dentro de la problemática actual en la que se encuentran inmersos.

Las percepciones de jóvenes ayudarán a comprender el fenómeno social y las implicancias que asumen las realidades sociales y económicas, para que los equipos de investigación que generen nuevos resultados y conclusiones sobre los beneficios o perjuicios de aquellos

factores que influyen en la autonomía de jóvenes con síndrome de down, puedan continuar sustentando experiencias diversas de lo conocido actualmente y se pueda compartir el nuevo conocimiento a las diferentes comunidades.

Por último, desde una perspectiva **teórica**, esta investigación permitirá relevar los factores que influyen en la autonomía en la movilidad en la comunidad y el manejo de dinero de jóvenes con Síndrome de Down. Actualmente, Argentina, no cuenta con datos oficiales respecto a la situación de las personas con síndrome de down. Si bien, en los últimos años se han realizado numerosas exploraciones respecto al síndrome, se ha analizado que no se ha explorado aún determinadas áreas de desempeño ocupacional en la vida adulta de dichos jóvenes.

La investigación pretende servir de marco de referencia bibliográfica para futuras investigaciones. Se realiza un registro escrito de cómo se desempeñan los jóvenes con síndrome de down en relación a las dos variables del TFI: la movilidad en la comunidad y el manejo de dinero; para relevar aquellos factores que influyen en el desarrollo autónomo de ambas áreas y comprender en mayor medida el comportamiento de ambas variables. Se pretende contribuir al conocimiento científico existente desde una perspectiva local en el contexto histórico y temporal actual de lo que sucede con los jóvenes con síndrome de down y el desarrollo de su autonomía, colaborando con la documentación de vida adulta e

independiente actual de jóvenes con síndrome de down con experiencias concretas, desde la Terapia Ocupacional.

6 Marco Teórico

6.1 Síndrome de Down

Para entender qué es el síndrome de Down, se propone comprender en una primera instancia a qué se le denomina síndrome ya que el corriente TFI está destinado, también, a cualquier miembro de la sociedad que se encuentre interesado en el tema investigado.

El síndrome, en lo que se relaciona con la genética, es definido por el Instituto Nacional de Investigación del Genoma Humano (NHGRI) como un conjunto de rasgos o características distintivas que se presentan juntos, siendo que alguno de ellos tienen una causa genética. De hecho, ese es el origen de la palabra, del griego "sin", significa "juntos", y "drome", "aparecen". Es decir, es una colección de hallazgos que se tiende a ver en un número de individuos que de otra manera no están relacionados y la mayoría de ellos se nombran después del médico que los describió por primera vez (National Human Genome Research Institute, 2022). Tal es así que el síndrome de Down recibió su nombre inicialmente por el médico inglés John Langdon Down.

Por consiguiente, podemos definir al **síndrome de Down** como una alteración genética que se produce en el momento de la concepción, ligada a la triplicación total o parcial del cromosoma 21 y afecta de 1 a 800 a 1 en 1.000 bebés nacidos vivos (NHGRI, 2017). La Organización Mundial de la Salud (OMS) lo define como uno de los trastornos congénitos más frecuentes.

Al señalar que puede ser una triplicación total o parcial del cromosoma 21, hacemos referencia a que dicho síndrome se puede gestar de maneras distintas en cada persona (Sherman, et al., 2007). Como menciona Jasso (1991), la mayoría de las personas con síndrome de Down tienen **trisomía 21**, lo que significa que cada célula del cuerpo tiene tres copias del cromosoma 21 en lugar de las dos copias habituales. Con menos frecuencia que la anterior, el síndrome de Down ocurre por **translocación**, es decir, cuando parte del cromosoma 21 se une y se transloca a otro cromosoma distinto durante la formación de células reproductivas en lugar de estar en un cromosoma 21 separado, generando dos copias normales del cromosoma 21 más material adicional del cromosoma 21 unido a otro cromosoma, lo que da como resultado tres copias del material genético del cromosoma 21. En un menor porcentaje, ocurre por **mosaicismo**, en donde las personas con síndrome de Down tienen una copia adicional del cromosoma 21 solo en algunas de las células del cuerpo.

De la misma forma, los investigadores en diversas contribuciones desarrollan que tener copias adicionales de genes en el cromosoma 21 interrumpe el curso del desarrollo motor típico, provocando ciertas características distintivas en las personas con síndrome de Down, como por ejemplo presentan fenotípicamente rasgos muy característicos, gran hipotonía o hiperlaxitud ligamentosa, complicaciones que pueden aparecer inherentes a su cromosomopatía, entre otras (Artigas López, 2017). Asimismo, uno de los sistemas que generalmente se encuentra afectado es el sistema nervioso y por tanto el cerebro y cerebelo, lo que conlleva a la persona con síndrome de Down a presentar discapacidad intelectual (Flórez y Rodríguez, 2009).

Por otra parte, el número y la intensidad de las alteraciones orgánicas propias de cada persona puedan ser muy diferentes, incluyendo la discapacidad intelectual. Al ser consecuencia de la patología cerebral derivada del desequilibrio en la expresión génica, las variaciones individuales de esta patología repercutirán en el grado y la manifestación de la discapacidad que, por tanto, habrá de ser considerada, evaluada y tratada de manera individual (Flórez, 2003). Los niños, los jóvenes y los adultos con síndrome de Down pueden tener dificultades similares entre ellos y, sin embargo, cada uno es un individuo con personalidad y características distintas y únicas (Flórez y Rodríguez, 2009). Es decir, que no existen dos personas iguales con o sin síndrome de Down, a pesar de que poseen la misma cantidad de cromosomas. Así como tampoco, podemos retribuirle las problemáticas

existentes exclusivamente al síndrome, sino más bien depende del contexto y entorno que favorezcan o limiten el desempeño ocupacional y el desarrollo cognitivo de cada persona, siendo éste el propósito de esta investigación.

6.2 Antecedentes de la problemática

Se propone esquematizar las referencias o fuentes primarias pertinentes al tema a investigar con el objetivo de encuadrar el estudio. Dichas tesis presentan diferencias y similitudes en la estructura investigativa. Entre ellas se despliegan las siguientes:

Quijije Reyes en su investigación de tipo cuantitativa descriptiva, denominada “Atención domiciliaria en Actividades Básicas de la Vida Diaria en adolescentes con síndrome de Down” y realizada en Octubre del 2020, analizó la atención domiciliaria de las AVD en adolescentes que en dicho años tienen de 12 a 17 años, con síndrome de Down concurrentes a la fundación Cana y Vida de Guayaquil, teniendo como uno de los objetivos específicos identificar las estrategias que desarrollen independencia en dicha población. La autora, luego de recopilar datos mediante una batería de evaluación Índice de Barthel adaptado para medir capacidad de las AVD, concluye que el compromiso del cuidador de la persona con síndrome de Down es crucial para el desarrollo de destrezas y habilidades para el desempeño ocupacional autónomo y mejorar la calidad de vida de dicha población. Así

como también, es importante el desarrollo e implementación de programas educativos en las AVD desde una temprana edad para favorecer el desempeño autónomo.

Salinas Martínez en su trabajo de tipo descriptivo, realizado en el año 2009, denominado “El manejo de dinero y la autonomía en personas con síndrome de Down, promovidos mediante un programa educativo de operaciones lógico-matemáticas y simbólicas”, aplicó un programa para el manejo de dinero independiente de niños con síndrome de Down inscriptos en Integración Down I.A.P ubicada en Galeana, cuyo rango de edad osciló entre los 6 y 14 años de edad. El programa recopiló datos mediante un cuestionario de indicadores de autonomía para padres de familia y arrojó que, aquellos niños que su edad oscilaba entre los 12 y 14 años, sus padres les otorgaban dinero para que comiencen a manejar el mismo de forma autónoma y así como también, los involucraban en actividades de compras en la comunidad. Por tanto, el autor destaca la importancia de la experiencia en actividades académicas que incluyan el desarrollo autónomo del manejo del dinero.

Dayan Almanza desarrolló en el año 2019, un programa de intervención denominado “Autonomía urbana para personas con síndrome de Down”, cuyo objetivo era favorecer la autonomía en la vida diaria mediante el desplazamiento urbano y el uso del transporte público de jóvenes y adultos, de 18 a 30 años de edad, con síndrome de Down, oriundos de Zaragoza. Dentro de su metodología, el autor utilizó como referencia teórica principal el

Modelo de Ocupación Humana (MOHO) de Gary Kielhofner y el Modelo de Sistema de Apoyos. El mismo arrojó la importancia de realizar intervenciones centradas en la personas, en sus intereses y preferencias, y en la creación de espacios y tiempos necesarios para cada individuo. Así como también, en la consideración a la persona como parte activa del proceso poniendo de manifiesto su posibilidad de elección de los trayectos, participación activa y protagonismo.

La Asociación Down Huesca en colaboración con la Asociación Down Lleida y Down España elaboraron en el año 2012 un proyecto denominado como “Formación para la inclusión social y la vida independiente”. El mismo se centra en ofrecer oportunidades y apoyos que permitan favorecer el desarrollo de la autonomía. Sus contenidos incluían módulos y talleres relacionados con la participación ciudadana y el desarrollo de habilidades sociales, de autonomía personal, de autorregulación y de autodeterminación. Los autores segmentaron a la muestra en dos grupos de jóvenes con discapacidad intelectual, el primero de 12 a 17 años y el segundo de 17 a 21 años. Es un modelo didáctico mediacional, centrado en los procesos, en el sentimiento de competencia y autoeficacia.

6.2.1 Síndrome de Down y Discapacidad Intelectual

Como se ha mencionado en apartados anteriores, las personas con síndrome de Down presentan discapacidad intelectual (Flórez y Rodríguez, 2009). Para entender ello, es necesario comprender que todos los cromosomas humanos poseen genes que intervienen en algún momento de la vida de una neurona, en el establecimiento de sus conexiones y en el funcionamiento de sus redes. Por tanto, también el cromosoma 21 posee genes que regulan, por sí mismos o por su influencia sobre las acciones de otros genes, el funcionamiento del sistema nervioso. La desregulación provocada por el exceso de dosis génica de estos genes, consecuencia de la trisomía 21, origina de manera constante alteraciones en el desarrollo y función del cerebro que forman la base de los problemas que se manifiestan como discapacidad intelectual (v. Dierssen et al., 2009).

La misma es definida por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) en su manual “Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo”, en 2011, como aquella que se origina antes de los 18 años y se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas (Schalock et al., 2010). Es decir, que incluye un funcionamiento intelectual general por debajo del promedio y déficits en las destrezas

necesarias para la vida diaria. Flórez (1999) postula que la discapacidad intelectual en el síndrome de Down es de grado ligero a moderado.

Para entender los niveles de la discapacidad intelectual, la CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (2001), tiene como propósito brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados "relacionados con la salud". Por lo tanto, la clasificación de la Organización Mundial de la Salud (OMS) permite a sus usuarios elaborar un perfil de gran utilidad sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en varios dominios. Ésta categoriza a la discapacidad intelectual, en su primer capítulo, dentro de las funciones intelectuales como retraso mental.

En igual forma, es oportuno utilizar la CIF en conjunto con Clasificación Internacional de Enfermedades Décima Revisión (CIE-10), la cual brinda un marco conceptual basado en la etiología, debido a que ambos elementos pertenecen a la familia de clasificaciones internacionales de la OMS. Es decir, por un lado, la CIE-10 proporciona una especie de diagnóstico de enfermedades, trastornos u otras condiciones de salud y esta información se ve enriquecida por la que brinda la CIF sobre el funcionamiento. Ambas informaciones, el diagnóstico (CIE-10) y el funcionamiento (CIF), nos brindan una visión más amplia y significativa del estado de salud de las personas. Es por ello que considero sumamente

importante la visión y descripción de ambas con respecto al síndrome que nos compete. La CIE-10 por su parte categoriza al síndrome de Down como una anomalía cromosómica no clasificada (Q90) y utiliza el término antiguo de “Retraso Mental”, clasificándolo en leve, moderado, grave, profundo y no especificado.

En cambio, el DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) es el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (2014), que ha elaborado una guía de consulta en donde clasifica a la discapacidad intelectual como Trastornos del Desarrollo Neurológico y la define como un trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico (AAP, 2014). Esta última definición sustituye el “retraso mental” como terminología, por “Discapacidad Intelectual” y la categoriza en leve, moderado, grave y profundo. Los avances desarrollados desde la propuesta hecha por la Asociación Americana sobre Retraso Mental han supuesto un cambio radical del paradigma tradicional, alejándose de una concepción de la DI como rasgo de la persona para plantear un modelo ecológico y contextual en el cual la concepción se basa en la interacción de la persona y el contexto (Verdugo Alonso, 1994, 2003).

Continuando con la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), se propone un enfoque multidimensional en la comprensión de la discapacidad intelectual, describiendo cómo el funcionamiento humano y la presencia de la DI implican la interacción dinámica y recíproca entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados. Mediante una mayor comprensión de las capacidades y limitaciones de cada persona con DI, podemos lograr un mejor juicio clínico e identificar los apoyos adecuados. Entendiendo a estos como recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y que mejoran el funcionamiento individual (Luckasson et al., 2002).

A medida que el campo ha ido avanzando hacia un enfoque ecológico, un paradigma de apoyos y la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la vida cotidiana, han surgido políticas y prácticas que requieren un enfoque más amplio que el empleado por clasificaciones anteriores. La última enunciación (Schalock et al., 2010) ha tenido un gran impacto en los cambios de la definición, concepción y prácticas profesionales relacionadas con la discapacidad intelectual a nivel mundial. Tal es así que su influencia sobre otros sistemas clasificatorios, anteriormente desarrollados (DSM, CIE, CIF), es muy relevante.

En síntesis, la concepción de discapacidad intelectual cambia regularmente y esto significa que se ha mejorado, y se mejora continuamente, la comprensión y enfoque sobre las

personas con discapacidad. Verdugo Alonso y Schalock (2010) postulan el uso de terminología apropiada y el desarrollo de buenas prácticas, en el enfoque actual, conllevan a realizar una evaluación y planificación de apoyos individualizados, centrados en la persona con el objetivo de mejorar su calidad de vida. Flórez (1900) desarrolla que las personas con discapacidad intelectual se diferencian del resto de la población por la naturaleza e intensidad de los apoyos que necesitan para participar en la vida comunitaria. De ahí la importancia que adquieren los apoyos: su patrón y su intensidad guardan relación con el grado en que la persona ha de participar en las actividades relacionadas con un funcionamiento individual estándar.

Tal es así, que el cambio de paradigma ha permitido modificar la concepción de la sociedad hacia las personas con discapacidad y por tanto, han mejorado las intervenciones de los diversos profesionales que acompañan el camino hacia la vida adulta independiente de los jóvenes con discapacidad; involucrando al sujeto en los planes de intervención, generando apoyos individualizados que favorezcan el desempeño ocupacional autónomo (Schalock e jal., 2007) y asumiendo a la persona como centro de toda práctica profesional. AAIDD (2011) refiere que solo a través de una mayor comprensión de las capacidades y limitaciones de cada persona con DI podemos lograr un mejor juicio clínico e identificar los apoyos adecuados. De acuerdo con Schalock (2004), nuestros pasos de futuro deben enfocarse a demostrar tanto la validez social como el impacto positivo que el modelo de

calidad de vida provoca en las vidas de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias. Para ello, es necesario que promovamos la prestación de apoyos individualizados como modo más eficaz para garantizar la plena inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la comunidad y para alcanzar resultados personales deseados.

6.3 La importancia de la Terapia Ocupacional en el desarrollo de la autonomía

Como hemos mencionado anteriormente, es fundamental que los diversos profesionales que acompañan a las personas con discapacidad, involucren a cada una de ellas en sus planes de intervención y generen apoyos individualizados que favorezcan su desempeño autónomo. La Terapia Ocupacional, por su parte, es una profesión socio-sanitaria que se dedica a la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación (WFOT, 2017). La Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) añade que su objetivo central es favorecer el desempeño ocupacional funcional, la autonomía personal, la participación social y la calidad de vida de las personas y/o grupos que lo requieran. Es decir, capacitar a las personas para que éstas participen activamente en sus ocupaciones. El término ocupación, es utilizado desde la disciplina, como aquellas actividades de la vida diaria en donde la gente participa, ocurren en un contexto y se desempeña con un propósito y significado (AOTA, 2014).

Cuando nos referimos a *autonomía personal* aludimos a la capacidad del individuo para realizar elecciones, tomar decisiones y asumir las consecuencias de las mismas. Field, Martin, Miller, Ward y Wehmeyer (1998) desarrollan que ésta es una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta. López Fraguas, Marín González y de la Parte Herrero (2004) añaden que, además, la autonomía es un derecho: una garantía real para las personas de tener un proyecto vital, basado en su individualidad e identidad y ejercer el control sobre el mismo. Cabe destacar que la autonomía no es una capacidad única y fija, un todo o nada; sino que depende de la competencia de cada persona para actuar o decidir pero también de la situación o tarea (que deba realizar) y del entorno (de los apoyos que tenga) (Field y cols, 1998). Por tanto, es necesario y un deber, que los profesionales de la salud y del ámbito educativo generen oportunidades y apoyos requeridos para la adquisición de conductas autónomas.

Tradicionalmente, se consideraba que la autodeterminación era un logro difícil de alcanzar por las personas con discapacidad intelectual, sin embargo, hoy en día se cuenta con suficientes evidencias para afirmar que la conducta auto-determinada se puede promover y desarrollar si se llevan a cabo los apoyos y las estrategias de intervención apropiadas (Algozzine et al., 2000; Cobb et al., 2009). Es decir, el desarrollo de la autodeterminación requiere de un sistema de apoyo que lo favorezca, que estimule las iniciativas de la persona,

que fomente su participación en las acciones relevantes para su vida, que promueva el establecimiento de metas personales, que potencie la autonomía y favorezca la autorregulación, etc. Cuando actuamos sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y por tanto, transitar la vida adulta de una manera más eficaz.

Por consiguiente, la terapia ocupacional interviene en el desarrollo del desempeño autónomo, pretendiendo hacer posible la participación activa de las personas en sus ocupaciones, es decir en sus actividades cotidianas. Para ello, es necesario, desde la óptica profesional, llevar a cabo una valoración del nivel de capacidad funcional de las personas. En otras palabras, evaluar la competencia o grado de autonomía que tiene la persona para realizar las actividades de la vida diaria. Cabe destacar que dicha valoración no pretende medir una especie de “línea de llegada”, sino más bien pretende maximizar aquellas destrezas y habilidades que tiene la persona para realizar determinadas actividades (capacidad funcional) para favorecer su desarrollo autónomo y por tanto, su autodeterminación.

Como se ha desarrollado en apartados anteriores, la OMS ha reconocido que la salud puede verse afectada por la escasa capacidad para llevar a cabo actividades que permitan una participación plena en la vida (OMS, 2001). Esta participación plena en las actividades es el

objeto de estudio de la terapia ocupacional, y por tanto, lo es el desempeño ocupacional, es decir, la forma en la que la persona utiliza todas sus habilidades (capacidad funcional) en la realización de una actividad específica (ocupación). La CIF (2001) se refiere a la *actividad* como la ejecución de una tarea o acción llevada a cabo por un individuo y *participación* como el grado de implicación de la persona en una situación diaria. Estos dos elementos, como hemos desplegado, forman parte de la práctica profesional de la terapia ocupacional, y se encuentran categorizados en las Áreas de Ocupación, clasificándolas en Actividades de la Vida Diaria Básicas, Actividades de la Vida Diaria Instrumentales, Educación, Trabajo, Juego, Ocio y tiempo libre y Participación social. De la misma forma, la CIF contempla la necesidad de tener en cuenta los factores contextuales de la persona, factores del entorno y factores personales; siendo que el objetivo de la Terapia Ocupacional es, por una parte, entender la influencia del entorno en el desempeño ocupacional, así como también apoyar la participación de la persona en los diferentes contextos (cultural, social, físico, espiritual, temporal y virtual) que influyen en su vida (APETO, 2005).

6.3.1 La movilidad en la comunidad y el manejo del dinero: definición de variables

La profesión utiliza el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional, el cual es un documento oficial de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) que guía su práctica en conjunto con el conocimiento y la evidencia relevante para la ocupación

y la terapia ocupacional. En otras palabras, describe los conceptos centrales que fundamentan la práctica de la terapia ocupacional y construyen un entendimiento común de los principios básicos y la visión de la profesión.

Asimismo, el Marco se divide en dos secciones principales: el dominio y el proceso. La primera (dominio) describe el ámbito de la profesión y delimita las áreas de incumbencia; mientras que la segunda (proceso) desarrolla las acciones que los terapeutas ocupacionales deben realizar en sus intervenciones, centradas en la persona y enfocadas en la participación en las ocupaciones. El entendimiento de la profesión del dominio y proceso de la terapia ocupacional, orienta a los profesionales en la participación de la persona en la vida diaria como resultado de la intersección dinámica de persona, sus compromisos deseados, y el contexto y el entorno (Christiansen y Baum, 1997; Christiansen, Baum & Bass-Haugen, 2005; Ley, Baum, y Dunn, 2005).

Como se ha definido, las ocupaciones son todas las actividades cotidianas en donde la persona participa y se siente útil realizándolas, siendo categorizadas por el Marco. Entre ellas se encuentran ambas *variables dependientes* de la investigación: la *Movilidad en la Comunidad* y el *Manejo del dinero*, como Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AVDI). Éstas son definidas por dicho documento oficial como aquellas actividades de

apoyo a la vida cotidiana en la casa y en la comunidad que a menudo requiere interacciones más complejas (AOTA, 2014).

No obstante, de acuerdo con Peters (2014), Creswell (2013), Iversen (2003) y Williams (2003), una variable es una propiedad que puede fluctuar y cuya variación es susceptible de medirse u observarse. Por tanto es necesario definirlas dentro de la investigación debido a que el concepto de variable se aplica a personas, hechos y fenómenos que adquieren diversos valores respecto de la variable referida (Sampieri, 2014).

6.3.1 a. Definición Conceptual

Teniendo en cuenta la **definición conceptual** de una variable, se puede entender a la *movilidad en la comunidad* como una actividad que implica planificar y moverse por la comunidad y utilizar transporte público o privado, como conducir, caminar, andar en bicicleta o acceder al autobús, taxi u otros sistemas de transporte (AOTA, 2014). Es decir, la forma o la manera en la que nos desplazamos por la comunidad, tales como ir hasta un supermercado, visitar a un amigo/a, ir a trabajar, salir a caminar, ir a pasear o a una plaza, ir a estudiar, ir hasta tienda comerciales, etc. Por tanto, la participación en la movilidad en la comunidad, permite comprometernos (y participar) en otras ocupaciones que nos brindan identidad. Además, nos ofrece la posibilidad de elegir y también de pertenecer, y ello también es parte de la autodeterminación. En este sentido la ocupación no se categoriza por

si misma sino que es su función la que determina su inclusión en una determinada área ocupacional y favorece la participación de una ocupación que otorga significado e identidad al joven, por ejemplo ir a trabajar o estudiar, lo que define un rol, o ir a visitar amigos o familia, lo cual denota sus valores y grado de participación social (Cristiani et al., 2013).

Asimismo, la interacción con la comunidad y con otras personas complejiza la relación entre la participación y la significatividad, poniendo en juego valores históricos, sociales y culturales. Tal es así, que en reiteradas ocasiones sucede que la persona con discapacidad se encuentra con barreras arquitectónicas, que limitan su movilización autónoma en la comunidad, o con la ausencia de facilitadores para el desplazamiento en ella. Las primeras (las barreras arquitectónicas) son entendidas como aquellos elementos que obstaculizan o impiden la movilidad de las personas y el libre acceso o circulación, mientras que los segundos (los facilitadores) son aquellas herramientas que la persona con discapacidad intelectual puede utilizar en la vía pública para favorecer su movilización autónoma (Ríos Agudelo, 2013). En relación, el último Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS, 2011) menciona las principales barreras que han sido detectadas en los países firmantes en la Convención Mundial de los Derechos de las Personas con Discapacidad y dentro de ellas, se encontraban las políticas y normas insuficientes, problemáticas con la prestación de los servicios, la falta de accesibilidad, y falta de consulta y de participación. Por tanto,

las barreras mencionadas anteriormente son obstáculos para la inclusión y participación, y también, para ésta variable.

Por otro lado, continuando con la definición conceptual, se puede entender al *manejo del dinero* como el uso de la gestión financiera que implica manejar los recursos fiscales, incluyendo métodos alternativos de transacción financiera, y planificar y usar las finanzas con objetivos a corto y a largo plazo (AOTA, 2014).

El dinero ha sido, desde la historia del ser humano, un medio de pago y, también, una medida de valor; por tanto, es útil en la sociedad humana ya que hace posible el intercambio de bienes y servicios, y permite que las personas se especialicen en una actividad productiva concreta como lo es el empleo. Éste posee tres funciones en la economía: es una unidad de cuenta, un medio de cambio y un depósito de valor. Es decir, como unidad de cuenta nos referimos a que cada bien físico o servicio, tiene un valor que se expresa en dinero; ese valor puede ser su precio en el mercado o puede ser el coste que ha tenido producirlo. Por otro lado, el dinero como medio de cambio sirve para comprar y vender bienes y servicios: las personas adquieren cosas a cambio de entregar dinero y los comerciantes proporcionan esas cosas a cambio de recibir dinero; y por último, como depósito de valor hace referencia a que también se puede utilizar para guardarlo como ahorro.

En otras palabras, el dinero es un instrumento fundamental en el desenvolvimiento social de cualquier ciudadano y por tanto, debe ser trabajado para favorecer la plena inclusión de las personas con síndrome de Down. Emilio Ruiz Rodríguez (2012) postula que, frecuentemente, la relación de los niños con síndrome de Down con el dinero es escasa, encargándose los adultos que les rodean de proporcionarles aquello que precisan, siendo que no logran encontrar la relación entre lo que tienen o compran y su valor económico real. Por tanto, el manejo del dinero es un área que generalmente las personas con síndrome de Down presentan dificultades ya que se encuentra estrechamente relacionada con el cálculo matemático (Ruiz Rodríguez, 2012). Autores como Sue Buckley, Anna Horstmeier y el Ministerio de Educación de Chile, han investigado y/o creado programas específicos pertinentes, lo que evidencia la relevancia del tema y la necesidad de potenciar habilidades matemáticas funcionales en las personas con síndrome de Down.

En correspondencia, el manejo del propio dinero nos permite participar en actividades sociales, por ejemplo, invitar a un conocido en una cafetería, hacer regalos a sus amigos en sus cumpleaños, comer aquello que nos gusta, ir al cine, entre otras. Asimismo, el manejo del dinero nos ofrece la oportunidad de continuar desarrollando nuestra autodeterminación, decidiendo y eligiendo en qué vamos a gastar el dinero y haciéndonos responsables de ello en la vida adulta independiente. También, se encuentra ligado a la variable anterior, ya que cuando se realizan actividades de autonomía con desplazamientos independientes por la

ciudad, es útil contar con cierta cantidad de dinero disponible para poder responder a imprevistos tales como tomar un colectivo o un taxi, llamar por teléfono, tomar una gaseosa, etc. Por tanto, acceder a que las personas con síndrome de Down manejen el dinero, les va a permitir estar incluidos de forma activa en la sociedad y desenvolverse de forma independiente y por ello, mejorar su calidad de vida.

6.3.1 b. Definición Operacional

Teniendo en cuenta la **definición operacional** de una variable, es necesario especificar qué actividades u operaciones deben realizarse para medir una variable e interpretar los datos obtenidos (Hernández-Sampieri et al., 2013). Por tanto, para medir dichas variables se ha realizado una entrevista estructurada, directa e interactiva, diseñando un instrumento de evaluación en formato online a través de un cuestionario de *Google Forms*. El mismo está compuesto por preguntas cerradas con opciones de respuestas. Fue diseñado mediante la adaptación y selección de los aspectos pertinentes al tema de investigación de las evaluaciones estandarizadas de la Escala de Intensidad de Apoyos y el Cuestionario de Habilidades Básicas de la Vida Diaria (Basic Everyday Living Skills - BELS).

La **Escala de Intensidad de Apoyos (SIS)** fue creada durante un plazo de aproximadamente cinco años como respuesta a los cambios en la manera que la sociedad percibe a las personas con discapacidad y se relaciona con ellas, como ya hemos

desarrollado anteriormente (AAIDD, 2006). Dichos cambios, generaron la necesidad de crear un instrumento que pueda medir la intensidad de necesidades de apoyo de una persona. Tal es así que la SIS proporciona información relevante para los equipos de planificación, las organizaciones y las entidades públicas para comprender las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual. Ésta consta de tres secciones de subescalas de apoyo, las cuales fue utilizada específicamente la subescala de *Actividades de la vida en la comunidad* dentro de la primera sección, denominada como Escala de Necesidades de Apoyo. La SIS postula que las oportunidades de las personas de participar en dichas actividades son un factor clave para determinar la intensidad de las necesidades de apoyo. Por tanto, cuando se completa la sección es necesario tener en cuenta que una persona puede tener muchas posibilidades de realización de actividades, aunque no las lleven cabo. Las actividades de la vida en la comunidad son las siguientes:

1. Moverse de un sitio a otro por toda la comunidad.
2. Participar en actividades recreativas o de ocio en los entornos de la comunidad.
3. Usar los servicios públicos de la comunidad.
4. Ir a visitar amigos y familiares.
5. Participar en actividades comunitarias preferidas.
6. Ir de compras y adquirir bienes y servicios.
7. Interactuar con miembros de la comunidad.

8. Acceder a edificios y entornos públicos.

Con base en las cinco tendencias que crearon la necesidad de la SIS y como ya lo hemos desarrollado, una de ellas son los múltiples factores que han contribuido a los cambios en la percepción de la sociedad acerca de lo que es posible que logren y experimenten las personas con discapacidad intelectual. Tal es así, que con el correr del tiempo, las expectativas para esta población fueron cambiando y es por ello que hoy podemos mencionar y desarrollar esta investigación sobre la autonomía en la vida adulta de jóvenes con síndrome de Down. Estas esperanzas se incorporaron a las políticas y su puesta en práctica mostró la necesidad de disponer instrumentos, como la SIS, y estrategias prácticas que permitan una correcta identificación de necesidades y una prestación significativa de apoyos individualizados (AAIDD, 2006). Estos son definidos por la Escala como recursos y estrategias que promueven los intereses el bienestar de las personas y que tienen como resultado una mayor independencia y productividad personal, mayor participación en una sociedad independiente, mayor integración comunitaria y una mejor calidad de vida (Thompson, Hughes et al., 2002, p 390).

Continuando con las tendencias, otra de ellas fueron las nuevas descripciones funcionales de las discapacidades, pues éstas proporcionan información sobre la manera en que el nivel real de habilidades de la persona está adaptado, o no, a las demandas del entorno. Siendo

útiles cuando se identifican y se crean los apoyos que ayudan a participar en una variedad de entornos y actividades (OMS, 2001).

Por su parte, otra tendencia fueron las actividades apropiadas a la edad cronológica, es decir, desde la historia se ha considerado que las personas con discapacidad intelectual tenían mentes similares a los niños (Wolfensberger, 1972) y actualmente, se considera que deben tener la oportunidad de tener experiencias vitales e involucrarse en las actividades adecuadas a su edad cronológica (Brown et al., 1979). Por lo que ha centrado la atención en desarrollar y dar apoyos en entornos apropiados a la edad.

Por otro lado, se encuentran los servicios y apoyos guiados por el consumidor, es decir por la persona; generando que los proveedores de apoyos sepan adaptar estos a las necesidades y preferencias de la persona y su familia, lo que involucra a la persona a determinar los tipos de entornos y actividades en los que quiere participar.

Por último, la tendencia a las redes que proporcionan apoyos individualizados: aquellos que disponen de los apoyos han comenzado a replantear la mejor manera de darlos. El nuevo paradigma de apoyos mantiene que los apoyos deberían seguir a la persona a cualquier entorno que ésta quiera y necesite estar (Luckasson et al., 2002).

Por otra parte, se ha utilizado el Cuestionario de Habilidades Básicas de la Vida Diaria (**Basic Everyday Living Skills - BELS**). Éste ha sido diseñado para evaluar los cambios en el desempeño de las habilidades de la vida diaria en personas que presentan discapacidad intelectual, componiéndose de 26 preguntas, cada una de las cuales describe un comportamiento concreto (Jiménez J et al., 2000). Para la corriente investigación se han administrado las preguntas del apartado de *Habilidades Comunitarias* y una pregunta de *Autocuidado*. Cada una de ellas se divide en dos escalas: (a) una escala de tres partes sobre el grado de oportunidad para la realización de actividades de forma independiente y (b) una escala de cinco partes sobre el nivel real de realización de cada actividad de la vida diaria; permitiendo puntuar el desempeño o ejecución actual del sujeto (nivel de realización) y la oportunidad que tiene para llevar a cabo de forma independiente cada área (grado de oportunidad). Estas preguntas incluyen:

- 1. Independencia de movimientos
- 18. Uso de transporte público
- 19. Uso de servicios asistenciales
- 20. Uso de los locales y servicios públicos
- 21. Uso de dinero o capacidad de controlar su presupuesto

En síntesis, la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) nos permite identificar aquellos apoyos necesarios para la realización de actividades, relacionadas al manejo del dinero y la movilidad en la comunidad, de forma autónoma; mientras que el Cuestionario de Habilidades Básicas de la Vida Diaria (BELS) nos accede información en relación a el nivel de participación actual y el nivel de oportunidad de realización de actividades relacionadas a ambas variables. En otras palabras, la utilización y combinación de ambas nos brinda un gran abanico de situaciones actuales con respecto al fenómeno a investigar y nos permiten responder a la pregunta central del TFI.

6.4 Nuevos paradigmas en la concepción de la discapacidad

De la misma forma en la que la terminología ha evolucionado en el correr de los años, la concepción de las personas con discapacidad intelectual también y con ello, los paradigmas y modelos sobre la discapacidad. Antes de ahondar en ellos, es necesario establecer la diferencia entre los conceptos de paradigma y modelo. Díaz-Velázquez (2009) describe y desarrolla que el **paradigma** hace referencia a un modo de conocimiento científico de la realidad y una forma de ver el mundo, basado en un esquema de pensamiento concreto; en cambio, el **modelo** se encuentra dentro del paradigma, siendo una abstracción teórica de una realidad concreta, para comprenderla. Es decir, la función de un paradigma es servir de

instrumento para una percepción-concepción determinada de la realidad, mientras que la del modelo se sitúa en facilitar una representación concreta y práctica.

Partiendo de ello, este cambio conceptual de la discapacidad tiene su base en la crítica al **modelo médico**, vigente desde la segunda mitad del siglo XX, que considera que la discapacidad es solo resultado de una desviación física, mental o sensorial de la normalidad biomédica y a la que hay que dar solución con medidas terapéuticas o rehabilitadoras (Jiménez, 2007). De igual manera, el **paradigma rehabilitador** está orientado a la rehabilitación de la persona y sostiene que la causa de la discapacidad radica en la deficiencia estructural y funcional del individuo. Por tanto, la solución está en revertir esa deficiencia a través de la intervención de profesionales de la salud. De este modo, concibe la discapacidad como un hecho individual que atañe únicamente al individuo afectado (Díaz-Velázquez, 2009).

Dentro de este paradigma se encuentran dos grandes modelos en la historia: el **modelo médico**, ya mencionado, desde los principios del siglo XX hasta la aparición del **modelo biopsicosocial** a inicio del siglo XXI. La diferencia entre ambos radica en que el modelo médico concibe la condición patológica de la persona como única causa de discapacidad, y deja de lado los factores sociales o externos al paciente (Díaz-Velázquez, 2009; Ferrante y Dukuen, 2017; Palacios y Romañach, 2008; Velarde-Lizama, 2012). En cambio, el modelo

biopsicosocial reconoce la influencia del entorno social sin dejar de lado la condición orgánica y fisiológica del individuo (ONU, 2006).

En respuesta a ello, surge el **paradigma de la autonomía personal** con el **modelo social anglosajón de la discapacidad** o **modelo social de la discapacidad** en la década de los setenta, impulsado por la insatisfacción sobre la concepción de la discapacidad (Ferrante y Dukuen, 2017). Este nuevo paradigma y su modelo desarrollan que la causa de la discapacidad subyace en la sociedad y no en las personas; por lo tanto, no se trata de castigos divinos o condiciones clínicas, sino de un hecho social que resulta de imposiciones que responden a los patrones de normalidad que no consideran las características, necesidades, aportes o decisiones de las personas con discapacidad (Ferreira, 2008).

Sin embargo, Palacios y Romañach (2008) aseguran que dichos modelos son insuficientes para suprimir la discriminación y que esta alternativa no refleja la realidad de la discapacidad. Por su parte, Ferrante y Dukuen (2017) resaltan que al aceptar que las personas con discapacidad son un grupo oprimido, se lleva a cabo una asunción reduccionista, en tanto se niega las especificidades subjetivas, a la vez que homogeneiza una realidad amplia y heterogénea. Como consecuencia, surge en el año 2005, el **modelo de la diversidad funcional**, que al igual que el modelo social de la discapacidad, interpreta que las causas de la discapacidad surgen y permanecen fuera de la persona; pero su eje

teórico es la dignidad de la persona en lugar de la de su capacidad (Palacios y Romañach, 2008).

Tal es así que, a partir de allí, surgieron fuertes corrientes activistas que velaban por los derechos humanos de las personas con discapacidad, dando origen al **Movimiento de la Vida Independiente**. Éste se entiende como una iniciativa que implica un cambio en las relaciones sociales, y en la igualdad de oportunidades para todas las personas, así como en la autodeterminación para ellas mismas (García Alonso et al., 2003). Asimismo, utiliza el lema de “**NADA DE NOSOTROS, SIN NOSOTROS**” (Charlton, 1998), en la cual alude a que todas las personas con discapacidad deben ser protagonistas de sus vidas ejerciendo el pleno control sobre ellas y por tanto, ser parte de las decisiones políticas en una participación completa y directa. Para ello, las personas con discapacidad se encuentran plenamente abocadas en conseguir los apoyos individualizados necesarios para una vida independiente de acuerdo a sus necesidades, centrados en la persona. Así como también, en que éstos sean garantizados por el Estado, haciendo valer sus derechos.

6.4.1 Modelo de Apoyos y Calidad de Vida

Tras comprender el recorrido histórico que han realizado, y realizan, las concepciones hacia las personas con discapacidad y por tanto, en los cambios de paradigmas, el **modelo de calidad de vida** y el **modelo de apoyos** se han fusionado para proporcionar un enfoque

holístico e integrado. Ambos centrados en los derechos, la equidad, la inclusión y la autodeterminación de las personas con discapacidad, hacen referencia a apoyos individualizados en ambientes inclusivos y la evaluación de resultados personales para implementar prácticas basadas en evidencias. Por tanto, el concepto de calidad de vida proporciona un importante marco conceptual para el desarrollo de políticas sociales más adecuadas, mejores prácticas profesionales y evaluaciones válidas y relevantes de resultados; y, por otro lado, el modelo de apoyos proporciona un marco de referencia para la planificación y provisión a la persona de un conjunto de estrategias de apoyo, basado en los intereses y metas de la persona, que optimiza su funcionamiento, promueve su desarrollo personal y mejora su bienestar personal (Gómez. L. E., Schalock, R. L., & Verdugo, M. A, 2021).

Ambos modelos involucran cuatro elementos críticos, desarrollados por los autores, los cuales son: los valores esenciales, las dimensiones de calidad de vida individual y familiar, los sistemas de apoyos y las condiciones facilitadoras. Los primeros se derivan de las creencias y suposiciones que las personas tienen sobre las personas con discapacidad intelectual y sobre su valor y potencial individual, sirviendo para crear expectativas y guían las políticas y prácticas con respecto a las personas con discapacidad y el papel que desempeñan en la sociedad. Los segundos, las dimensiones de calidad de vida individual y familiar, reflejan la propiedad universal del concepto de calidad de vida, un enfoque

centrado en el individuo o en la familia, y los principios de aplicación relacionados con la equidad, la inclusión, la autodeterminación, el empoderamiento y la evaluación de resultado. Por otro lado, los sistemas de apoyos, son un componente clave del modelo ya que se centran en la adecuación entre las personas y sus entornos, y abordan la discapacidad como una expresión de las limitaciones en el funcionamiento dentro de un contexto social. Y por último, las condiciones facilitadoras pueden ser para la calidad de vida y para el apoyo, es decir, facilitan la participación activa de la persona en los diversos ámbitos (Gómez. L. E., Schalock, R. L., & Verdugo, M. A, 2021).

Por un lado, “calidad de vida” es un concepto global con evidencia científica de décadas, centrado en la persona, que proporciona información sobre lo que es importante en su vida y cuáles deben ser los resultados a conseguir, mientras que los apoyos se centran en cómo lograr esos resultados, son las estrategias y tácticas eficaces mediante las cuales se puede asegurar el éxito (Verdugo, Schalock & Gómez Sánchez, 2021). Teniendo en cuenta ello, podemos realizar intervenciones más exitosas, centradas en las personas con discapacidad y sus familias, ya que una vida con apoyos no sólo aporta beneficios para la persona, sino que también cubre e influye positivamente en las vidas de sus familiares.

Desde un punto de vista teórico, Verdugo, Schalock y Gómez (2021) desarrollan que el modelo integra tres elementos que provocan cambios positivos en la vida de las personas:

las conexiones, las interacciones y las condiciones facilitadoras. Las *conexiones* se refieren a aquellas redes con la que cuentan las personas o sus familias, en las cuales las redes sociales y la tecnología brindan oportunidades para mejorar el bienestar y la calidad de vida. Las *interacciones* son las que se generan de dichas conexiones, proporcionando los sistemas de apoyo que facilitan el funcionamiento, los intereses y el bienestar persona. Y por último, las *condiciones facilitadora*, que son básicas para las anteriores ya que se basan en el principio de desarrollo de oportunidades y en la provisión de apoyos basados en valores.

Por consiguiente, no podemos pretender mejorar la calidad de vida de las personas sin la implementación de apoyos individualizados. De tal manera los proveedores de servicios deben servir de puentes hacia la comunidad, entendiendo a ésta como el contexto de una vida de calidad en donde la persona participa. Los autores consideran de suma importancia la utilización de una planificación centrada en la persona, que brinde apoyos individualizados e involucre a las personas en la planificación y evaluación de los servicios proporcionados, como hemos desarrollado anteriormente. Es decir, cada persona tiene una calidad de vida específica, necesidades de apoyo (como se refleja en Escala de Intensidad de Apoyos), sueños, objetivos, deseos y aspiraciones, proyectos de vida, etc., y los valores y aspiraciones personales determinan las prioridades del individuo entre estos factores (Schalock, 2007).

En síntesis, el modelo de Calidad de Vida y Apoyos integra características significativas de la transformación actual en el campo de la discapacidad intelectual. Dichas características abarcan un enfoque holístico e integrado, centrado en los derechos humanos y legales de las personas con discapacidad, que basa sus decisiones sobre servicios y apoyos en las limitaciones significativas de las principales áreas de actividad de la vida, poniendo énfasis en los apoyos individualizados proporcionados dentro de ambientes inclusivos de la comunidad y promoviendo la evaluación de resultados (Schalock y Verdugo, 2019). Si bien con el correr de los años ha evolucionado la forma en la concepción de las personas con discapacidad, las diferencias aún continúan siendo significativas en relación a la población global (Sheppard-Jones, Thompson y Harold, 2005). Para lograr que dichas transformaciones sean transversales a toda la población los investigadores, por un lado, deben asumir la responsabilidad de aportar conocimiento y herramientas necesarias para colaborar en la puesta en práctica de dichos modelos.

7 Hipótesis

Según Sampieri, en el ámbito de la investigación científica, las hipótesis son proposiciones tentativas acerca de las relaciones entre dos o más variables y se apoyan en conocimientos organizados y sistematizados. En esta investigación, de acuerdo al enfoque mixto, la hipótesis de investigación ha surgido mediante una generalización empírica pertinente al

planteamiento del problema, es decir, qué sucede con la autonomía en la movilidad en la comunidad y en el manejo del dinero en jóvenes con Síndrome de Down, la revisión literaria y el marco teórico. La misma es la siguiente:

La autonomía en la movilidad en la comunidad y el manejo del dinero de jóvenes de 18 a 40 años con Síndrome de Down se ve restringida por falta de apoyos/recursos.

8 Objetivos

8.1 Objetivo/s General/es

- Relevar los factores que influyen en la autonomía en la movilidad en la comunidad y el manejo de dinero de jóvenes de 18 a 40 años con Síndrome de Down.

8.2 Objetivos Específicos

- Identificar la tasa de jóvenes de 18 a 40 años con Síndrome de Down pertenecientes a Taller Sumando que se desempeñan de forma autónoma en la movilidad en la comunidad y en el manejo del dinero.
- Evaluar cuál de los factores mencionados ejerce mayor influencia sobre el desarrollo de la autonomía en la movilidad en la comunidad y el manejo del dinero

de jóvenes de 18 a 40 años con Síndrome de Down pertenecientes a Taller Sumando.

- Identificar los apoyos y recursos que requieren los jóvenes de 18 a 40 años con Síndrome de Down pertenecientes a Taller Sumando, para el desarrollo de la autonomía en la movilidad en la comunidad y en el manejo de dinero

9 METODOLOGÍA

9.1 Tipo de Diseño

El tipo de diseño de esta investigación es **mixto** debido a que, según Sampieri (2014) define a este enfoque como secuencial y probatorio. Refleja la necesidad de medir y estimar magnitudes de los fenómenos o problemas de investigación. Debido a que los datos son producto de mediciones, se representan mediante números, es decir cantidades, y se deben analizar con métodos estadísticos. Es por ello que se utilizó una técnica de recolección de datos mediante una entrevista estructurada, directa e interactiva, diseñando un instrumento de evaluación en formato online a través de un cuestionario de *Google Forms*.

El cuestionario está compuesto por preguntas cerradas con opciones de respuestas. Fue diseñado mediante la adaptación y selección de los aspectos pertinentes al tema de investigación de las evaluaciones estandarizadas de la Escala de Intensidad de Apoyos y el

Cuestionario de Habilidades Básicas de la Vida Diaria (Basic Everyday Living Skills - BELS).

9.2 Según el grado de conocimiento

Según el grado de conocimiento la investigación es un estudio **exploratorio y descriptivo**, debido a que es novedoso ya que desde la Terapia Ocupacional se han realizado gran cantidad de investigaciones sobre los jóvenes con Síndrome de Down y su autonomía, pero no se ha explorado aún las áreas del tema en dicha población. Específicamente se busca describir los factores que influyen en la autonomía en la movilidad en la comunidad y en el manejo de dinero de jóvenes con Síndrome de Down.

9.3 Según el momento del objeto en el tiempo

Según el momento del objeto en el tiempo esta investigación es de tipo **transeccional o transversal** ya que se recolectan datos en un sólo momento, en un tiempo único (Liu, 2008 y Tucker, 2004), teniendo como propósito la descripción de variables y el análisis de su incidencia e interrelación en un momento dado (Sampieri, 2014). Desde esta investigación se busca describir qué sucede en la actualidad con la autonomía en la movilidad en la comunidad y en el manejo de dinero de jóvenes con Síndrome de Down, para relevar los factores que influyen en ella.

A su vez, es un diseño de tipo **descriptivo**, debido a que tiene como objetivo indagar la incidencia de la autonomía de las dos variables del tema, por un lado la movilidad en la comunidad y por el otro, el manejo de dinero en jóvenes con Síndrome de Down. El procedimiento consiste en ubicar en ambas variables a un grupo de personas y proporcionar su descripción. Se establece una hipótesis a la problemática de la investigación, correlacional al tipo de diseño.

9.4 Según el enfoque metodológico

Según el enfoque metodológico la investigación es **mixto** debido a que éste representan un conjunto de procesos sistemáticos, empírico y críticos de la investigación e implican la recolección y el análisis de datos cuantitativos y cualitativos, así como su integración y discusión conjunta, para realizar inferencias producto de toda la información recabada (meta inferencias) y lograr un mayor entendimiento del fenómeno bajo estudio (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2008).

Se intenta lograr una perspectiva más amplia y profunda de la autonomía en la movilidad en la comunidad y el manejo del dinero de jóvenes con Síndrome de Down. Tal como lo postula Sampieri, este tipo de método caracteriza a los objetos de estudio mediante números y lenguaje e intentan recabar un rango amplio de evidencia para robustecer y expandir nuestro entendimiento de ellos. Logran obtener una mayor variedad de perspectivas del

fenómeno: frecuencia, amplitud y magnitud (cuantitativa), así como profundidad y complejidad (cualitativa); generalización (cuantitativa) y comprensión (cualitativa). (Creswell, 2013).

9.5 Diseño Universo y la Muestra

Con respecto al universo, las poblaciones deben situarse claramente por sus características de contenido, lugar y tiempo (Sampieri, 2014). Por tanto, en esta investigación la población comprende a todos aquellos jóvenes con Síndrome de Down, residentes de la provincia de Buenos Aires, que poseen una Discapacidad Intelectual Moderada, con un nivel socioeconómico de clase media, que en 2022 tienen entre 18 y 40 años, y pertenecen a *Taller Sumando*: un espacio de recreación, esparcimiento y desarrollo de la autonomía de personas con discapacidad intelectual; y a *ASDRA*, la asociación Síndrome de Down de la República Argentina: una asociación civil sin fines de lucro y de bien público, fundada por un grupo de mamás y papás de personas con síndrome de Down para mejorar la calidad de vida de sus hijos.

La investigación categoriza a la muestra como una **muestra no probabilística**. En ella la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o los propósitos del investigador (Johnson, 2014,

Hernández-Sampieri et al., 2013 y Battaglia, 2008b). El procedimiento no es mecánico ni se basa en fórmulas de probabilidad, sino que depende del proceso de toma de decisiones.

Las muestras no probabilísticas suponen un procedimiento de selección orientado por las características de la investigación, más que por un criterio estadístico de generalización (Sampieri, 2014). Esta investigación se centra en saber qué sucede con la autonomía en los jóvenes con Síndrome de Down dado que la misma, en muchas ocasiones, es un objetivo de la Terapia Ocupacional mediante el desempeño de las áreas ocupacionales. Si bien, desde la profesión se han realizado numerosas investigaciones al respecto, se ha diseñado una investigación con el objetivo de explorar la autonomía, específicamente, en la movilidad en la comunidad y en el manejo de dinero en jóvenes con Síndrome de Down. Para cumplir dicho propósito se seleccionó una muestra no probabilística de jóvenes con Síndrome de Down, que accedieron voluntariamente a participar. De esta manera, se han realizado entrevistas mediante una encuesta anónima a 20 individuos de ambas asociaciones, quienes se expresaron con franqueza sobre sus experiencias. Se trata de un estudio de tipo descriptivo y un enfoque mixto, que pretende generar datos y refutar o corroborar la hipótesis planteada.

9.6 Criterios de inclusión y exclusión

La investigación incluye jóvenes con Síndrome de Down, residentes de la provincia de Buenos Aires, que poseen Discapacidad Intelectual Moderada, con un nivel socioeconómico de clase media, que en 2022 tienen entre 18 y 40 años, y pertenecen a *Taller Sumando* y/o a *ASDRA*.

Se exceptúan jóvenes con Síndrome de Down que no residan en la provincia de Buenos Aires, que poseen trastornos psicóticos, que en 2022 sean menores de 18 años y mayores de 40 años, y que no pertenezcan a *Taller Sumando* y/o a *ASDRA*.

10 RESULTADOS

10.1 Análisis de la muestra

La información se recopiló a través de entrevistas estructuradas, directas e interactivas, mediante el diseño de un instrumento de evaluación en forma online: cuestionario de *Google Forms*. El mismo está compuesto por preguntas cerradas con opciones de respuestas, y fue diseñado mediante la adaptación y selección de los aspectos pertinentes al tema de investigación de las evaluaciones estandarizadas de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) y el Cuestionario de Habilidades Básicas de la Vida Diaria (Basic Everyday Living Skills - BELS).

Por tanto, se desarrollaron **cuatro ejes de análisis de datos** a través de los cuales se organizó la información. Por un lado, los datos que tienen por objetivo caracterizar las muestras, es decir sus características sociodemográficas. Por otro, aquellos datos relevantes a la participación de la muestra hacia el servicio de Terapia Ocupacional, en relación a ambas variables. En tercer lugar, los datos que tienen el objetivo de caracterizar ambas variables según el nivel de participación y de oportunidad desarrollado por las muestras (Escala de BELS). Por último, los datos que determinan la necesidad de apoyos para la realización de ambas variables y sus facilitadores (Escala SIS). Todos los datos fueron codificados y ubicados en una base de datos en Excel.

El **primer eje** está formado por variables sociodemográficas que incluyen la edad de la muestra y la edad de sus respectivos padres/madres/tutores, el género percibido, el estado civil actual, y el máximo nivel de educación alcanzada. El **segundo eje** está formado por datos cualitativos relacionados a la participación de la muestra hacia el servicio de Terapia Ocupacional, tales como, si recibieron anteriormente el servicio, si lo reciben actualmente y si dentro del tratamiento fueron abordadas ambas variables de investigación. El **tercer eje**, está formado por el nivel de participación actual en las actividades categorizadas, y el nivel de oportunidad de realización, como facilitador u obstaculizador del desempeño (Escala de BELS), desarrollado por las muestras en relación a ambas variables. Y el **último eje**,

formado por la necesidad de apoyos requeridos para realización de ambas variables (Escala SIS).

10.2 Análisis de Resultados

Por consiguiente, teniendo en cuenta el primer eje, los datos demográficos se describen en profundidad en la Tabla 1. La población se ha distribuido en veinte personas en total, percibidas según su género como diez mujeres y diez hombres. Como muestra la distribución de la población según grupos de edad, se observó que el grupo etario predominante fue el de entre 18 y 29 años (13; 65%) respectivamente; mientras que el grupo de edad predominante de Madre/Padre/ Tutor fue entre 50 y 69 años (15; 75%). En cuanto al Estado Civil, el total de la población (20; 100%) actualmente se encuentra sin matrimonio civil. Por último, el máximo nivel de educación alcanzada predominante fue el de Educación Especial (11; 55%), mientras que nueve de los encuestados completaron su secundario (9; 45%) en escuela tradicional.

Tabla 1. Variable Sociodemográfica

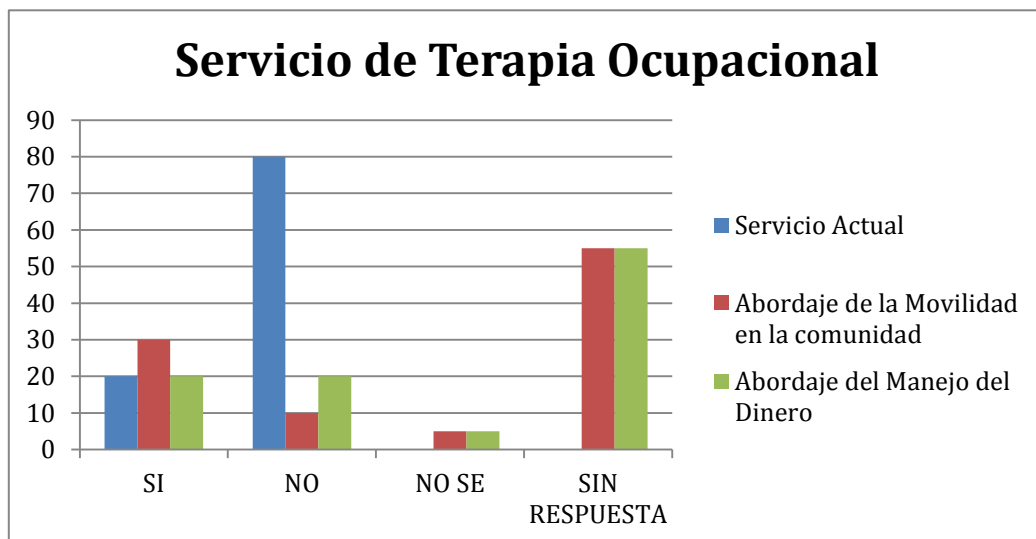
Variables	N	Porcentaje
-----------	---	------------

Edad	Entre 18 y 29 años	13	65%
	Entre 30 y 40 años	7	35%
Género	Masculino	10	50%
	Femenino	10	50%
	Otro	0	0%
Estado Civil	Soltero/a	20	100%
	Casado/a	0	0%
	Viudo/a	0	0%
	Divorciado/a	0	0%
	Concubinato	0	0%
	Separación en proceso judicial	0	0%

Máximo Nivel de Educación Alcanzada	Primario Completo	0	0%
	Secundario Completo	9	45%
	Terciario	0	0%
	Universitario	0	0%
	Educación Especial	11	55%
	Otro	0	0%
Edad de Madre/Padre/Tutor	Entre 30 y 49 años	1	5%
	Entre 50 y 69 años	15	75%
	Entre 70 y 89 años	4	20%
	Mayor a 90 años	0	0%

En relación al segundo eje y como se puede observar en el [Histograma 2](#), actualmente el 80% de la población encuestada no recibe sesiones de **Terapia Ocupacional** (16; 80%), mientras que aquellos que reciben el servicio, sólo el 30% de la misma abordaron con su terapeuta la movilidad en la comunidad (6; 30%) y el 20% el manejo del dinero (4; 20%). En esta observación, se evidencia que gran porcentaje (11; 55%) de las personas con síndrome de Down pertenecientes a la muestra, no pudieron responder si abordaron o no el manejo del dinero y la movilidad en la comunidad. Se infiere que no han podido responder por falta de conocimiento sobre ello. Es decir, que aquellos jóvenes que han adquirido el servicio de Terapia Ocupacional en el transcurso de sus vidas, no saben si abordaron dichas Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.

Tabla 2. Variable del Servicio de Terapia Ocupacional



De acuerdo con el tercer eje y los resultados obtenidos al aplicar la **Escala de Bels - “Basic Everyday Living Skills”** (ver [Tabla 3](#)) se observaron diferencias significativas en los puntajes obtenidos en la **independencia para salir a la comunidad**, específicamente en la Escala de Oportunidad. Es decir, los sujetos de la investigación mostraron una alta oportunidad de independencia para salir a la comunidad con previo aviso (13; 65%), por parte de sus familiares y/o tutores. Aunque, como se puede observar en la escala de realización, los jóvenes con síndrome de Down, participantes de la muestra, realizan salidas a la comunidad en lugares conocidos a lo que pueden ir caminando (11; 55%) y en menor medida, acompañados por un familiar (6; 30%). En otras palabras, poseen un alto nivel de oportunidad para salir a la comunidad, sin embargo el 55% del total de la muestra elige salir a lugares conocidos solos y el 30% acompañados de un familiar.

Tabla 3. Independencia para salir a la comunidad – Escala de Bels

Variables			N	Porcentaje
Independencia para salir a la	Escala de Oportunidad	Puedo salir cuando quiero sin avisar	0	0%
		Puedo salir cuando quiero pero debo	13	65%

comunidad		avisar a un familiar		
		Sólo salgo acompañado	7	35%
	Escala de Realización	Voy a lugares que no conozco solo	0	0%
		Voy a lugares que no conozco solo, pero dentro del barrio	1	5%
		Voy a lugares conocidos solo que puedo ir caminando (Por ejemplos: comercios, parques)	11	55%
		Me ubico, pero rara vez voy solo. Si tengo que ir a lugares lejanos, me acompañan	2	10%
		Voy a lugares acompañado de mi familiar	6	30%
		No sé	0	0%

Continuando con los datos obtenidos de la Escala de Bels, la [Tabla 4](#) resalta la distribución de la población en el **uso de transporte público**. Se observó que prevalece la oportunidad de utilización de transporte público si es acompañado por otra persona (10; 50%), y en menor medida el uso de transporte público independiente con aviso a un familiar (9; 45%). En cuanto a la realización de dicha actividad, predomina el uso del mismo de forma autónoma para ir a un sitio concreto y conocido (9; 45%).

Tabla 4. Uso del transporte público – Escala de Bels

Variables			N	Porcentaje
Uso del transporte público	Escala de Oportunidad	Puedo usar transporte público cuando quiero sin avisar	1	5%
		Puedo usar transporte público cuando quiero pero debo avisar a un familiar	9	45%

		Solo uso transporte público cuando voy acompañado	10	50%
	Escala de Realización	Voy a lugares que no conozco en transporte público solo	0	0%
		Uso el transporte público, pero sólo de líneas conocidas	3	15%
		Uso el transporte público solo para ir a un sitio concreto y conocido	9	45%
		Uso el transporte público acompañado de mi familiar o uso el transporte asistido (Por ejemplo: combis)	8	40%
		Nunca usé el transporte público	0	0%
		No sé	0	0%

En correlación, la [Tabla 5](#) especifica la distribución de la población según el **uso de servicios asistenciales**, tales como ir al médico, dentista, obra social, etc. Se observó, en cuanto a la escala de oportunidad, que los datos predominantes indican que las citas son realizadas por los familiares (19; 95%) ya que, en cuanto a la escala de realización, sobresale que los jóvenes encuestados no comunican cuando necesitan utilizar dichos servicios (18; 90%).

La población del estudio indica que no participan activamente en dicha actividad, en forma autónoma; tal es así que los datos estadísticos demuestran que no fue abordado el uso de servicios asistenciales hasta el momento en los jóvenes encuestados y que los factores no facilitan el desempeño autónomo de la actividad.

Tabla 5. Uso de Servicios Asistenciales – Escala de Bels

Variables			N	Porcentaje
Uso de servicios asistenciales	Escala de Oportunidad	Concierto todas las citas	0	0%
		Algunas citas las hace mi familiar	1	5%

	Escala de Realización	Todas las cintas la concierte mi familiar	19	95%
		Uso los servicios bien y con total independencia (ej., llamo, saco turno, lo agendo, recuerdo el turno, asisto al lugar)	0	0%
		Uso algunos servicios solo pero, a veces, necesito ayuda (ej., formularios complejos)	0	0%
		Necesito ayuda para contactar con los servicios apropiados	2	10%
		No comunico cuando necesito usar los servicios	18	90%
		No sé	0	0%

La [Tabla 6](#), señala la distribución de la población según la **utilización de los locales y servicios públicos**, tales como ir a la biblioteca, bares, restaurantes, cines, teatros, iglesia, lugares para hacer deportes, etc. Se observó que los participantes del estudio utilizan dichos locales o servicios acompañados (7; 35%), así como también predomina la oportunidad de realización en compañía de un familiar únicamente (16; 80%).

Tabla 6. Utilización de locales y servicios públicos – Escala de Bels.

Variables			N	Porcentaje
Utilización de locales y servicios públicos	Escala de Oportunidad	Uso los locales o servicios públicos cuando yo quiera sin avisar	0	0%
		Uso los locales o servicios públicos cuando yo quiera pero debo avisar a un familiar	4	20%
		Uso los locales o servicios públicos sólo acompañado de un	16	80%

		familiar		
	Escala de Realización	Voy a los locales o servicios públicos solo y con regularidad (una vez a la semana)	0	0%
		Voy a los locales o servicios públicos menos de cuatro veces al mes	3	15%
		Voy a los locales o servicios públicos si me lo proponen, sólo una vez al mes	6	30%
		Voy a los locales o servicios públicos acompañado	7	35%
		No voy a los locales o servicios públicos	4	20%
		No sé	0	0%

Por último, la [Tabla 7](#) refleja la distribución de la población según el **uso del dinero o capacidad de controlar su presupuesto**. Los valores presentados en la tabla demuestran que ninguno de los jóvenes con síndrome de Down que participa de la muestra administra su economía de forma autónoma ni tiene la posibilidad de realizarlo mediante el depósito del dinero íntegro. Sino que, se observa, que predomina el depósito del mismo a través de una cuenta personal, en la cual se encuentran incluidas las facturas (11; 55%) y en menor medida, reciben bienes materiales a cambio (9; 45%); mientras que el nivel de mayor incidencia de la realización de la actividad corresponde a que el dinero es administrado por un familiar o no tienen interés por ello.

Tabla 7. Uso del dinero – Escala de Bels.

Variables			N	Porcentaje
Uso del dinero	Escala de Oportunidad	Me depositan el dinero a través de mi cuenta bancaria y pago mis facturas	0	0%

		Me depositan el dinero a través de mi cuenta personal y mis facturas están incluidas allí	11	55%
		Recibo bienes materiales a cambio de dinero	9	45%
	Escala de Realización	Administro mi economía solo	0	0%
		A veces me quedo sin dinero, pero no es un problema	2	10%
		Recibo un monto semanal para controlar mi dinero	6	30%
		Recibo dinero todos los días en pequeñas sumas	5	25%
		El dinero es administrado por un familiar. O no tengo interés por el dinero	7	35%

	No sé	0	0%
--	-------	---	----

Por lo cual, la [Tabla 8](#) identifica la distribución de la población según sus **necesidades de apoyo** en la ejecución de las actividades relacionadas a la movilidad en la comunidad y el manejo del dinero. En relación al **traslado por la comunidad** (trasladarse a lugares como supermercados, bancos, centros comerciales, etc.), se observó que predomina la necesidad de supervisión en la realización de la actividad (7; 35%), y en menor medida la utilización de dispositivos electrónicos como celular o Tablet (5; 25%) como apoyo. Esto podría indicar que, en correlación a los datos obtenidos de la Escala de Bels en la Independencia para salir a la comunidad, los jóvenes encuestados requieren de supervisión o del uso de dispositivos electrónicos para aquellos lugares que hasta el momento no han conocido, o que requieren de trayectos más largos que los que pueden realizar caminando; mientras que sus familiares o tutores son factores facilitadores a la realización de la actividad, solicitando únicamente el aviso del joven.

En cuanto a la **participación en actividades recreativas o de ocio** tales como jugar al bowling, ir al gimnasio, ir al cine, etc., se observó que predomina la necesidad de la ayuda física parcial (10; 50%) y en menor prevalencia, las personas encuestadas no realizan dicha actividad (8; 40%). La ayuda física parcial comprende la colaboración física con la persona valorada en la ejecución parcial o completa de la tarea. Es decir, las prevalencias de los

datos obtenidos de los jóvenes con síndrome de Down encuestados, determina que para realizar actividades recreativas o de ocio requieren de colaboración de otra persona para participar en dichas actividades, mientras que otros no las realizan.

La tabla número ocho también detalla la distribución de la población en relación a la **utilización de servicios públicos en la comunidad**, tales como ingresar dinero y acceder a servicios comunitarios como por ejemplo, ir a un centro de vacunación. Se observó que predomina la necesidad de la ayuda física parcial (15; 75%) para completar o realizar la actividad, identificando que, en relación a los valores obtenidos de la Escala de Bels, el nivel de oportunidad de realización es llevado a cabo por sus familiares y/o tutores.

En relación a la distribución de los jóvenes con síndrome de Down según la necesidad de apoyo en actividades que incluyan **ir a visitar amigos y/o familiares**, se evidenció que requieren de ayuda física parcial (9; 45%) en la ejecución de la tarea, y en menor medida (7; 35%) los jóvenes encuestados no realizan dicha actividad. Asimismo, la tabla, señala la distribución de los jóvenes encuestados según la necesidad de apoyos para **participar en actividades comunitarias preferidas** como por ejemplo, ir a la parroquia o acceder a un voluntariado. Se manifestó que prepondera la falta de realización de la actividad (14; 70%).

De igual manera, se observaron frecuencias significativas en la distribución de la población en relación a **ir de compras y adquirir bienes y servicios**, debido a que predomina la

necesidad de sólo supervisión (7; 35%) como tipo de apoyo para la realización de la actividad; mientras que otros jóvenes encuestados requieren de su dispositivo electrónico para realizarla (5; 25%). La supervisión, desde la SIS, conlleva la estimulación verbal o gestual a la persona mientras que ésta ejecuta por sí misma la tarea, así como también en la orientación en la toma de decisiones. Esto podría indicar, en relación a los datos obtenidos de la Escala de Bels en donde prevaleció que el dinero es administrado por un familiar /tutor, que el mayor nivel de incidencia de limitantes a desarrollar el manejo de dinero autónomo, en los jóvenes con síndrome de Down participantes, son los factores obstaculizadores debido a que con los apoyos requeridos, los jóvenes podrían realizar la actividad de forma autónoma e independiente.

Por último, en la tabla se puede observar la distribución de la población encuestada según las necesidades de apoyo en relación al **acceso a edificios y entornos públicos** tales como parques, tiendas, oficina de correos, etc. Se observó que requieren de ayuda física parcial (8; 40%) en la ejecución de la actividad, y en menor medida (6; 30%) los jóvenes encuestados sólo requerían supervisión. De acuerdo a los valores obtenidos en la Escala de Bels en la actividad de utilización de locales y servicios públicos, se correlaciona con que los jóvenes con síndrome de Down encuestados prevalece que asisten a los servicios públicos acompañados de un familiar y/o tutor, tanto en la oportunidad de realizar la actividad como en la realización en sí misma.

Tabla 8. Escala de Intensidad de Apoyos – SIS.

Variables		N	Porcentaje
Traslado por la comunidad	No necesito apoyo	1	5%
	Sólo supervisión	7	35%
	Incitación verbal o gestual	1	5%
	Ayuda física parcial	5	25%
	Ayuda física total	0	0%
	Dispositivo electrónico (celular, Tablet, etc.)	5	25%
	No realizo esta actividad	1	5%
Participación en	No necesito apoyo	0	0%

actividades recreativas o de ocio	Sólo supervisión	1	5%
	Incitación verbal o gestual	0	0%
	Ayuda física parcial	10	50%
	Ayuda física total	0	0%
	Dispositivo electrónico (celular, Tablet, etc.)	1	5%
	No realizo esta actividad	8	40%
Utilización de servicios públicos en la comunidad	No necesito apoyo	0	0%
	Sólo supervisión	3	15%
	Incitación verbal o gestual	0	0%
	Ayuda física parcial	15	75%
	Ayuda física total	2	10%

	Dispositivo electrónico (celular, Tablet, etc.)	0	0%
	No realizo esta actividad	0	0%
Ir a visitar amigos y familiares	No necesito apoyo	0	0%
	Sólo supervisión	1	5%
	Incitación verbal o gestual	0	0%
	Ayuda física parcial	9	45%
	Ayuda física total	1	5%
	Dispositivo electrónico (celular, Tablet, etc.)	2	10%
	No realizo esta actividad	7	35%
Participar en las	No necesito apoyo	0	0%

actividades comunitarias preferidas	Sólo supervisión	1	5%
	Incitación verbal o gestual	0	0%
	Ayuda física parcial	5	25%
	Ayuda física total	0	0%
	Dispositivo electrónico (celular, Tablet, etc.)	0	0%
	No realizo esta actividad	14	70%
Ir de compras y adquirir bienes y servicios	No necesito apoyo	0	0%
	Sólo supervisión	7	35%
	Incitación verbal o gestual	1	5%
	Ayuda física parcial	4	20%
	Ayuda física total	2	10%

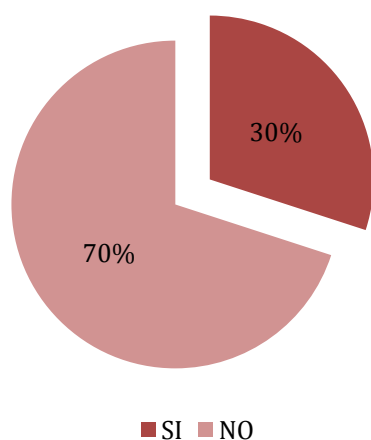
	Dispositivo electrónico (celular, Tablet, etc.)	5	25%
	No realizo esta actividad	1	5%
Acceder a edificios y entornos públicos	No necesito apoyo	0	0%
	Sólo supervisión	6	30%
	Incitación verbal o gestual	1	5%
	Ayuda física parcial	8	40%
	Ayuda física total	0	0%
	Dispositivo electrónico (celular, Tablet, etc.)	1	5%
	No realizo esta actividad	4	20%

A fin de comprender en mayor medida la utilización de **dispositivos electrónicos** como apoyo para la realización de la movilidad en la comunidad y el manejo de dinero de forma

autónoma, se han realizado dos preguntas cerradas a fin de obtener datos cualitativos en relación a la percepción personal de cada joven con síndrome de Down encuestado. De ellas se obtiene la siguiente información:

El **Gráfico Circular 9**, identifica la distribución de los jóvenes con síndrome de Down encuestados en la consideración de la **señalización en la vía pública como factor facilitador** de la movilidad en la comunidad de forma autónoma. Se ha consultado a las veinte personas encuestadas si consideraban que la vía pública cuenta actualmente con la suficiente señalización para lograr la orientación y movilización por la comunidad de forma segura e independiente. Se observó que prevalece la respuesta negativa (70%) ante ello. Esto podría indicar que los jóvenes con síndrome de Down encuentran restringida la participación de la movilidad en la comunidad, autónoma e independiente, por un factor obstaculizador determinante: la poca señalización actual de la vía pública.

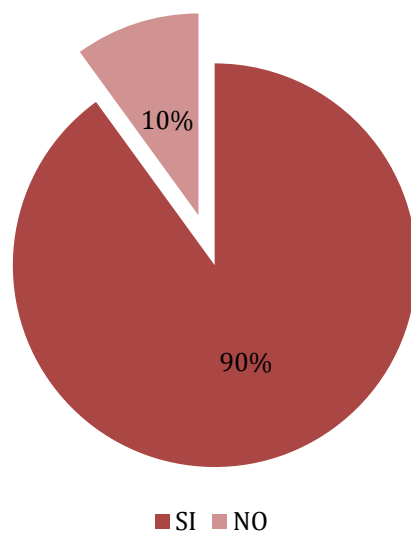
Gráfico Circular 9. 1. Señalización en vía pública como factor facilitador de la movilidad en la comunidad autónoma e independiente.



Por otro lado, el [Gráfico Circular 9. 2](#), representa la distribución de los jóvenes con síndrome de Down encuestados en la consideración de la **utilización de dispositivos electrónicos como factor facilitador** del manejo del dinero y la movilidad en la comunidad de forma autónoma e independiente. Se ha consultado a las veinte personas encuestadas si consideraban que el desarrollo de la autonomía en el manejo del dinero y la movilidad en la comunidad podrían beneficiarse con la utilización de dispositivos electrónicos móviles como el celular o la Tablet. Se observó que prevalece la respuesta positiva (90%) ante ello. Esto podría indicar que los jóvenes con síndrome de Down encuentran beneficiada la participación de la movilidad en la comunidad y el manejo del

dinero autónomo e independiente, por un factor facilitador como lo es el uso de dispositivos tecnológicos móviles.

Gráfico Circular 9. 2. Utilización de dispositivos electrónicos como factor facilitador de la movilidad en la comunidad y el manejo del dinero autónomo e independiente.



10.3 Conclusión

El TFI tuvo por objetivo relevar los factores que influyen en la autonomía en la movilidad en la comunidad y el manejo de dinero de jóvenes de 18 a 40 años con Síndrome de Down. A partir de los resultados referidos en la sección anterior, se observa que en relación al Servicio de Terapia Ocupacional gran porcentaje de las personas con síndrome de Down

pertenecientes a la muestra, no pudieron responder si abordaron o no el manejo del dinero y la movilidad en la comunidad, por lo que se infiere falta de conocimiento sobre ello. En correlación a la Planificación Centrada en la Persona (PCP), se considera de suma importancia que el joven pueda ser parte de la planificación del proceso de intervención, ya que se deben realizar intervenciones centradas en sus intereses y preferencias, así como también en la consideración del mismo como parte activa del proceso poniendo de manifiesto su posibilidad de elección de los trayectos. Por lo tanto, los datos estadísticos arrojan la importancia de desarrollar planes de intervención centrados en la persona, en donde la misma tenga conocimiento sobre los objetivos y ejes de intervención. Así como también, las intervenciones basadas en los intereses y metas de la persona, permite optimizar su funcionamiento, promoviendo su desarrollo personal y mejorando su bienestar personal (Gómez. L. E., Schalock, R. L., & Verdugo, M. A, 2021). Los autores consideran de suma importancia la utilización de una planificación centrada en la persona, que brinde apoyos individualizados e involucre a las personas en la planificación y evaluación de los servicios proporcionados, como hemos desarrollado anteriormente.

Asimismo, los resultados obtenidos de la administración de la Escala de Bels adaptada, indican que el mayor nivel de incidencia de la utilización de los locales y servicios públicos, se ve restringida por la oportunidad que ofrecen los tutores de los jóvenes con síndrome de Down encuestados, ya que en dicha área predomina la oportunidad de

realización en compañía de un familiar únicamente. Como se ha desarrollado, se puede entender a la movilidad en la comunidad como una actividad que permite comprometernos y participar en otras ocupaciones que nos brindan identidad y que son más significativas que la movilidad en la comunidad por sí misma. Por lo que, además, nos permite elegir y ser parte de acuerdo a nuestros intereses, promoviendo la autodeterminación.

Por tanto, teniendo en cuenta los datos arrojados, al igual que en el manejo de dinero, ambas actividades se encuentran actualmente restringidas por aquellos factores obstaculizadores debido a que con los apoyos requeridos, los jóvenes podrían realizar la actividad de forma autónoma e independiente. Se considera importante comprender que ambas ocupaciones no se categorizan por sí mismas sino que es su función la que determina su inclusión en una determinada área ocupacional y favorece la participación de una ocupación que otorga significado e identidad al joven, lo cual denota sus valores y grado de participación social (Cristiani et al., 2013). Proveer apoyos individualizados que favorezcan la participación en ambas ocupaciones, permite la reconversión de factores de obstaculizador a factor facilitador de la actividad, favoreciendo el desarrollo de la autonomía y calidad de vida de la persona.

Con base al cuarto y último eje, de acuerdo con los resultados obtenidos al aplicar la **Escala de Intensidad de Apoyos – SIS**, se identifica la intensidad de necesidades de apoyo de los

jóvenes con síndrome de Down encuestados. Tal es así, que la Escala utilizada, proporciona información relevante para comprender las necesidades de apoyo de dichas personas tanto para los equipos de planificación, las organizaciones y las entidades públicas que intervienen con la población. Como se ha mencionado anteriormente, fue utilizada específicamente la subescala de *Actividades de la vida en la comunidad*. La SIS postula que las oportunidades de las personas de participar en dichas actividades son un factor clave para determinar la intensidad de las necesidades de apoyo. Por tanto, cuando se completa la sección es necesario tener en cuenta que una persona puede tener muchas posibilidades de realización de actividades, aunque no las lleven cabo, como se ha demostrado en el análisis de los datos obtenidos en la Escala de Bels; considerando sumamente importante la aplicación en conjunto para la investigación.

De la misma forma, es de relevancia considerar los contextos y entornos donde la persona se desenvuelve. Tal es así que, de acuerdo a los datos obtenidos, gran porcentaje de las personas con síndrome de Down pertenecientes a la muestra consideraban que la vía pública no cuenta actualmente con la suficiente señalización para lograr la orientación y movilización por la comunidad de forma segura e independiente. En correlación al último Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS, 2011), la OMS destaca que una de las principales barreras que han sido detectadas es la falta de accesibilidad, siendo un obstáculo para la inclusión y participación en las actividades. Por el contrario, los datos estadísticos

arrojan que prevalece, entre las veinte personas encuestadas, que la utilización de dispositivos electrónicos móviles (como el celular y/o Tablet) favorecen el desempeño autónomo e independiente en la movilidad en la comunidad y el manejo de dinero. Por tanto, la utilización de dichos dispositivos móviles podría facilitar la participación en la actividad, pese a la falta de accesibilidad. Es necesario, entonces, evaluar exhaustivamente la forma en la que se utilizan dichos dispositivos para convertirlos en factores facilitadores, es decir, en apoyos individualizados.

Se considera oportuno que los profesionales de la salud y del ámbito educativo generen oportunidades, en conjunto con las familias de los jóvenes, y apoyos requeridos para la adquisición de conductas autónomas; así como también que los entornos públicos y la comunidad faciliten el acceso a dichas actividades, para promover los intereses y el bienestar de las personas con discapacidad, y por lo tanto a una mayor independencia y productividad personal, mayor participación en una sociedad independiente, mayor integración comunitaria y una mejor calidad de vida.

Por último, aludiendo al lema de “Nada de nosotros sin nosotros” (Charlton, 1998) es necesario que todas las personas con discapacidad sean protagonistas de sus vidas ejerciendo el pleno control sobre ellas y por tanto, ser parte de las decisiones políticas en una participación completa y directa. Como sociedad, tenemos el deber de hacer cumplir

los derechos de las personas con discapacidad, garantizados por el Estado, y velar por su integración social; favoreciendo el Movimiento de la Vida Independiente, el cual implica un cambio en las relaciones sociales, y en la igualdad de oportunidades para todas las personas, así como en la autodeterminación para ellas mismas (García Alonso et al., 2003).

11 BIBLIOGRAFIA

(AAIDD), A. A., & Verdugo Alonso, M. (2011). Discapacidad Intelectual. Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo Social. Madrid: Alianza Editorial.

American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd Ed.). American Journal of Occupational Therapy, 62, 625-683. Traducción y Adaptación al español: Abril, 2010

American Psychiatric Association DSM-5(2014). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5. Editorial Médica Panamericana, Madrid.

Artigas LM. TRISOMIA 21 ORIGEN DEL SINDROME DE DOWN. Perú: 2017.

Artigas López, M. (2017). Síndrome de Down (Trisomía 21). [pdf] AEPED. Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>

Artigas M. Trisomía 21 Origen Síndrome de Down. Perú: S.S.A; 2017

Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) (2011). Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. 11ª edición. Alianza Editorial, Madrid.

Asociación Síndrome de Down de la República Argentina. (s.f.). ASDRA. Recuperado el Mayo de 2021, de <https://www.asdra.org.ar/>

Batista, D. A. (2019). "Autonomía urbana para personas con Síndrome de Down": programa de intervención desde Terapia Ocupacional. Grado en Terapia Ocupacional. Universidad de Zaragoza.

Carnevale A (1973). Aspectos genéticos del Síndrome de Down. I Ciclo de conferencias sobre Síndrome de Down. México: Institute John Langdon Down.

Charlton, James I (1998). Nothing about Us without Us. University of California Press.

Cristiani, Liliana Sandra, Cacciavillani, María Fabiana, Leegstra, Rut Cristina, Remesar, Sergio Esteban, Collavini, Marina y Bertolotto, Maricel (2013). Actividades instrumentales de la vida diaria: movilidad de los jóvenes en la comunidad. V Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XX Jornadas de Investigación Noveno Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Cristina Mendoza Holgado, M. I. (2018). Una aproximación clínica al deterioro cognitivo leve: intervención desde terapia ocupacional. Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG.

Cuellar D. Genomica del Síndrome de Down. Acta Pediátrica Mexica. 2016;(292).

De Waele, I. & Van Hove, G. (2001). Emancipation and self-determination of people with learning disabilities and down-sizing institutional care. Disability & Society.

Díaz-Velázquez, E (2014) Evolución histórica de los servicios de atención a las personas en situación de dependencia: Del modelo de internamiento al enfoque comunitario Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico.

Díaz-Velázquez, E. (2009). Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico.

Ferrante, C (2017) La trama social de la discapacidad Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana. Buenos Aires: Editorial Biblos. Revista Española de Discapacidad

Ferrante, C , y Dukuen, J (2017) “Discapacidad” y opresión: Una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu. Revista de Ciencias Sociales.

Ferreira, M A V (2008) La construcción social de la discapacidad: Habitus, estereotipos y exclusión social Nómada. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas.

Flórez J. (1991). La realidad biológica del SD. En: Flórez J, Troncoso MV (dir), Síndrome de Down: Avances en Acción Familiar, 2ª Ed, Santander: Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

Flórez, J. (1995). Psicobiología, conducta y aprendizaje en el síndrome de Down: problemas y soluciones. Rev. Síndrome de Down.

Flórez, J. (2005). La atención temprana en el síndrome de Down: bases neurobiológicas. Rev. Síndrome de Down.

Fundación Iberoamericana DOWN21. (s.f.). Down21. Recuperado el 2021, de <https://www.down21.org/>

Foundation John Langdon Down AC. (2021). Foundation John Langdon down AC. Recuperado el 2021, de <https://www.fjldown.org/>

García Alonso, J V , Ratzka, A , Barnes, C , Hasler, F , Zarb, G , Evans, J , Martínez, K (2003) El movimiento de vida independiente: Experiencias internacionales.

Gómez. L. E., Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: Characteristics and evaluation. *Psicothema*.

González Pérez, U. (2002). "El siglo y la evolución de los paradigmas de las ciencias de la salud", en *Revista Cubana de Salud Pública*, v.28 n.2. Ciudad de La Habana.

Horstmeier, Anna (2004). "Teaching Math to People with Down Syndrome", Woodbine House.

Hustings college, E. y. (2007). *Revista española sobre Discapacidad Intelectual*. Siglo Cero, 38 (4) (224), 21-36.

Jasso L. (1991) *El Niño Down. Mitos y realidades*. México: Manual Moderno.

Jiménez J, Torres F, Laviana M, Luna J, Trieman N, Richard C. Evaluación del funcionamiento de la vida diaria en personas con trastorno mental de larga evolución. Adaptación y fiabilidad de la versión española del "Basic Everyday Living Skills" (BELS). *Actas Esp Psiquiatri*.

LEJEUNE, J. (1979): Investigations biochimiques et trisomie 21. *Année Génétique*.

LEJEUNE, J.; TURPIN, R. y GAUTIER, M. (1959): Le mongolisme, premiere exemple d'aberration autosomique humaine. *Année Génétique*.

Loeches Alonso A, Iglesias Dorado J. Psicobiología del Síndrome de Down. Madrid. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/ART13551/psicobiologia_del_sindrome_down.pdf

Mercé A. aeped.es. [Online]. 2019 [cited 2020 08 20. Available from: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>.)

Nora JJ (1980). Genética Médica. México: La Prensa Médica Mexicana.

Organización de las Naciones Unidas (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Nueva York.

Organización Mundial de la Salud. (2001) Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Ortiz Baquerizo, L. A. (2017). Síndrome de Down y la autonomía: programa de habilidades de autocuidado basado en el modelo de ocupación humana. Universidad de Guayaquil. Facultad de Ciencias Médicas. Carrera de Tecnología Médica.

Padilla-Muñoz, A (2010) Discapacidad: contexto, concepto y modelos. International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional.

Palacios, A, y Romañach, J (2006) El modelo de la diversidad: La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. España: Editorial Diversitas.

Plata, R. (2012). Intervención centrada en la persona, basada en la ocupación. Norte de Salud Mental.

Polo Parrilla, P. (2016). Programa de entrenamiento de las actividades instrumentales de la vida diaria. Universidad de Zaragoza, EUCS.

Pueschel SM (1981). A historical viewpoint: Down syndrome growing and learning. Down syndrome. Human potentials for children series. Kansas City: Pueschel SM Editor Canning, Murphy, Zaumer, Andrews and Mc Meel, Inc.

Pueschel SM (1991). Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. España: Masson.

Pueschel SM, Pueschel JK (1994). Síndrome de Down. Problemática biomédica. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Barcelona: Masson-Salvat Mexicana.

Pueschel SM. (1981). A historical viewpoint: Down Syndrome growing and learning. Down Syndrome. Human potentials for children series. Kansas City: Pueschel SM Editor Canning, Murphy, Zaumer, Andrews and Mc Meel, Inc.

Ríos A. Juan C. (2013). Condiciones de inclusión de la discapacidad frente a las barreras arquitectónicas, el reto la inclusión. UGCiencia, Vol. (19), 31-44.

Romañach, J, y Lobato, M (2005) Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Foro de vida independiente.

Rondal J, Perera J, Nadel L. Síndrome de Down: Revisión de los últimos conocimientos. Madrid, Espasa 2000.

Ruiz E, Flórez, J (2009). Características psicológicas y evolutivas de las personas adultas con síndrome de Down. Síndrome de Down Vida Adulta... En: http://www.down-21materialdidactico.org/revistaAdultos/revista2/caracteristicas_psicologicas.asp

Sancán Gutiérrez, M. M. (2017). El enfoque cognitivo y su relación con el síndrome de Down: programa de intervención ocupacional en actividades básicas de la vida diaria. Universidad de Guayaquil. Facultad de Ciencias Médicas. Carrera de Tecnología Médica.

Schalock RL, Luckasson R, Shogren KA (2007). The renaming of mental retardation: understanding the change to the term intellectual disability. *Intellect Develop Disabil*.

Schalock, R. L y Luckasson, R. (2013b). ¿What's at stake in the lives of people with intellectual disability? Part II: Recommendations for naming, defining, diagnosing, classifying, and planning supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, 94-101

Schalock, R. L. & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L. (1996): "Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life", end Schalock, R. L. (ed.): *Quality of life: Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E.M., ... y Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability. Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2014): "Quality of life as a change agent", en Brown, R. I. y Faragher, R. M. (eds.): *Quality of Life and Intellectual Disability; Knowledge*

Application to Other Social and Educational Challenges. New York: Nova Science Publishers.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero.

Sherman, S. L., Allen, E. G., Bean, L. H., & Freeman, S. B. (2007). Epidemiology of Down syndrome. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(3), 221–227. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20157>

Thompson, J. R., Tassé, M. J., y McLaughlin, C. A. (2008). Interrater reliability of the Supports Intensity Scale (SIS). *American Journal on Mental Retardation...*

Thompson, J.R., Bryant, B.R., Hughes, Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C.M., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W.P., Tasse, M.J., Wehmeyer, M.L. (2004). *Supports Intensity Scale*, Washington: American Association on Mental Retardation.

Van Loon, J. (2006). Autodeterminación para todos. La autodeterminación en Arduin. Siglo Cero.

Van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. (FEAPS, Ed.) Siglo Cero.

Van Loon, J. (2009). Uso de la escala de intensidad de apoyos en la práctica. Asignación de recursos y planificación de apoyos individuales basados en la escala de intensidad de apoyos. (FEAPS, Ed.) Siglo Cero.

Velarde-Lizama, V (2012) Los modelos de la discapacidad: Un recorrido histórico
Revista Empresa y Humanismo.

Verdugo Alonso, M. Á. (2009). P.V.D. Programa de habilidades de la vida diaria. España: Amarú Ediciones.

Verdugo Alonso, M. Á. (2014). Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad. España: EDITORIAL RUDOLF STEINER.

Verdugo Alonso, M. Ángel, Schalock, R. L., & Gómez Sánchez, L. E. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. Siglo Cero Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual.

Verdugo Alonso, M., & Jordán de Urries Vega, F. (2001). Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: IV jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. España: Amarú Ediciones.

Verdugo Alonso, M., & Schalock, R. (2009). Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación. España: Amarú Ediciones.

Verdugo MA (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. Rev. Esp Discapac Intelec.

Verdugo, M. A, Arias, B. y Ibáñez, A. (2007). Escala de intensidad de apoyos (SIS). Manual adaptación española.

Verdugo, M. A, Arias, B., Ibáñez, A. y Gómez, L. (2006). Validation of the Spanish Version of Supports Intensity Scale. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.

Verdugo, M. A. et al. (2015): Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación: Manual de aplicación y corrección. Salamanca: INICO.

Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero.

Verdugo, M. A., Arias, B. y Ibáñez, A. (2007). SIS. Escala de Intensidad de Apoyos. Manual. Adaptación española. Madrid: TEA

Verdugo, M. A., Schalock R. L., Thompson, J. R. y Guillén, V. (2013). Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo. En M. A. Verdugo, y R. L. Schalock (Coords.) Con, Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia (pp. 89-109). Salamanca: Amarú.

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., & Gomez, L. E. (2021). El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos: La unión tras veinticinco años de caminos paralelos. Siglo Cero.

Verdugo, M.A., Gómez, L., Arias, (2005) Escala Integral de Medición Subjetiva y Objetiva de Calidad de Vida en Personas con Discapacidad Intelectual. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO); Universidad de Salamanca.

Vicente, E. et al. (2018): “Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes”. Revista Española de Discapacidad, 6 (II): 7-25.

Vilchis-Huerta A (1998). Factores predisponentes del Síndrome de Down.

Wehmeyer, M. L. et al. (2013): “Autodeterminación”, en Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (eds.): Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia. Salamanca: Amarú.

12.1 Instrumento/s tipos, protocolo modelo

CUESTIONARIO DE INVESTIGACIÓN

“Autonomía en la Movilidad en la Comunidad y el Manejo del Dinero de jóvenes con Síndrome de Down”

Descripción

Este cuestionario es una herramienta de recopilación de datos para una investigación orientada a los jóvenes con Síndrome de Down y su relación con la autonomía en la movilidad en la comunidad y el manejo del dinero. Deberá seleccionar y responder todos los campos solicitados.

1. Sociodemográfico

1.1 Edad

1. Entre 18 y 29 años
2. Entre 30 y 40 años

1.2 Género

1. Masculino
2. Femenino
3. Otro:

1.3 Estado Civil

1. Soltero/a
2. Casado/a
3. Viudo/a
4. Divorciado/a
5. Concubinato
6. Separación en proceso judicial

1.4 Máximo nivel de educación Alcanzada

1. Primario Completo
2. Secundario Completo
3. Terciario
4. Universitario
5. Educación Especial
6. Otro:

1.5 Edad de Padre/Madre/Tutor

1. Entre 30 y 49 años
 2. Entre 60 y 69 años
 3. Entre 70 y 89 años
 4. Mayor a 90 años
2. Servicio de Terapia Ocupacional

2.6 ¿Recibe actualmente el servicio de Terapia Ocupacional?

- Si (2.8)
- No (2.7)

2.7 ¿Recibió alguna vez el servicio de Terapia Ocupacional?

- Si (2.8)
- No (3.10)

2.8 ¿Trabajó alguna vez con su Terapeuta Ocupacional la autonomía en la movilidad en la comunidad?

- Si
- No

- No sé

2.9 ¿Trabajó alguna vez con su Terapista Ocupacional la autonomía en el manejo del dinero?

- Si
- No
- No sé

3. Escala de Bels

Primera pregunta: Escala de oportunidad

Segunda pregunta: Escala de realización de actividades

AUTOCUIDADO - (1) Independencia de Movimientos

3.10 ¿Hasta qué punto te consideras independiente para salir a la comunidad?

1. Puedo salir cuando quiero sin avisar
2. Puedo salir cuando quiero pero debo avisar a un familiar
3. Sólo salgo acompañado

3.11 ¿Hasta qué punto te consideras independiente para salir a la comunidad?

1. Voy a lugares que no conozco solo
2. Voy a lugares que no conozco solo, pero dentro del barrio
3. Voy a lugares conocidos solo que puedo ir caminando (Por ejemplos: comercios, parques)
4. Me ubico, pero rara vez voy solo. Si tengo que ir a lugares lejanos, me acompañan
5. Voy a lugares acompañado de mi familiar
6. No sé

HABILIDADES COMUNITARIAS - (18) Uso de Transporte Público

3.12 ¿Hasta qué punto te consideras independiente al utilizar el transporte público?

1. Puedo usar transporte público cuando quiero sin avisar
2. Puedo usar transporte público cuando quiero pero debo avisar a un familiar
3. Solo uso transporte público cuando voy acompañado

3.13 ¿Hasta qué punto te consideras independiente al utilizar el transporte público?

1. Voy a lugares que no conozco en transporte público solo
2. Uso el transporte público, pero sólo de líneas conocidas
3. Uso el transporte público solo para ir a un sitio concreto y conocido

4. Uso el transporte público acompañado de mi familiar o uso el transporte asistido
(Por ejemplo: combis)
5. Nunca usé el transporte público
6. No sé

HABILIDADES COMUNITARIAS - (19) Uso de Servicios asistenciales

3.14 ¿Hasta qué punto sos independiente para utilizar los servicios asistenciales? Por ejemplo, ir el médico general, dentista, obra social, etc. *

1. Concierto todas las citas
2. Algunas citas las hace mi familiar
3. Todas las citas la concierte mi familiar

3.15 ¿Hasta qué punto te consideras independiente para utilizar los servicios asistenciales? Por ejemplo, ir el médico general, dentista, obra social, etc. *

1. Uso los servicios bien y con total independencia (ej., llamo, saco turno, lo agendo, recuerdo el turno, asisto al lugar)
2. Uso algunos servicios solo pero, a veces, necesito ayuda (ej., formularios complejos)
3. Necesito ayuda para contactar con los servicios apropiados

4. No comunico cuando necesito usar los servicios
5. No sé

HABILIDADES COMUNITARIAS - (20) Utilización de los locales y servicios públicos

3.16 ¿Hasta qué punto te consideras independiente para utilizar los locales o servicios públicos? Por ejemplo, ir a la biblioteca, bares, restaurantes, cines, teatros, iglesia, lugares para hacer deportes, etc. *

1. Uso los locales o servicios públicos cuando yo quiera sin avisar
2. Uso los locales o servicios públicos cuando yo quiera pero debo avisar a un familiar
3. Uso los locales o servicios públicos sólo acompañado de un familiar

3.17 ¿Hasta qué punto te consideras independiente para utilizar los locales o servicios públicos? Por ejemplo, ir a la biblioteca, bares, restaurantes, cines, teatros, iglesia, lugares para hacer deportes, etc. *

1. Voy a los locales o servicios públicos solo y con regularidad (una vez a la semana)
2. Voy a los locales o servicios públicos menos de cuatro veces al mes
3. Voy a los locales o servicios públicos si me lo proponen, sólo una vez al mes
4. Voy a los locales o servicios públicos acompañado
5. No voy a los locales o servicios públicos

6. No sé

HABILIDADES COMUNITARIAS - (21) Uso del dinero o capacidad de controlar su presupuesto

3.18 ¿Hasta qué punto te consideras independiente para administrar tu dinero? *

1. Me depositan el dinero a través de mi cuenta bancaria y pago mis facturas
2. Me depositan el dinero a través de mi cuenta personal y mis facturas están incluidas allí
3. Recibo bienes materiales a cambio de dinero

3.19 ¿Hasta qué punto te consideras independiente para administrar tu dinero? *

1. Administro mi economía solo
 2. A veces me quedo sin dinero, pero no es un problema
 3. Recibo un monto semanal para controlar mi dinero
 4. Recibo dinero todos los días en pequeñas sumas
 5. El dinero es administrado por un familiar. O no tengo interés por el dinero
 6. No sé
4. Escala de Intensidad de Apoyos - SIS (ADAPTADA)

PARTE B - ACTIVIDADES DE LA VIDA EN LA COMUNIDAD

Moverse de un sitio a otro por toda la comunidad (transporte)

Trasladarse a lugares como supermercados, bancos, centros comerciales, etc.

4. 20 ¿Qué tipo de apoyo necesitas para moverte por la comunidad? Por ejemplo, Ir a supermercados, bancos, centros *

0 - No necesito apoyo

1 - Sólo supervisión

2 - Incitación verbal o gestual

3 - Ayuda física parcial

4 - Ayuda física total

5 - Dispositivo electrónico (celular, Tablet, etc.)

6 - No realizo esta actividad

Participar en actividades recreativas o de ocio en los entornos de la comunidad: participar en actividades tales como jugar a los bolos en equipo, participar de una clase fitness, ir al cine, etc.

No incluye escuela o trabajo / vacaciones

4.21 ¿Qué tipo de apoyo necesitas para participar en actividades recreativas o de ocio? Por ejemplo, jugar al bowling, ir al gimnasio, ir al cine, etc. *

0 - No necesito apoyo

1 - Sólo supervisión

2 - Incitación verbal o gestual

3 - Ayuda física parcial

4 - Ayuda física total

5 - Dispositivo electrónico (celular, Tablet, etc.)

6 - No realizo esta actividad

Usar los servicios públicos de la comunidad: completar tareas y recados típicos tales como ingresar dinero y acceder a servicios comunitarios (ir a un centro de vacunación contra covid-19)

No incluye comprar comida

4.22 ¿Qué tipo de apoyo necesitas para usar los servicios públicos de la comunidad? Por ejemplo, ir a un centro de vacunación. *

0 - No necesito apoyo

1 - Sólo supervisión

2 - Incitación verbal o gestual

3 - Ayuda física parcial

4 - Ayuda física total

5 - Dispositivo electrónico (celular, Tablet, etc.)

6 - No realizo esta actividad

Ir a visitar a amigos y familiares: acceder e interactuar con otros individuos a quienes la persona considera amigos o familia cercana.

4.23 ¿Qué tipo de apoyo necesitas para ir a visitar amigos y familiares? *

0 - No necesito apoyo

1 - Sólo supervisión

2 - Incitación verbal o gestual

3 - Ayuda física parcial

4 - Ayuda física total

5 - Dispositivos electrónicos (celular, Tablet, etc.)

6 - No realizo esta actividad

Participar en las actividades comunitarias preferidas (parroquia, voluntariado)

4.24 ¿Qué tipo de apoyo necesitas para participar en actividades comunitarias preferidas?

Por ejemplo, ir a la iglesia, hacer un voluntariado. *

0 - No necesito apoyo

1 - Sólo supervisión

2 - Incitación verbal o gestual

3 - Ayuda física parcial

4 - Ayuda física total

5 - Dispositivos electrónicos (celular, Tablet, etc.)

6 - No realizo esta actividad

Ir de compras y adquirir bienes y servicios (ir al supermercado o a un centro comercial, seleccionar artículos, y hacer una compra

4.25 ¿Qué tipo de apoyo necesitas para ir de compras y adquirir bienes y servicios? Por ejemplo, ir al supermercado o hacer una compra. *

0 - No necesito apoyo

1 - Sólo supervisión

2 - Incitación verbal o gestual

3 - Ayuda física parcial

4 - Ayuda física total

5 - Dispositivo electrónico (celular, Tablet, etc.)

6 - No realizo esta actividad

Acceder a edificios y entornos públicos tales como parques, tiendas, oficina de correos, etc.

4.26 ¿Qué tipo de apoyo necesitas para acceder a edificios y entornos públicos? Por ejemplo, plazas, tiendas comerciales, etc. *

0 - No necesito apoyo

1 - Sólo supervisión

2 - Incitación verbal o gestual

3 - Ayuda física parcial

4 - Ayuda física total

5 - Dispositivos electrónicos (celular, Tablet, etc.)

6 - No realizo esta actividad

27. ¿Consideras que la vía pública cuenta con suficiente señalización para lograr orientarte y movilizarte de forma segura? *

1. Sí
2. No

28. ¿Consideras que podría beneficiarse el desarrollo de la autonomía en la movilidad en la comunidad y en el manejo de dinero utilizando dispositivos electrónicos como Tablet, celular, etc.? *

1. Sí
2. No

12.2 Consentimiento Informado modelo

Soy Agostina Micol Marin Pinto, estudiante de la Carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad Abierta Interamericana (UAI). A los fines de obtener el título profesional, estoy realizando un trabajo de integración final sobre la autonomía en la movilidad en la comunidad y el manejo de dinero de jóvenes con Síndrome de Down.

Le daremos información e invitaremos a participar de este trabajo de integración final. La participación en la evaluación es voluntaria, a través de la manifestación de voluntad de

participar de la madre, padre o responsable legal. La participación no originará costo alguno para los participantes.

Recuerde que ser evaluado es totalmente voluntario. Puede elegir participar o elegir no hacerlo. Puede dejar de participar aun cuando haya aceptado antes. De ser así, sólo deberá informar a la investigadora o al profesional de la salud que realiza el seguimiento del evaluado.

No compartiremos la identidad de aquellos que participen en el trabajo de investigación final. La información que recojamos para este proyecto será confidencial. Cualquier información acerca de la historia personal sólo la tendrá la investigadora. El nombre es solicitado a los fines prácticos de poder organizar la información obtenida. No será entregada ni compartida con nadie.

Si tiene cualquier duda puede contactarse con: Agostina Micol Marin Pinto, DNI: 38.696.216 - TEL: (011) 5564 3800 o vía e-mail: agostinamarin123@gmail.com

Desde ya, muchas gracias por su colaboración.

Declaro haber comprendido en qué consiste la evaluación y sus riesgos, y habiendo tenido la oportunidad de formular toda clase de preguntas en relación a los procedimientos

descritos del trabajo de investigación: "Autonomía en la movilidad en la comunidad y en el manejo del dinero de jóvenes con Síndrome de Down desde Terapia Ocupacional". *

SI acepto la participación del joven de quien soy responsable legal y SI acepto realizar la evaluación.

NO acepto la participación del joven de quien soy responsable legal y NO acepto realizar la evaluación.