

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DEL PERÚ
Facultad de Psicología**



Competencias del perfil de egreso de psicología a través de las prácticas pre profesionales dentro del área de ciudadanía de una ONG que acompaña a personas con discapacidad intelectual y su entorno

Trabajo de Suficiencia Profesional para obtener el título profesional de Licenciado en Psicología que presenta:

Alex André Nole Valencia

Asesor(a):

Marilia Melody Quispe Ordoñez


Lima - 2025

INFORME DE SIMILITUD

Yo, Marilia Melody Quispe Ordoñez, docente de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú, asesora del Trabajo de Suficiencia Profesional titulado: Competencias del perfil de egreso de psicología a través de las prácticas preprofesionales dentro del área de ciudadanía de una ONG que acompaña a personas con discapacidad intelectual y su entorno del autor: Alex André Nole Valencia, dejo constancia de lo siguiente:

- El mencionado documento tiene un índice de puntuación de similitud de 8%. Así lo consigna el reporte de similitud emitido por el software *Turnitin* el 20/08/2025.
- He revisado con detalle dicho reporte y confirmo que cada una de las coincidencias detectadas no constituyen plagio alguno.
- Las citas a otros autores y sus respectivas referencias cumplen con las pautas académicas.

Lugar y fecha: Lima, 21 de agosto del 2025

Apellidos y nombres del asesor /de la asesora: Quispe Ordoñez Marilia Melody	
DNI: 46560812	Firma: 
ORCID: 0009-0002-3395-5949	

Resumen

El presente trabajo de suficiencia profesional tiene como finalidad describir la necesidad de un grupo de familias de optimizar su rol como apoyos para favorecer la autonomía en sus hijos con Síndrome de Down. A partir de un diagnóstico realizado bajo un enfoque cualitativo-fenomenológico, y mediante la técnica de focus group, se exploraron sus percepciones sobre el futuro de sus hijos, su compromiso con un correcto rol parental y sus propias necesidades de bienestar. El análisis temático evidenció temores vinculados a la sobreprotección y limitaciones para promover la toma de decisiones en los jóvenes, así como la necesidad de espacios de orientación. Con base en estos hallazgos, se diseñó e implementó una intervención compuesta por talleres virtuales cuya finalidad fue brindar conocimientos sobre autonomía, cuestionar prácticas sobreprotectoras y promover actitudes que reconozcan a los hijos como adultos capaces. Las actividades incluyeron dinámicas participativas, reflexión de experiencias y elaboración de estrategias aplicables en la vida cotidiana. La evaluación final mostró que las madres lograron incorporar nuevos recursos para ejercer un rol de apoyo más efectivo, al mejorar la comunicación con sus hijos y al adoptar prácticas que favorecen su autodeterminación. Se concluye que fortalecer el rol de apoyo en las familias es fundamental para acompañar el tránsito hacia una vida adulta autónoma en personas con Síndrome de Down.

Palabras clave: Síndrome de Down, familias, apoyos, hijos, adultos, autonomía.

Abstract

The purpose of this professional proficiency assessment is to describe the need of a group of families to optimize their role as supports to promote autonomy in their children with Down Syndrome. Based on a qualitative-phenomenological assessment and using focus groups, their perceptions about their children's future, their commitment to a proper parental role, and their own well-being needs were explored. Thematic analysis revealed fears related to overprotection and limitations in promoting decision-making in young people, as well as the need for guidance. Based on these findings, an intervention was designed and implemented consisting of virtual workshops aimed at providing knowledge about autonomy, challenging overprotective practices, and promoting attitudes that recognize children as capable adults. The activities included participatory dynamics, reflection on experiences, and the development of strategies applicable to daily life. The final evaluation showed that the mothers were able to incorporate new resources to play a more effective support role, improving communication with their children and adopting practices that promote their self-determination. It is concluded that strengthening the support role in families is essential to accompany the transition to adulthood with autonomy for people with Down Syndrome.

Key words: Down Syndrome, families, support, children, adults, autonomy.

Contenido

Presentación General	5
Competencia Diagnóstica	6
Descripción de la(s) actividad(es) realizada(s) que dan cuenta del dominio de la competencia	6
Reseña teórica	9
Resultados Obtenidos	11
Reflexión sobre los aprendizajes asociados a la competencia	13
Competencia Interviene	15
Descripción de la(s) actividad(es) realizada(s) que dan cuenta del dominio de la competencia	15
Reseña teórica	23
Resultados obtenidos	25
Reflexión sobre los aprendizajes asociados a la competencia	27
Competencia Evalúa	29
Descripción de la(s) actividad(es) realizada(s) que dan cuenta del dominio de la competencia	29
Reseña teórica	30
Resultados obtenidos	31
Reflexión sobre los aprendizajes asociados a la competencia	32
Conclusiones	34
Bibliografía	37

Presentación General

El presente trabajo reporta el nivel de logro de las competencias diagnóstica, interviene y evalúa durante la etapa de prácticas pre-profesionales realizadas en una Organización No Gubernamental (ONG). La ONG fue fundada en 1995 y hasta la actualidad viene operando a nivel nacional cumpliendo con la misión de promover el ejercicio de los derechos y el desarrollo de capacidades de las personas con Síndrome de Down y sus familias. El propósito principal de la ONG se refleja en la visión de acompañar y guiar a las familias en el proceso de construir un entorno que permita la participación plena de las personas con Síndrome de Down y les ofrezca igualdad de oportunidades.

Con relación a su estructura, la ONG cuenta con 4 áreas: Intervención temprana, educación inclusiva, comunicaciones y ciudadanía y derechos; siendo esta última el área donde se desarrolló la experiencia de prácticas pre-profesionales, durante el año 2022. La mencionada área tiene como objetivo promover que las personas con discapacidad intelectual se formen para desarrollar sus habilidades con la finalidad de lograr la mayor autonomía posible. Para lograr este objetivo, se integra a las familias como fuente de apoyo para la autonomía de sus hijos en el tránsito hacia la vida adulta. El área está conformada por una coordinadora, un asistente y un practicante.

La labor específica en el marco de las prácticas pre-profesionales fue diseñar, implementar y evaluar programas de intervención para familias y personas con Síndrome de Down.

Competencia Diagnostica

Descripción de la(s) actividad(es) realizada(s) que dan cuenta del dominio de la competencia

Dentro de la ONG se elaboró un diagnóstico sobre el rol de apoyo de las madres de personas con Síndrome de Down, estableciendo tres objetivos específicos: 1.) Analizar la percepción de las madres sobre el desarrollo futuro de sus hijos con discapacidad intelectual. 2.) Examinar qué tan comprometidas se encuentran las familias a ejercer un correcto rol parental 3.) Identificar qué actividades las familias consideran necesarias para mejorar su propio bienestar. Los objetivos antes mencionados se alinean con la finalidad del área de Ciudadanía y Derechos de la ONG, que busca promover la mayor autonomía posible en los jóvenes con Síndrome de Down, ofreciendo orientación a las familias para que puedan brindar un apoyo de calidad a sus hijos.

A continuación, se presenta el proceso de elaboración del diagnóstico desde la identificación de los participantes, el instrumento utilizado, la convocatoria y la herramienta de sistematización.

1.) Participantes del diagnóstico

Para la elaboración del diagnóstico, colaboraron siete madres afiliadas a la ONG. Resulta importante señalar que para afiliarse a la asociación, la familia interesada debe contar con al menos un familiar con Síndrome de Down, para así generar un código de socio. Ahora bien, para ser convocadas a este diagnóstico, se consideraron los siguientes criterios de inclusión: Además de ser socias afiliadas, las madres han inscrito a sus hijos en al menos un taller de la ONG, los hijos tienen un diagnóstico de Síndrome de Down y son mayores de edad. Las madres además de vivir con los jóvenes, debían desempeñar el rol como “apoyo”. Los apoyos son personas que promueven el desarrollo, los intereses y contribuyen a mejorar el funcionamiento individual de una persona con discapacidad intelectual (Thompson et al, 2010). Asimismo, en este proceso de diagnóstico, se recolectaron datos que incluyeron la edad, la situación laboral, el estado civil y el número de hijos (ver Tabla 1).

Tabla 1*Datos de participantes del focus group*

Seudónimo	Edad	Pareja	Número de hijos	Edad de su hijo/a con Síndrome Down	Situación laboral de la madre
María	49	Sí	2	23	no
Kate	45	No	1	24	sí
Lidy	48	No	1	24	no
Doli	39	Sí	1	21	sí
Julia	50	Sí	2	20	sí
Elvira	56	Sí	1	28	sí
Isabel	52	Sí	2	22	sí
José*	62	Sí	2	31	sí

*Este participante no estuvo presente en la sesión diagnóstica (focus group), pero se le presenta en esta tabla para evidenciar sus datos y tomarlos en cuenta en el proceso de intervención y evaluación, donde sí estuvo presente.

2. Instrumentos

Para el recojo de la información se utilizó la técnica de *focus group*, la cual se realizó de forma virtual. Al ser remoto, se amplió el acceso a la población, especialmente para aquellos participantes residentes fuera de Lima. Se realizó la selección de esta técnica para lograr recoger la diversidad de experiencias relacionadas a la convivencia con un familiar que tiene

Síndrome de Down. Así, se identificaron tanto coincidencias como divergencias en las experiencias y al compararlas se permitió un entendimiento más profundo del papel de las familias como fuentes de apoyo para la autonomía. En lo relativo al instrumento, se diseñó una guía de 05 preguntas que tuvo como objetivo principal explorar el rol de las madres como apoyos para sus hijos, y cómo las participantes asumen esta responsabilidad. Específicamente, las preguntas 1 y 2 se vinculan con el primer objetivo específico puesto que se pretendió analizar cómo perciben las familias el desarrollo futuro de sus hijos. Las preguntas 3 y 4 forman parte del segundo objetivo específico, ya que se buscó explorar qué tan comprometidas se encuentran las familias en desempeñar adecuadamente su rol como padres. Por último, la pregunta 5 se relaciona con el tercer objetivo específico de tal manera que se buscó identificar qué sugerencias plantean las familias para mejorar su rendimiento (ver apéndice A). Es importante mencionar que, esta guía fue validada por el asistente y coordinadora del área.

Para la efectiva implementación del *focus group*, se definió una duración de setenta y cinco minutos. Además, se establecieron reglas claras de discusión, como el tiempo adecuado para intercambiar las ideas, y se fomentó la diversidad de opiniones, al señalar que no todos los participantes estaban obligados a expresar puntos de vista idénticos. Cabe resaltar que los facilitadores regularon las intervenciones y aseguraron la adherencia a la guía de preguntas (ver Apéndice A) al promover la profundización en las respuestas cuando se solicitaba información adicional ante la brevedad de las respuestas.

3.) Procedimientos empleados

El *focus group* se ejecutó siguiendo los siguientes pasos: primero, se convocó a través de llamadas a los contactos de la base de datos institucional. De esta forma, se evaluó su interés para participar en el diagnóstico y se respetó su libre voluntad de participar. Luego, se realizó un segundo contacto, al enviar un enlace de *google form* vía mensajes de WhatsApp a los interesados. Así, se proporcionó detalles sobre el evento, su fecha, duración y consideraciones éticas.

Entre las consideraciones mencionadas, se destacó la confidencialidad de la información, en cuanto a solo utilizarla con la finalidad de diseñar actividades para la intervención. Asimismo, se comunicó el objetivo principal del *focus group*, el cual fue explorar el panorama actual sobre el desempeño de las madres como apoyos de sus hijos (ver Apéndice B). Luego, una vez obtenida la relación de inscritos, se creó un grupo de WhatsApp con los

participantes y encargados del diagnóstico. A través de este medio, se coordinó la plataforma Zoom para la sesión, que tuvo lugar el 23 de junio de 2022 a las 7 p.m.

Previo al inicio del focus group, se explicó verbalmente el consentimiento ya informado a cada participante. Asimismo, se les consultó sobre su preferencia al activar o no sus cámaras, y se solicitó su autorización para grabar la sesión, no sin antes asegurarles que los registros se eliminarían después de realizar una transcripción. Durante la entrevista, se estimuló un clima de confianza entre los participantes al establecer un encuadre y *rapport* inicial

Posteriormente, se procedió a la reconstrucción de las ideas principales derivadas de la información obtenida durante el *focus group*, manteniendo en todo momento la confidencialidad de los participantes mediante el uso de pseudónimos.

4.) Estrategias de análisis

Diseño

Conforme a los objetivos planteados, el presente diagnóstico se enmarca en un diseño cualitativo-fenomenológico. La elección de este diseño se fundamenta en la capacidad que posee para explorar los significados personales y percepciones, permitiendo describir la esencia común. Ello exige una actitud de apertura y reflexión tanto de los moderadores como de los participantes. En coherencia con ello, este estudio incorpora múltiples testimonios que facilitan una comprensión más profunda de las experiencias analizadas (Fuster, 2019).

En cuanto al análisis de la información recabada, se optó por la metodología del análisis temático, la cual fue empleada para identificar patrones de significado y experiencias compartidas entre los participantes. La elección de esta metodología se fundamentó en su accesibilidad y flexibilidad para generar categorías razonables, aspectos que la hicieron aplicable y adecuada para el diseño fenomenológico adoptado en el presente estudio (Pistrang y Barker, 2012).

Reseña teórica

En 2022, el Registro Nacional de Personas con Discapacidad Intelectual (RNPCD) informó que la prevalencia de esta condición alcanzó el 39.9%, al ser el porcentaje más elevado en comparación con otras discapacidades, como las relacionadas con la audición, visión y motricidad. Según la investigación de Velarde-Talleri et al. (2018) en Lima Metropolitana, las personas con discapacidad intelectual, especialmente con Síndrome de Down, enfrentan

dificultades para integrarse laboralmente, con incumplimientos de la cuota de contratación fijada por la Ley 29973, posiblemente debido a prejuicios interiorizados presentes en la cultura de una organización.

Estos prejuicios afectan la actitud hacia las personas con discapacidad intelectual, especialmente entre quienes no han tenido contacto previo con ellas. (Cajamarca y Díaz, 2020). Por ejemplo, persiste la idea de que quienes tienen síndrome de Down siempre necesitarán ayuda en la realización de cualquier tarea. Sin embargo, López y Torres (2015) demuestran que estas personas pueden lograr desenvolverse de manera autosuficiente. Para ello, el apoyo familiar es vital en este proceso, más aún cuando se reconoce que las actitudes autónomas en la población con discapacidad intelectual se forman en la familia, a través de la creación de oportunidades y participación en la toma de decisiones (Tassé, 2016). Esta simulación de espacios afirma el rol como apoyo eficiente de las familias para con sus integrantes que tienen alguna discapacidad intelectual.

En lo referente al apoyo, se suele usar este término para referirse a quien asiste a la persona con discapacidad intelectual pero en ninguna situación toma decisiones por ella; sino que colabora para que la persona con discapacidad pueda manifestar su voluntad. Esta última, gracias al vínculo con el apoyo, podrá ir mejorando en su capacidad de toma de decisiones. Asimismo, el apoyo ayuda a las personas con discapacidad a cumplir sus responsabilidades diarias y a ser más independientes, lo que contribuye a su desarrollo y al de la comunidad (Nicolson, 2012).

Ahora bien, en lo que respecta a las diferentes estrategias utilizadas para la recopilación de datos en el proceso de diagnóstico, el diseño fenomenológico, centrado en la experiencia subjetiva de los participantes (Fuster, 2019), permite comprender las percepciones y concepciones de las familias con integrantes con Síndrome de Down respecto a su papel como apoyos. En consecuencia, se justifica la elección de este diseño para la recolección de la información de este trabajo.

De la misma manera, la información recopilada mediante *focus group* se analizó con un enfoque temático fenomenológico, para así analizar la vivencia colectiva (Braun y Clarke, 2012; Pistrang y Barker, 2012). Por último, el uso del *rapport* en entrevistas se justifica por su capacidad para crear un ambiente empático y de confianza (Balbuena, 2015).

Resultados Obtenidos

A continuación, se presentarán los resultados del *focus group* estructurados en tres dimensiones, en coherencia con los objetivos diagnósticos propuestos. Primero, se discutirá la percepción de las familias sobre el futuro desarrollo de sus hijos con discapacidad intelectual; segundo, se enfatizará en el compromiso de ejercer un correcto rol parental; y, por último, se mencionarán las actividades consideradas necesarias para mejorar su propio bienestar como familia.

1. Percepción de las familias sobre el desarrollo futuro de sus hijos con discapacidad intelectual

Las entrevistadas expresan altas expectativas sobre el desarrollo de sus hijos con Síndrome de Down y perciben que ellos tienen la capacidad necesaria para ejecutar sus propias actividades sin el acompañamiento de alguien. Para ellas es importante promover la toma de decisiones en sus hijos para que estos sean conscientes que pueden dirigir su propio desarrollo. En este sentido, las madres manifiestan una percepción esperanzadora sobre la capacidad de sus hijos para cumplir los objetivos que ellos mismos proponen. Un ejemplo de esto se muestra en su percepción de que, con un apoyo inicial, sus hijos lograrán, algún día, salir sin dificultad a la calle a comprar, tomar el transporte público o incluso quedarse solos en casa a realizar de forma eficiente tareas del hogar. Sin embargo, algunas madres discreparon sobre el tiempo adecuado para desvincularse de sus hijos, entendido como el momento en que ellos puedan valerse por sí mismos. Específicamente, dos de ellas mencionaron que necesitarán un tiempo extenso para preparar a sus hijos para futuras responsabilidades, de forma que puedan desvincularse paulatinamente de ellos. Esto podría deberse a las inseguridades propias de las madres y no a la capacidad de aprendizaje de los mismos hijos. Por lo tanto, aunque se encontraron percepciones compartidas sobre la importancia de empoderar a sus hijos, se evidenciaron desacuerdos sobre cuánto tiempo es suficiente para lograr este proceso. Al finalizar, las familias mencionaron que el futuro desarrollo de sus hijos puede frustrarse si la comunidad mantiene percepciones que refuerzan la dependencia y protección de los jóvenes con Síndrome de Down al verlos como niños.

2. Compromiso de las familias por ejercer un correcto rol parental, en el acompañamiento a sus hijos

Según el relato de las madres participantes, ellas asumen la responsabilidad de ser guía de sus hijos y también reconocen la necesidad de instruirlos frecuentemente para promover su capacidad de valerse por sí mismos. Al respecto de este proceso, las madres enfatizan la importancia de cambiar su temor por una actitud más confiada. No obstante, tres madres dudan de la existencia de entornos totalmente seguros en todos los aspectos (como el académico, social y laboral) para sus hijos. Se constató, que algunas madres por temor a que sus hijos puedan sufrir algún daño en espacios públicos tienden a adoptar actitudes de sobreprotección.

Adicionalmente, las entrevistadas reconocen la buena influencia que estas tienen sobre el correcto desarrollo de las capacidades de sus hijos, tanto en actividades dentro del hogar como fuera de este. Ellas consideran que esta buena influencia se puede mejorar aún más al pertenecer a un grupo más amplio de “apoyos”; en el cual se intercambien estrategias para abordar sus preocupaciones en torno a sus hijos. De esta forma, podrán enseñarles a enfrentar situaciones cada vez más difíciles y simultáneamente a aprender de sus errores.

3. Actividades que las familias consideran necesarias implementar para mejorar su propio bienestar

Conforme al testimonio de las participantes, se destaca la necesidad de aprender estrategias que disminuyan o superen el miedo a desprenderse de los hijos. Ellas están interesadas en charlas que aborden estos temores y en conocer las estrategias útiles de otras madres en situaciones similares. Reconocen la importancia de obtener orientación específica y complementarla con nuevas propuestas de especialistas.

Además, las madres consideran necesario crear un espacio de relajación para lidiar con el estrés vinculado al cuidado y apoyo de los hijos. Es así que, valoran positivamente las actividades que les ayudan a liberarse de situaciones que las movilizan emocionalmente y a encontrar tranquilidad. En este sentido, ellas sugirieron la implementación de una persona capacitada que les brinde charlas de autorregulación para facilitar la serenidad en sus actividades.

Conclusión de los resultados obtenidos

Según la evaluación de necesidades realizada, las familias entrevistadas reportaron enfrentar desafíos para que sus hijos con Síndrome de Down se desenvuelvan autónomamente de forma paulatina y en espacios públicos y privados. Esto se debe a que algunas madres no

han logrado encauzarlos en la toma de decisiones en algunas áreas específicas de la vida. Aunque reconocen su rol clave de guiarlos en este proceso, temen por la seguridad de sus hijos en entornos externos. Ante esta preocupación, las madres valoran cómo las redes de apoyo influyen positivamente en el proceso de encaminar hacia la vida adulta autónoma a los hijos con Síndrome de Down. Por último, ellas resaltan la importancia de espacios de relajación en donde se busquen estrategias para disminuir la preocupación. En base a estas observaciones obtenidas del *Focus Group*, las temáticas de autonomía e independencia destacaron y orientaron el diseño del programa para las familias.

Reflexión sobre los aprendizajes asociados a la competencia

Al realizar un focus group con los 8 participantes adultos inscritos en el programa, reconocí la complejidad del trabajo de un psicólogo ante un diagnóstico, el cual no se trata solo de crear las herramientas de recolección de información y utilizarlas; sino también de generar un espacio de aprendizaje conjunto con todos los participantes. En este sentido, el desafío fue animar a las madres que estaban participando mínimamente en el focus group a que aporten de manera activa. Esto lo logré al brindarles frases de aliento, como las siguientes: “lo que usted ha vivido puede ayudar a otras madres” y “estamos para aprender juntos, participe con confianza”. Sumado a ello, apliqué la escucha activa y la valoración positiva de sus puntos de vista.

Asimismo, en la ejecución de este diagnóstico, en la ONG, observé como la revisión bibliográfica no es suficiente para entender a la población, ya que las familias, a través de su propia experiencia, evidenciaron emplear novedosas prácticas para el desenvolvimiento óptimo de sus hijos, diferentes a las encontradas en los manuales que abordan el desarrollo integral de jóvenes con Síndrome de Down. En este sentido, considero fundamental el recojo de la experiencia de los propios participantes, ya que son ellos los protagonistas de sus vivencias y quienes conocen con mayor claridad qué información les es útil y les trae beneficios reales.

Por último, a través del desarrollo de este diagnóstico reconocí el valor central del actuar ético en el desempeño como psicólogo. Esto se debe a que, observe como la construcción de un clima de confianza, la promoción de la participación a través del diálogo y la apreciación positiva de las experiencias compartidas, contribuyeron a la consecución del objetivo establecido y al cuidado de la integridad de las personas, durante el proceso.

A partir de todo lo antes mencionado es que se plantean las siguientes recomendaciones para futuras intervenciones: En primer lugar, resulta fundamental facilitar un espacio de confianza que permita el aprendizaje conjunto entre todos los participantes, promoviendo así su expresión activa y la transmisión libre de sus necesidades. En segundo lugar, se recomienda integrar el conocimiento práctico que las familias construyen desde su vivencia diaria, reconociéndolas como protagonistas de sus procesos y complementando sus saberes con los aportes teóricos presentes en la bibliografía especializada. Por último, es importante sostener una práctica profesional guiada por principios éticos, asegurando entornos seguros que resguarden el bienestar de los participantes y propicien su participación genuina.



Competencia Interviene

Descripción de la(s) actividad(es) realizada(s) que dan cuenta del dominio de la competencia

Después de la fase de diagnóstico, se desarrolló un programa de intervención para padres y madres, del 08 al 22 de julio de 2022. El título del programa fue: "¿Cómo ser un mejor apoyo para el tránsito a la vida adulta de personas con discapacidad intelectual?"

Título del programa: ¿Cómo poder ser un mejor apoyo para promover el tránsito a la vida adulta de la persona con discapacidad intelectual?

Objetivo General: Fortalecer a las familias en la construcción de apoyos para mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down.

Cabe recalcar que el programa promovió la escucha de experiencias y el intercambio de estrategias entre los participantes, con el fin de adoptar nuevas formas de apoyo y enfrentar los temores sobre la relación con sus hijos.

Estructura del programa

A continuación, se presentan los tres objetivos específicos de cada taller que compone la intervención:

Secuencia	Objetivos
Taller 1	Definir los conceptos de autonomía e independencia y reflexionar sobre cómo están promoviendo estas dos cualidades.
Taller 2	Concientizar a los padres sobre las actitudes más adecuadas para ser un mejor apoyo para sus hijos.
Taller 3	Promover una introspección sobre el trato que se otorga a los hijos durante la etapa de la adultez temprana.

Fundamentación de la propuesta.

La presente propuesta de intervención incluye un objetivo general y tres específicos. Estos objetivos derivan del diagnóstico realizado, donde se encontró que las madres deseaban mejorar su rol como apoyos ya que este rol puede facilitar la capacidad de toma de decisiones

en sus hijos. Por lo antes mencionado, se propone una intervención a nivel de promoción de la salud para dotar a las madres participantes de las habilidades necesarias que fortalezcan su función de apoyo y mejoren tanto sus condiciones de vida como la de sus hijos con Síndrome de Down (Bang, 2014).

Procedimiento a implementar

Se plantearon tres actividades para los participantes, cada una con un objetivo específico que contribuye al objetivo general. Se optó por realizar las actividades en formato de talleres interactivos donde los participantes compartieron experiencias. Estos talleres se realizaron de manera virtual, ya que el utilizar plataformas de videoconferencia permitía la comunicación con familias de distintos departamentos del Perú. Además, se creó un grupo de WhatsApp con el objetivo de coordinar las fechas de los talleres y otras actividades, en el cual se encontraban todos los participantes.

Cronograma

Los tres talleres se ejecutaron en 3 semanas distintas, desde el viernes 08 hasta el viernes 22 de julio del 2022. Adicionalmente, las reuniones del equipo para diseñar los talleres se realizaron los lunes y miércoles del mismo mes. Cabe mencionar que en estas reuniones se recopiló y organizó información necesaria para la optimización de los siguientes talleres, de acuerdo a lo acontecido en la sesión anterior. Luego de concretarse todas las fechas de los talleres, se eligió la semana posterior (del 01 de agosto hasta el 05 de agosto) para realizar las evaluaciones del programa completo (ver Apéndice C).

Talleres grupales para implementar el programa “Cómo ser un mejor apoyo”

En esta parte se detalla el diseño y secuencia de los tres talleres que se aplicaron a las familias. Es importante mencionar que cada taller se planteó con una duración de dos horas aproximadamente.

Taller 1

El taller tuvo como objetivo principal que las familias comprendieran el significado de la autonomía y la independencia, así como reflexionar sobre cómo están promoviendo estas dos cualidades en la vida de sus hijos con Síndrome de Down. Para dar comienzo se propuso una dinámica de presentación; posteriormente, se presentó una actividad de recolección de saberes previos y de identificación de mitos que limitan a las personas con Síndrome de Down.

Después, se expuso la definición de los términos autonomía e independencia. Por último, se dejaron dos actividades para casa, para así reforzar el aprendizaje obtenido.

El taller inició con la presentación del programa general y de los facilitadores. Se establecieron principios éticos esenciales como la confidencialidad, el respeto y la libre participación. Lo último, permitió que las actividades se desarrollaran con el cuidado debido.

Después se procedió con la recolección de saberes previos de los participantes sobre el concepto de autonomía. Con esta indicación, el facilitador destacó la importancia de identificar los mitos que limitan a las personas jóvenes con Síndrome de Down, al considerarlas incapaces de ser autónomas e independientes. A continuación, el facilitador planteó la pregunta: “¿Qué entendemos por autonomía e independencia?”.

En adición a lo antes presentado, se mostró un extracto de video sobre las consecuencias de no promover la independencia en los hijos. Específicamente, el video muestra un canguro animado que sobreprotege a sus hijos. Tras la visualización, los participantes fueron divididos en dos grupos separados en dos salas de Zoom para reflexionar sobre lo visto en el video. Cada grupo respondió a la pregunta: “¿Teniendo en cuenta el video visto, qué reflexión les genera? Los participantes expusieron sus comentarios y percepciones. Luego, se apuntaron algunas de las ideas centrales de los participantes para comentarlas en una siguiente sección.

Por otro lado, se seleccionó un representante de la sala. Luego, se regresó a sala general y se preguntó sobre las reflexiones que ha tenido cada grupo con respecto a lo que se les ha presentado. Al terminar de integrar y resumir las reflexiones se procedió a definir los conceptos de Autonomía e Independencia, los cuales se muestran a continuación:

1.) Autonomía: Capacidad de realizar actividades basadas en nuestros propios intereses; y tener el control sobre las cosas que nos ocurren. Ejemplo de autonomía: si la situación es que la persona (joven con Síndrome de Down) debe llegar al trabajo puntual; que uno mismo configure su despertador y se desplace al lugar, puntual (aún si dependen de otro para transportarse).

2.) Independencia: El estado de una persona que no necesita de otra para la realización de la acción. Ejemplo de dependencia: Joven con Síndrome de Down depende de alguien para que lo lleven a algún sitio o realice alguna actividad.

En conclusión, se hizo énfasis en cómo algunas percepciones familiares pueden limitar el desarrollo de la autonomía en los jóvenes con Síndrome de Down. Por ejemplo, frases como

“Mejor lo hago yo, porque lo hago más rápido” podría repercutir en el desarrollo psicosocial de los jóvenes con Síndrome de Down y podría ser una barrera para el cambio de actitudes hacia ellos. Con relación a lo antes mencionado, se discutió la necesidad de reformular estos discursos para fomentar la participación activa de personas con Síndrome de Down en actividades cotidianas.

Después de la reflexión anterior, se dejaron dos actividades para casa, las cuales fueron las siguientes:

Actividad para casa 1: En primer lugar, se encargó la visualización de un video sobre la experiencia de vida de Inés (joven con Síndrome de Down), en el cual se consultó los aprendizajes alcanzados. La historia de Inés nos cuenta acerca de cómo a partir de seguir sus preferencias ha podido sobresalir en la vida adulta. De acuerdo a su iniciativa y la asistencia inicial de los padres pudo llegar a tener el control y desarrollo sobre la actividad que le gustaba, el baile; y a partir de esto ha podido alcanzar progreso en otras actividades.

Actividad para casa 2: En segundo lugar, se encargó el llenado de un cuadro titulado: “siguiendo los pasos de su autonomía”, el cual exploró de qué manera se está presentando la autonomía en los hijos (si es que los apoyos están brindando la oportunidad para que desarrollen autonomía o no, tomando en cuenta la ejecución de alguna actividad cotidiana).

Ejemplo: En el caso del aseo personal, indicar 1.) Cómo es la situación con el joven hijo; es decir si está pudiendo bañarse solo. 2.) Cómo espera la madre que sea la situación; es decir, si espera que su hijo decida bañarse 3.) Qué puede hacer como apoyo para dirigirlo a que lo logre; que acción es la idónea para que su familiar tenga éxito en desarrollar la actividad. El modelo del cuadro se presenta en el Apéndice D.

Taller 2

El taller tuvo como objetivo que las familias comprendan qué actitudes son las oportunas para lograr ser un mejor apoyo para sus hijos. Para ello, se propuso iniciar con una dinámica de integración; posteriormente, una actividad de reflexión sobre un video y sobre los aprendizajes respecto al llenado del cuadro (“siguiendo los pasos de su autonomía”), el cual explora la autonomía en jóvenes. Por último, se efectuó el análisis sobre qué implica ser un buen o mal apoyo.

Primero, se asignó un número a cada participante (en este caso del 1 al 7). Al mismo tiempo, se les fue comentando que la finalidad de esta primera actividad era ejecutar una dinámica de presentación. Seguidamente, se escogió a un participante con un número al azar. Al realizar esta acción se le preguntó al público si es que recordaban de quién es familiar la

persona seleccionada (por ejemplo: podrían haber mencionado ella es la mamá de Franco). Al terminar esta presentación con todos, se realizó una presentación distinta solo basada en los intereses de cada participante.

Luego se realizó la actividad llamada: “el cartero”. Esta consistió en que el moderador dijera lo siguiente: el cartero ha llegado para quienes... (Aquí levantaron la mano aquellos que se sintieron identificados con la propuesta). Ejemplos: Para quienes les gusta viajar, para los que pudieron realizar las tareas y salir a caminar, etc.

Al finalizar la actividad, se invitó a reflexionar acerca de cómo es que nos presentamos y cómo nos reconocen los demás, debido a que sucede con frecuencia que el rol de apoyo absorbe los otros roles o facetas de la madre (gustos, intereses y metas). Por ende, se destinó un tiempo para que los participantes reconecten con sus otros roles, además del vinculado al familiar con Síndrome de Down.

Posterior a esta actividad, se procedió con la reflexión del video dejado como tarea para la casa y del aprendizaje obtenido del cuadro que explora la autonomía en diferentes áreas de la vida del hijo/a.

En lo que respecta a la primera reflexión, el facilitador hizo un breve resumen sobre el contenido del video. En este, se comentó las creencias que tuvieron los padres de Inés y las barreras que pudo encontrar está última en el desarrollo hacia una vida adulta. Seguidamente, se recogieron opiniones utilizando las siguientes preguntas: 1. ¿Qué aprendizajes necesitó Inés para alcanzar sus objetivos y progresar en su vida adulta? 2. ¿Cuál ha sido el rol de los padres o apoyos para promover esos logros en Inés?

Se compartió la variedad de ideas; y específicamente, se manifestaron impresiones acerca del camino que ha recorrido Inés hasta poder involucrarse en un ámbito laboral, de acuerdo con la actividad que a ella más le ha gustado. Asimismo, a partir del taller 1, se solicitó que pensarán en la importancia de impulsar y visibilizar conductas autónomas e independientes en el familiar con Síndrome de Down.

En la reflexión referente al aprendizaje del cuadro, el facilitador se dirigió a los participantes con la siguiente pregunta: “Qué tipo de aprendizaje o reflexión han llegado, después de haber completado el cuadro de exploración de autonomía en las actividades cotidianas”. En adición a esto, se invitó a una madre a leer algún comportamiento de su hijo. Este caso se empleó como ejemplo para analizarlo en un nuevo formato de cuadrantes, titulado: “clasificación de conducta”. Este se preparó en la plataforma *Jamboard*, la cual permitió ordenar de qué manera se estaba presentando la autonomía e independencia en un solo comportamiento (Ver Apéndice E).

Luego de la explicación, de acuerdo a lo que mencionaba la madre, se promovió la

participación de las demás madres para compartir las actividades de autocuidado logradas por su familiar con Síndrome de Down. Acto seguido, se preguntó si es que la actividad la realizó de manera independiente y autónoma. Cabe recalcar que siempre se enfatizó la importancia de tener en cuenta si la misma persona con discapacidad participó en la toma de decisiones o en la iniciativa.

A partir de lo completado en el cuadro de “Clasificación de conducta”, se tomó 10 minutos para preguntar a máximo dos participantes sobre qué tipo de estrategias han realizado para que sus hijos lograsen hacer una actividad por ellos mismos en las áreas, estudios, trabajo, salida a la calle, etc. (esto se habló mostrando un nuevo cuadro de Análisis de conducta – Ver Apéndice F).

Para concluir se les pidió que, debido al acotado tiempo en la sesión, puedan volver a revisar el cuadro “Análisis de conducta”, durante la semana y escriban al costado de los títulos las conductas de sus hijos. Además, se solicitó que anoten con una “A” para “autónomo” y con una “I” para “independiente” en los comportamientos registrados.

La sesión finalizó con la pregunta: “¿Qué es lo que comprende ser un apoyo que promueve el desarrollo de la autonomía?”. En este sentido, se planteó una situación cotidiana y se reflexionó sobre el tipo de apoyo brindado en torno a ella. A partir de esto, es que se procedió a dividir en salas, por un tiempo de 10 minutos y luego se regresó a sala general para compartir lo que se había conversado.

En sala general, se procedió a mostrar, ordenadamente, las características que podrían configurar el entregar un apoyo a favor de desarrollar autonomía en los hijos. Se presentó de la siguiente manera:

Conductas de un apoyo que No promueve el desarrollo de la autonomía	Conductas de un apoyo que promueve el desarrollo autonomía
A) Hacernos cargo y no dejarlos intentar. B) Quitarles la actividad cuando fallan. C) Organizarles las actividades. D) Elegir por ellos (cortes de cabello, ropa). E) Transmitirles miedo o preocupación cuando toman la iniciativa. F) Intromisión de padres en actividades interesantes para sus hijos.	A) Hacer entender a la persona acerca de las consecuencias de una decisión (sean positivas o negativas). B) Generar que nuestro familiar se dé cuenta de algunas acciones que podrían resultar ser perjudiciales. C) Generar que nuestro familiar logre entender por qué es necesario realizar determinados comportamientos ante una

	<p>situación.</p> <p>D) Permitir al familiar que aprenda de los errores que ha cometido y que asuma la responsabilidad de ese error.</p>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Los facilitadores finalizaron el taller con una explicación sobre lo crucial que es el apoyo para la formación de los hijos. De acuerdo a cómo se entrega el apoyo, es que puede marcar una gran diferencia en el desarrollo de la autonomía. Por un lado, un apoyo que no desarrolla la autonomía se caracteriza por la sobreprotección y la intromisión; por otro lado, el apoyo que sí promueve autonomía fomenta el aprendizaje, la responsabilidad y la capacidad de tomar decisiones informadas. A partir de lo antes mencionado, es que resulta importante encontrar un equilibrio que permita a los hijos experimentar, cometer errores y crecer a partir de ellos, con la orientación necesaria para afrontar las consecuencias de sus acciones y aprender a resolver los desafíos de la vida por sí mismos.

Taller 3

El taller tuvo como objetivo que las familias reflexionen acerca del tipo de trato o cómo se dirigen hacia sus hijos, quienes se encuentran en la adultez temprana. Para ello se propuso iniciar con una dinámica de integración; posteriormente, se planteó una actividad de revisión sobre el nuevo cuadrante “Análisis de conducta” (examinando si un comportamiento presenta autonomía e independencia – Ver Apéndice F) y de sensibilización sobre el trato en la etapa de la adultez. Por último, se expusieron recomendaciones para encaminar a los hijos hacia una adultez autónoma.

El taller comenzó con una dinámica. Es así que el facilitador mostró cartas numeradas, las cuales contenían situaciones en el hogar, colegio, etc. Los participantes recibían la indicación de voltear una carta al azar. La carta seleccionada serviría de guía para que puedan contar, durante aproximadamente 1 minuto, una situación de aprendizaje de acuerdo al contexto que indicaba la carta. Esto permitió que compartieran casos de éxito, identificaran errores y la manera en que los corrigieron para mejorar la convivencia familiar. De esta manera, los participantes se percataron que han superado barreras gracias al trabajo en equipo con sus hijos.

En lo referente al nuevo cuadrante “Análisis de conducta”, el facilitador empezó la actividad con un repaso breve, incluyendo ideas de las familias, sobre algunas acciones que se han ido presentando en el familiar con Síndrome de Down. Se puso énfasis en el nivel de autonomía desarrollada sobre un comportamiento en particular. Se revisó si alguien había

cambiado el contenido de su cuadro “Análisis de conducta” después de la indicación de señalar si la acción era independiente o autónoma. Específicamente, se reforzó con ejemplos en donde todavía faltaba trabajar la autonomía. A partir de la enunciación de los ejemplos, se invitó a los participantes a que pudieran plantear sugerencias mutuamente. De esta manera, se promovió un espacio de diálogo y retroalimentación.

Ahora bien, para abordar el tema de la etapa de la adultez temprana, se presentaron imágenes de situaciones de adultos, en las cuales existe un desenvolvimiento acorde a la etapa de vida en la que se encuentran. Al mismo tiempo, se expusieron actitudes que no están en correspondencia con la edad que poseen. En este sentido, la actividad buscó sensibilizar sobre la manera en la cual están encaminando a sus hijos con Síndrome Down. Esto se debe a que otras familias externas mencionaron que la comunidad ha estado clasificando como niños a las personas con Síndrome de Down, debido al estereotipo de su eterna dependencia familiar. Considerando ese aspecto, el facilitador enfatizó la necesidad de cambiar este patrón de dependencia y mostrar que los jóvenes son capaces de manejar su vida como adultos autónomos. Esto comienza desde la familia, al ayudarlos a desarrollar su razonamiento y al alinear su edad cronológica con su capacidad psicológica (tipos de pensamientos y capacidad de adaptación que poseen).

Después de sensibilizar a los padres acerca de cómo están encaminando a sus hijos, se procedió a dividir en salas para reflexionar acerca de por qué es difícil ver a sus hijos como adultos y si esto representa una ventaja o desventaja. En cada sala, después de integrar las reflexiones, de manera grupal, el facilitador otorgó una conclusión general que respaldaba la idea del trato a los hijos como adultos: no es aconsejable que la falta de valores, en algunos ambientes, o los comportamientos “infantiles” sean justificados por su condición de discapacidad. Esto se debe a que esta justificación se podría generalizar para cualquier ámbito, lo cual conllevaría al encasillamiento de los hijos como incapaces. Lo último frenaría su desarrollo integral y el tránsito hacia una vida adulta de calidad.

Para concluir el taller, se realizaron recomendaciones para variar el actual trato hacia los hijos. En este sentido, el facilitador, en sala general, comentó lo siguiente: “Qué acciones se pueden hacer para variar nuestro trato y encauzarlos hacia una adultez autónoma”

- 1.) Invitar al hijo a que haga elecciones propias y simples. Esto implica analizar qué tipo de cosas son las que él quiere lograr.
- 2.) Durante las elecciones se pueden presentar múltiples consecuencias; sin embargo, la idea es guiar al familiar con discapacidad a que reconozca los posibles perjuicios de la

conducta que va a ejecutar. Explorando al inicio, con la familia, las consecuencias.

- 3.) Es recomendable generar que la misma persona intervenga, debido a que se aprende desde la experiencia.
- 4.) Es muy necesario reforzar cuando se toma una decisión. Es decir, cuando se ha tenido una buena experiencia en base a la situación que tomaron. Esto es para fortalecer las creencias que el joven con Síndrome de Down tiene acerca de sus propias habilidades. La información del exterior afecta la propia opinión sobre la posibilidad de éxito en una situación. En este sentido, los apoyos no solo deberían comentar “te lo dije”; sino mencionar “qué bueno que decidiste llevar eso ya que hace frío”. El estilo de comunicación puede ser determinante para encauzar al hijo.

Para clausurar se informó a los padres que puede ser difícil que sus hijos transiten hacia una vida adulta autónoma, ya que, los mismos padres, no perciben mucho el estatus adulto y no siempre ven esta etapa como posible. Sin embargo, es necesario cambiar los hábitos y la dinámica familiar a través del diálogo y las enseñanzas. Además, es clave tener altas expectativas y ver a sus hijos no solo considerando la condición de discapacidad, sino por lo que pueden llegar a ser con su potencial.

Al finalizar la exposición de las recomendaciones, los padres manifestaron receptividad e interés ante las propuestas planteadas. Varios de ellos expresaron sentirse identificados con las situaciones descritas y valoraron la orientación práctica que se les brindó, destacando que les permitió reflexionar sobre la manera en que suelen comunicarse con sus hijos. Asimismo, algunos comentaron que los ejemplos compartidos les dieron ideas concretas para fomentar mayor autonomía en sus hijos, sin dejar de acompañarlos. En general, se percibió un ambiente de apertura al cambio y disposición para aplicar nuevas formas de interacción más respetuosas y orientadas al desarrollo personal de sus hijos con Síndrome de Down.

Reseña teórica

A continuación, se abordarán las definiciones de autonomía e independencia, conceptos claves en el contenido presentado a las familias. Asimismo, se expondrá la justificación de la elección de los talleres realizados. Con respecto a estos últimos, se señalará la importancia del diseño instruccional en su ejecución. En este contexto, se resaltarán los cinco principios de dicho diseño, así como su importancia e implementación en los talleres mencionados.

En este sentido, como parte del contenido presentado a las familias, se expuso; por un lado, la autonomía, la cual es definida como la capacidad para tomar decisiones, según lo que una persona desea para sí misma (Plena Inclusión, 2019). Esta se forma al hacer elecciones y

evaluar las consecuencias de la acción realizada (Skotko, 2019). Por otro lado, se presentó la independencia, la cual está vinculada a poder desplegar una acción sin la colaboración de otra persona (Devi, 2014). El abordaje de ambos conceptos encaminó el desarrollo de los talleres.

Se eligió la metodología de elegir talleres ya que se buscó compartir saberes con los participantes; es decir que ellos interactúen contando sus experiencias y puedan trabajar en grupo consiguiendo aprendizajes. En este sentido, los participantes pueden poner en práctica algunos conocimientos y conseguir reflexiones para optimizar su rol como apoyos. (Ministerio de Salud y Desarrollo Social, 2018).

Cabe resaltar la importancia del proceso de diseño instruccional para la ejecución de los Talleres. Este consiste en poder realizar una planificación sistemática, que incluye identificar las necesidades de la población objetivo, desarrollar los materiales necesarios, evaluar contenido y realizar la implementación del programa (Merrill, 2012).

Específicamente, el diseño instruccional de este proyecto se basó en la teoría de David Merrill, especialmente en sus 05 principios de instrucción. Los mismos resultan relevantes ya que en base a estos fundamentamos la implementación de los talleres. Es así que se plantea el primer principio que consiste en el “Diseño centrado en resolver problemas”. Este principio propone que los participantes pueden adquirir más compromiso con la búsqueda de soluciones ante un problema o situación con barreras existentes en la actualidad (Nordhoff, 2002). En este sentido, la población con la que se trabajó consideró su circunstancia como muy significativa actualmente, lo cual impulsó su deseo de intervenir colectivamente para buscar una mejora o cambios que trajeran beneficios a su circunstancia. Específicamente, se percibió cómo las madres adquirieron más compromiso en la búsqueda de formas para que sus hijos logren una mayor autonomía, ante la preocupación de que estos sigan manteniendo una dependencia extrema hacia ellas.

Referente al segundo principio, este consiste en la “Activación”, la cual estipula que para conseguir un aprendizaje con los participantes es necesario retomar sus conocimientos previos. En este sentido, se logra el aprendizaje cuando se conecta la nueva información con el conocimiento previo (Espinoza, 2016). Lo antes mencionado, se refleja con la población objetivo puesto que durante la ejecución de los talleres se invitó a que puedan recordar o describir sus experiencias previas relacionadas al rol de apoyo hacia sus hijos, para que luego las vinculen con la información expuesta en el taller hasta conseguir nuevas estrategias mejoradas.

Con respecto al tercer principio el cual es la “Demostración”, refiere a representar o demostrar la información que se entrega. Esta puede ser en palabras u otorgar casos prácticos. Es así como la población objetiva revelaba situaciones que reflejan cómo debería ser el nuevo apoyo que podrían darle a sus hijos. Al presentar varios ejemplos se generaba un interés y comprensión de nuevas estrategias que podrían seguir adquiriendo (Merrill, 2012).

El cuarto principio “Aplicación”, se entiende como poner en marcha todo lo que se ha aprendido previamente y debe ir dirigido a los problemas o situaciones significativas. De acuerdo a este principio las familias aplicaban, posterior a una sesión de taller, todo lo que se había expuesto. Así, demostraban interiorizar el conocimiento y utilizarlo para sus situaciones (Espinoza, 2016).

Por último, el principio de “Integración” refiere a componer parte de su vida diaria con todo lo que se adquirió de información. Esto se evidencia en cómo las familias lograron integrar la mayor parte de las enseñanzas y ejemplos a las situaciones que tienen con sus hijos en el día a día. Esto involucra poder crear o construir junto con ellos nuevos patrones de apoyos hasta mejorar las vidas de ambos (Merrill, 2012).

Lo anterior demuestra que el diseño instruccional responde a la necesidad de “cómo ser un mejor apoyo”, al buscar mejorar el rol de los padres y, a su vez, contribuir al desarrollo de sus hijos.

Resultados obtenidos

La cantidad de participantes fue la misma para todas las sesiones programadas y se tuvo una asistencia completa. Es importante mencionar que las sesiones duraron 2 horas, aproximadamente, y no hubo desconexiones de ningún participante.

En cuanto a la implementación; por un lado, sí se logró entregar los 3 talleres en el plazo de intervención estimado (3 semanas); por otro lado, se cumplió la secuencia de intervención pensada durante la fase de diseño. Finalmente, el contenido de las capacitaciones estuvo efectivamente orientado a mostrar los conceptos de autonomía e independencia, a través de dos videos. Las actitudes adecuadas en cuanto al ofrecimiento de apoyo, se mostró por medio de un cuadro explicativo; y la importancia del trato cómo adulto se consiguió a través de la muestra de imágenes, satisfactoriamente.

Ahora bien, se realizaron una serie de preguntas vinculadas a verificar el objetivo de

cada taller. Las respuestas se registraron en google form, para que después sean sistematizadas (ver Apéndice G).

Como resultado de la primera pregunta: ¿Llegaron a la comprensión de lo que significa autonomía e independencia?, se obtuvo que al menos el 75% de las familias definieron adecuadamente los términos autonomía e independencia, utilizando la explicación proporcionada en el taller. En adición, para la segunda pregunta: ¿Qué actitudes son adecuadas para lograr ser un mejor apoyo para nuestros hijos?, se obtuvo que al menos el 75% de los participantes nombraron 2 de las 4 actitudes para lograr mejorar en el rol de apoyo. Luego, para la tercera pregunta: ¿Reconocieron la importancia de tratar y dirigirse a sus hijos cómo adultos tempranos?, se obtuvo que al menos el 75% de las familias pudieron expresar la importancia de tratar a los hijos cómo adultos tempranos.

Con relación a lo antes mencionado, se concluye que las familias entendieron el significado de autonomía como la facultad de decidir cómo se desarrolla una actividad; y a la independencia como la acción que se ejecuta sin apoyo. Por otro lado, respecto a la comprensión de las actitudes adecuadas para mejorar en su rol como apoyos; en su mayoría, manifestaron el hecho de motivar a que los hijos puedan asumir la responsabilidad de lo que realicen. En este sentido, que puedan explorar las cosas positivas o negativas al decidir hacer un comportamiento y, de esta manera, podrán estar preparados para situaciones similares en el futuro.

Por último, en lo que respecta a la relevancia de dirigirse hacia los hijos como adultos; las familias expresaron que resulta útil hablar, con los hijos, sobre los valores y hábitos prudentes necesarios para el tránsito hacia una vida adulta. Al ocurrir esto, se podrá transmitir a todo el entorno un mensaje que suprima la infantilización hacia las personas con Síndrome de Down.

En conjunto, estos resultados reflejan cómo las familias van asumiendo un rol activo en la promoción de la autonomía y la preparación para la vida adulta de sus hijos. Ello se enlaza con la finalidad del área de Ciudadanía y Derechos, porque dicho rol familiar constituye el medio principal a través del cual los jóvenes con Síndrome de Down pueden desarrollar las habilidades y actitudes necesarias para alcanzar la mayor autonomía posible e inclusión en la sociedad.

Reflexión sobre los aprendizajes asociados a la competencia

En esta sección se analizará los aprendizajes adquiridos durante el entorno de prácticas pre-profesional. Para ello, se presentarán los temas en los que giran en torno los aprendizajes: el diseño instruccional, la elaboración de tareas y uso de materiales; y la creación de grupos de apoyo. Estos aprendizajes se enriquecieron a partir de la experiencia en el trabajo de campo y generaron un impacto en mi desarrollo profesional.

En el curso electivo Diseño de Experiencias de Aprendizaje aprendí acerca del diseño instruccional y su importancia para estructurar y ejecutar cualquier proyecto orientado a fomentar el aprendizaje. En mis prácticas pre-profesionales aprendí lo crucial de incluir el conocimiento previo de los participantes en el diseño de las actividades formativas de los talleres. Esta última experiencia corroboró mi aprendizaje pues se presentó un mayor interés en el primer taller debido al recojo de los saberes previos. Esto se realizó ante la necesidad de conocer el dominio de cada participante acerca del tema. En contraste, al realizarse el segundo taller, se prescindió de esta actividad, pues se consideró que ya se contaba con la data apropiada recolectada en el taller anterior. Ahora bien, esto provocó una menor participación por parte de las familias. Esta experiencia me permitió comprender que diseñar talleres efectivos no solo implica planificar contenidos, sino también reconocer activamente la trayectoria de aprendizaje con la que los participantes llegan, integrándose como punto de partida para lograr un aprendizaje verdaderamente significativo. A partir de lo antes descrito, comprendí que la supervisión durante la ejecución del taller puede ser una herramienta crucial. Si bien el diseño previo es fundamental, el seguimiento constante de las reacciones de los participantes permite identificar necesidades o dificultades en tiempo real. En ese sentido, si durante el segundo taller se hubiese aplicado una supervisión activa, habría sido posible notar a tiempo la disminución en la participación, lo que habría permitido replantear la dinámica. Esto demuestra que la supervisión no solo aporta información para futuras sesiones, sino que también puede orientar decisiones que optimicen un taller.

En relación con las tareas asignadas al término de cada taller comprendí que, en su diseño, era importante que estas contasen con una redacción específica de preguntas. Esto con el objetivo de minimizar las confusiones con el propósito de que los participantes demuestren fácilmente lo aprendido. Como ejemplo, en el taller 1, se plantearon las siguientes preguntas: “¿Cómo es la situación con el hijo?”, “¿Cómo espero que sea la situación?”, las cuales no pudieron ser completadas a causa de la falta de precisión en la redacción y de la omisión de la

palabra autonomía en ellas. Por ese motivo, en el siguiente taller se brindó pautas específicas y sencillas. Concretamente, se les sugirió escribir la letra “A” para denotar cuando una conducta de su hijo es autónoma y la letra “I” para señalar cuando es independiente. Esta experiencia me permitió comprender que, además de diseñar instrucciones claras, es clave observar la manera en que los participantes responden, ya que sus acciones también constituyen una forma de retroalimentación. Atender a estas señales demanda flexibilidad en mi rol, permitiéndome ajustar las estrategias de intervención para facilitar aprendizajes más significativos.

Con respecto al uso de materiales lúdicos, evidencié que estos son recursos que motivan a los participantes a prestar atención e interesarse en el tema. Por ello el recurso de juego resulta valioso porque dinamizó al grupo, mantuvo un estado de entretenimiento e hizo atractivo el taller. De esta manera, se pudo fomentar el incremento de la predisposición del público hacia la construcción de nuevos conocimientos. Es así que para futuras experiencias es importante seguir integrando materiales llamativos, con instrucciones sencillas y adecuados para la etapa etárea con la que se trabaja.

Por último, durante las sesiones, se evidenció un alto interés por parte de las madres en compartir sus vivencias con sus hijos y escuchar activamente los testimonios de otras participantes. Esta disposición al intercambio se manifestó en una participación sostenida, incluso más allá del tiempo programado para cada taller, ya que muchas deseaban permanecer para seguir escuchando recomendaciones y estrategias. A partir de ello, noté la importancia de generar grupos de apoyo que fortalezcan los vínculos entre madres y sus redes de aprendizaje. Por este motivo, a futuro, considero necesario generar espacios de intercambio adicionales al programa de intervención para así consolidar una red de apoyo en la cual puedan compartir e intercambiar estrategias para abordar sus preocupaciones en torno a sus hijos. Asimismo, dado que la mayoría de participantes son mujeres, resulta relevante considerar la influencia de los mandatos sociales que asignan a la mujer la responsabilidad principal del cuidado familiar. Este rol suele asumirse con altos niveles de autoexigencia, lo que genera sentimientos de sobrecarga y culpa. Por ello, se hace necesaria la creación de espacios de acompañamiento donde las madres puedan reflexionar sobre estas demandas, fortalecer su confianza y favorecer la calidad del vínculo con sus hijos.

Competencia Evalúa

Descripción de la(s) actividad(es) realizada(s) que dan cuenta del dominio de la competencia

Se realizó una evaluación de procesos del programa durante las semanas de los talleres y una evaluación final, la cual tuvo lugar la semana posterior al término del último taller. Ambas evaluaciones se enfocaron en aspectos distintos en la implementación del programa, ya que se buscó verificar el correcto desarrollo de las actividades propuestas y el resultado final de la intervención.

Por un lado, la evaluación de procesos permitió generar una exploración transversal de lo que se estaba logrando en cada sesión. Para esta exploración, se diseñaron 3 preguntas dirigidas a los facilitadores que recopilaron información sobre cómo se estaba desarrollando el programa (ver Apéndice H). De esta manera, se presentó una supervisión y seguimiento vinculado a detectar oportunamente deficiencias o necesidades de ajuste en la ejecución de la intervención.

Cabe añadir que antes de responder las preguntas mencionadas, se solicitó retroalimentación a los participantes de los talleres mediante la misma encuesta de preguntas, pero redactadas en segunda persona. Todas sus respuestas permitieron al equipo evaluador identificar las oportunidades de mejora del programa. Asimismo, esta evaluación de procesos fue desde una perspectiva interna ya que los mismos facilitadores lideraron este segmento de la evaluación. Ahora bien, estas preguntas evaluaron tres aspectos importantes: la pregunta 1 está vinculada a la eficacia, la cual permite explorar si se está cumpliendo el logro del objetivo del programa; la pregunta 2 está vinculada a explorar la pertinencia, se centra en ver si los objetivos de cada taller responden a la problemática de las familias; por último, la pregunta 3 está vinculada a explorar el impacto, con lo cual se ve los efectos producidos por los talleres para su desarrollo (Crespo, 2011) (ver Apéndice H).

Por otro lado, con la evaluación final, se buscó medir la realización de los efectos previstos, lo cual permitió verificar el alcance del objetivo principal del programa (Matos, 2005). Para efectuar tal verificación del objetivo, el cual fue "Fortalecer a las familias en la construcción de apoyos para mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down", se elaboró una guía de preguntas, el lunes 01 de agosto, y se realizaron entrevistas telefónicas, el miércoles 03 de agosto del 2022, para recopilar apreciaciones sobre la intervención (ver Apéndice I).

Entonces, a partir del análisis de las respuestas, provenientes de las preguntas planteadas, se pudo contemplar si las actividades propuestas cumplieron con encauzar hacia los objetivos y qué tanto nos permitió acercarnos al objetivo principal que se ha previsto. Es

importante mencionar que la evaluación, ejecutada al finalizar el programa, fue de tipo participativa, ya que explora la percepción de los usuarios, con el fin de poder tener información concluyente acerca de cuán efectivo ha sido el programa para ellos. Es importante mencionar que los ejes de las tres preguntas planteadas están vinculados a explorar cada uno de los tres objetivos específicos planteados, respectivamente (Neirotti & Poggi, 2004).

Reseña teórica

Llevar a cabo el proceso de evaluación resulta un aspecto necesario debido a que permite reunir toda la información sobre las características, secuencia y resultado del programa de intervención. A partir de esto, se podrá mejorar el desempeño de este y eventualmente conseguir óptimos resultados con la población (Peersman, 2014). Es decir, al realizar la apreciación de la información obtenida se podrá establecer cuáles podrían ser las mejores rutas para cumplir de manera más eficaz una futura programación (Siempro, 1999).

Por un lado, la pertinencia de poner en marcha la evaluación de procesos es detectar aspectos mínimos, vinculados al funcionamiento de los talleres o cómo se estuvo entregando los servicios producidos. Es así que como equipo nos centramos en evaluar si la naturaleza o estatus de los talleres está posibilitando la explicación de conceptos y presentación de ejemplos de manera sencilla. Asimismo, exploramos si las competencias del personal que participa permitió dilucidar las inquietudes de las familias (Virgilio & Solano, 2012).

Por otro lado, la evaluación final permite, a los moderadores del proyecto, saber si es que se ha logrado conseguir una repercusión positiva. En este sentido, nos brinda los resultados de la intervención desde su inicio hasta su conclusión, respecto a los aspectos que tuvieron éxito como aquellos que pudieron mejorarse. Esto implica considerar la variación en el desenvolvimiento de los participantes como apoyos que den soporte a sus hijos, para que estos últimos consigan ser los protagonistas de sus decisiones. En adición a esto, se debe tomar en cuenta la posibilidad de cambio de perspectiva que ahora los padres pueden tener sobre el desarrollo integral de los hijos y si manifiestan altas expectativas respecto a lo que ellos podrían llegar a alcanzar (Rossi, 2017).

En esta misma línea, la evaluación final permite evidenciar el intercambio de conocimientos, y a partir de esta acción se puede identificar qué elementos, como reacciones de los participantes, tópicos externos (distintos) a los planteados, entre otros, pudieron haber surgido y qué tanto pueden haber influido en el grado de satisfacción con el programa (Medianero, 2010). En adición a esto, la etapa final permite consensuar si la intervención ha tenido el efecto que se esperaba y, en base al resultado, poder evaluar si es que el programa

debería tener variaciones o precisiones, antes de extenderse a una cobertura más amplia. Ello facilita fundamentar mejores elecciones sobre una siguiente replicación de la intervención (Rossi, 2017).

Resultados obtenidos

A partir de la evaluación final se exploró cómo las familias pudieron fortalecer sus capacidades vinculadas a otorgar apoyo. En este sentido se manifestó el fortalecimiento de recursos que ya manejaban como madres, como por ejemplo el trato y la facultad de ceder la toma de decisiones hacia el hijo/a.

Es importante mencionar que las madres han asimilado lo importante que es encaminar hacia la autonomía e independencia, debido a que estos aspectos permitirán que sus hijos puedan adquirir confianza y progresivamente tomar el control de sus propias vidas. Algunas madres tenían inseguridad en darles el poder de decidir a sus hijos por el hecho de que puedan realizar sin éxito alguna acción. Sin embargo, a partir de los talleres han reconocido que es fundamental la creación de escenarios en donde sus hijos puedan decidir y aprender de una circunstancia, ya que solo así estos lograrán comprender las consecuencias y el impacto de su comportamiento. Las madres notan que una vez que dialoguen con los hijos, estos últimos podrán lograr identificar las cosas que les traerán perjuicios y aquello que les traerá beneficios. A partir de esta identificación ellos mismos reforzarán conductas y sabrán cómo actuar en el futuro.

Las familias consideran que, gracias al programa, la visión que tienen de sus hijos ha variado positivamente. En general, muestran una comunicación horizontal, sin recurrir a mandatos o actitudes autoritarias. Manifiestan una dinámica democrática en la que padre e hijo muestran acuerdos y negociaciones para conseguir un objetivo. Se manifiesta ahora una comunicación asertiva más recurrente. De esta manera, se fortaleció la participación afectiva y así los jóvenes lograrán un mejor desarrollo de su autoestima, puesto que su opinión es considerada en todas las actividades cotidianas y se le considera como alguien capaz de liderar.

La intervención ha tenido un impacto significativo en las familias, generando una mayor conciencia sobre las formas en que pueden apoyar a sus hijos de manera efectiva al realizar diversas actividades. Por un lado, los padres ahora adoptan un enfoque más estructurado al enseñar a sus hijos. Inicialmente, modelan la forma correcta de llevar a cabo una actividad de la vida cotidiana, permitiéndoles observar y aprender. Posteriormente, otorgan el espacio necesario para que los jóvenes realicen la tarea de manera autónoma. A medida que

los hijos repiten la acción, los padres disminuyen gradualmente su intervención, brindando soporte únicamente de forma esporádica cuando es necesario. Por otro lado, los padres ahora cada vez que ocurren situaciones desafiantes, dan el pase para que los jóvenes se puedan equivocar, en cierta medida, ya que ahora entienden que esas situaciones son las que generan mayor aprendizaje; luego, vuelven a animar al joven para así reconocer su eficacia y comparten distintas formas de solucionar una situación. Es importante mencionar que, al mismo tiempo, los padres van expresando altas expectativas acerca de lo que pueden lograr sus hijos, por sí mismos.

Reflexión sobre los aprendizajes asociados a la competencia

A continuación, se presentarán los aprendizajes obtenidos durante la etapa de evaluación. Se resaltarán la formulación de preguntas específicas a los participantes para así verificar cambios en su rendimiento en el programa. Asimismo, se mostrará el aprendizaje relacionado a conseguir acuerdos efectivos dentro de un equipo de trabajo.

Considero importante el proceso de formulación de preguntas, ya que permite medir el cambio en el rendimiento de los participantes a través de sus respuestas. Inicialmente, las preguntas, de la evaluación de procesos, eran cerradas, lo que dificultaba que las familias pudieran expresar adecuadamente sus experiencias y avances. Con relación a lo antes mencionado, al observar sus respuestas no aprecié una variación, influenciada por el programa, en sus dinámicas familiares. Por ejemplo: algunas familias brindaban respuestas poco específicas, como “sí”, “mucho” o “poco”, lo cual dificultaba verificar la existencia de un cambio. Esta situación me llevó a cuestionar su correcta redacción y su eficacia al recoger información relevante. Gracias a este cuestionamiento comprendí la necesidad de formular correctamente una guía con preguntas específicas y alineadas a los objetivos del programa, de esta manera se identificarán los cambios producidos en los participantes.

Ahora bien, durante las reuniones de trabajo que sosteníamos para ajustar los contenidos de un taller y las guías de preguntas, comprendí que es necesario conseguir acuerdos cuando surgían discrepancias frecuentes entre los integrantes del equipo. Cada uno de nosotros aportaba diversas ideas y propuestas, pero no lográbamos establecer acuerdos claros, lo que dificultaba el avance en la toma de decisiones. Esta situación generaba tensiones y ralentizaba el proceso de planificación. Ante ello, propuse implementar un enfoque basado en la evaluación de las posibles consecuencias de cada alternativa planteada, lo que permitió que el equipo analice con mayor claridad las implicancias de cada opción. Gracias a esta estrategia, logramos alcanzar consensos más efectivos y trabajar de manera más colaborativa. A partir de esta

experiencia, comprendí la importancia de contar con una forma organizada y reflexiva de tomar decisiones en equipo, especialmente cuando se trabaja en contextos colaborativos.



Conclusiones

El presente documento recopila toda la experiencia adquirida durante el desarrollo de las prácticas pre-profesionales dentro del área de Ciudadanía y Derechos de una ONG. Es así que se ha detallado las actividades realizadas, que corresponden a los resultados de aprendizaje de las competencias profesionales: Diagnostica, Interviene y Evalúa. Además, se ha explorado los aprendizajes adquiridos a lo largo de la experiencia. A partir de ello, a continuación, se presenta dos conclusiones principales enfocadas en cómo el trabajo en la ONG ha aportado en mi crecimiento profesional en relación con el cuidado necesario para asegurar una intervención de calidad; y cómo la experiencia en la Facultad de Psicología me brindó aportes para el correcto desempeño en las prácticas pre-profesionales.

Por un lado, mi experiencia adquirida en la ONG (al realizar un diagnóstico, una intervención y un proceso de evaluación) me permitió comprender la importancia de revisar el progreso de cada una de las etapas del programa, durante su desarrollo. Es decir, analizar las actividades y recursos a presentar, mientras se están llevando a cabo. De esta manera, se verificó el desempeño del programa, con la finalidad de evidenciar posibles falencias y enmendar a tiempo para salvaguardar la viabilidad y calidad del programa de intervención; a partir de esta acción se podrá alcanzar las metas deseadas en cada una de las etapas.

Lo antes mencionado, me permitió fortalecer mi labor como psicólogo ya que mi accionar no solo se encuentra alineado a intervenir en una problemática de las personas, sino que es importante, también, evaluar atentamente cómo puede ser la mejor forma de presentar esa intervención. En ese sentido, resulta fundamental hacer un seguimiento crítico de cómo se llevan a cabo las solicitudes formuladas por las familias. Personalmente, creo relevante monitorear la funcionalidad de los componentes que se entregan en cada taller, para así poder generar una respuesta más eficaz y productiva que beneficie con alto impacto a la población objetivo.

Ahora bien, en cuanto a la dificultad encontrada en la experiencia en la ONG pude notar que, desde antes de mi ingreso, realizaban llamadas a las familias como forma de seguimiento para averiguar cómo era el desenvolvimiento del hijo con Síndrome de Down. Esta acción, resultaba ser una forma de dar un soporte con poca calidad, según opinión de las familias, ya que buscaban estrategias para optimizar el desarrollo integral de sus hijos. En este sentido, al iniciar mi periodo de prácticas pre profesionales, me indicaron continuar con esas llamadas; sin embargo, propuse realizar una reunión de equipo con el objetivo de sugerir un plan

longitudinal. A partir de esta iniciativa, se planteó un diagnóstico de necesidades para ver cómo iba siendo la efectividad del rol de los apoyos y un programa de intervención para dotar a las madres participantes de las habilidades relevantes que fortalezcan su función de apoyo. Esto sucedió con la finalidad de valorar si resultaba necesario replicar esta estrategia como una nueva forma de dar soporte a las familias por parte de la ONG.

En este sentido, a partir del trabajo con las familias, identifiqué la importancia de haber innovado un proceso (atención a familias) previamente ejecutado con limitaciones en su calidad. Gracias a esta nueva experiencia, pude desarrollar habilidades de reflexión para así mejorar la organización y calidad de los servicios orientados a la atención familiar dentro de la ONG. En este marco, es relevante aclarar que, antes el trabajo era más enfocado a solo brindar talleres académicos para jóvenes y debido a esto, posiblemente, no se priorizaba algunos tópicos como la promoción de toma de decisiones en el hijo. Sin embargo, se ha detectado que sí es muy necesario desarrollar estos aspectos, con las familias en la ONG, para favorecer a los jóvenes con Síndrome de Down. De esta forma podrán ser acogidos y podrán progresar en el futuro, dentro de una comunidad. Gracias a esta optimización, el trabajo en la ONG se articuló de manera más estrecha con el sentir y las experiencias de las familias, lo que enriquece la pertinencia de las acciones propuestas. En este sentido, se recomienda que la ONG continúe fortaleciendo los espacios de diálogo con familias, de modo que las estrategias de intervención no solo respondan a las necesidades de los jóvenes, sino que también se construyan de forma colaborativa con quienes cumplen un rol fundamental en su desarrollo.

Por otro lado, en el devenir de mi práctica me he dado cuenta que la capacidad de sensibilizar y la escucha atenta son dos aspectos adquiridos en el pregrado, que me han permitido trabajar con éxito con la población objetivo. En cuanto a la capacidad de sensibilizar, resulta ser una competencia que me permitió fortalecer la calidad para participar colaborativamente con las familias en todo el tiempo de mis prácticas pre-profesionales. En este sentido, con esta habilidad de generar conciencia y empatía en las familias, aprecié que estas consideraron su circunstancia como muy significativa; lo cual impulsó su deseo de intervenir colectivamente para buscar cambios que trajeran beneficios a su circunstancia. Sin embargo, también he identificado ciertas dificultades al momento de lograr que todos los participantes involucrados en el proceso compartan el mismo nivel de apertura y disposición para el cambio, lo que representa un reto constante en mi práctica profesional. Ante ello, considero fundamental fortalecer espacios de diálogo, brindar información clara y adaptada a los contextos, y seguir desarrollando estrategias de acompañamiento que permitan construir una comprensión compartida y sostenida por la empatía.

En lo referente a la capacidad de la escucha atenta me ha permitido fortalecer la habilidad de comprender con precisión el caso que exponen las familias, en cada una de las etapas del diagnóstico, implementación y evaluación. La escucha me permitió analizar lo que subyace al mensaje o necesidad principal, lo cual implica considerar sentimientos, pensamientos o creencias. De esta manera, se puede recolectar datos sobre alguna problemática con su familiar con Síndrome de Down. Para así contribuir a la mitigación de esta mediante el apoyo en la toma de decisiones, retroalimentación constante, reestructuración de mitos sobre esta población, etc. No obstante, identifiqué como dificultad el hecho de que algunos de los discursos de las familias estaban marcados por una carga emocional intensa, acompañada de expectativas urgentes frente al acompañamiento profesional. Esto exigía de mí no solo una escucha atenta, sino una capacidad de contención emocional sostenida. Frente a ello, considero necesario fortalecer estrategias de regulación emocional, crear espacios de contención para el propio equipo profesional, y sostener una práctica de escucha centrada en el vínculo y la dignidad del otro, sin perder de vista los límites del rol y el cuidado de uno mismo como condición ética del trabajo en salud mental.

Las capacidades antes mencionadas permiten al psicólogo brindar una intervención de calidad. Es importante mencionar que la información que recolectemos como psicólogos la debemos manejar con responsabilidad y mantener un compromiso con las familias con las que se trabaja. Es decir, implica considerar éticamente un compromiso con nuestra responsabilidad profesional para así poder estructurar adecuadas interacciones con la población objetivo.



Referencias

- Balbuena, O. (2015). Metodología y Rapport. El monitoreo, el seguimiento y la investigación social en ámbitos de intervención del mecanismo nacional de prevención de la tutoría. *Estudios Paraguayos*, 35(1), 277-300.
- Bang, C. (2014). Estrategias comunitarias en promoción de salud mental: Construyendo una trama conceptual para el abordaje de problemáticas psicosociales complejas. *Psicoperspectivas*, 13(2), 109-120.
- Braun, V. y Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Cajamarca, P. M., & Díaz, M. P. (2020). Las personas con discapacidad intelectual y la inclusión en la Universidad: una investigación centrada en las opiniones de responsables académicos y personas con discapacidad intelectual. *Revista de Educación inclusiva*, 13(2), 40-61.
- Devi, N. (2014). Supported decision-making and personal autonomy for persons with intellectual disabilities: Article 12 of the UN convention on the rights of persons with disabilities. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 41(4), 792-806.
- Espinoza M. C. (2016). Desarrollo de la competencia profesional basado en principios de Merrill. 135-148. *Horizonte de la Ciencia*, 6 (11).
- Fuster, D. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201-229. Recuperado de <http://www.scielo.org.pe/pdf/pyr/v7n1/a10v7n1.pdf>
- Inclusión, P. (2019). *Asistencia Personal: una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Plena Inclusión España. Madrid.
- López, F. P., & Torres, A. A. (2015). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *Ces Psicología*, 7(2), 59-77.
- Matos, L. (2005). *School culture, teachers' and students' achievement goals as communicating vessels. A study in Peruvian Secondary schools*. Lovaina: Katholieke Universiteit.
- Merrill, M. D. (2012). *First principles of instruction*. John Wiley & Sons.

- Medianero, D. (2010). Metodología de evaluación ex post. *Pensamiento crítico*, 13, 71-90.
- Ministerio de Salud y Desarrollo Social (2018). *Guía metodológica – Formulación de proyectos locales de promoción de la salud*. Tercera Edición, Equipo de la Dirección de Municipios y Comunidades Saludables.
- Neirotti, N. y Poggi, M. (2004). *Alianzas e innovaciones en proyectos de desarrollo educativo local*. Buenos Aires: IIPE y UNESCO.
- Nordhoff, H. I. (2002). *The design and implementation of a computer-based course using Merrill's model of instructional design. Submitted in partial fulfilment of the academic requirements for the degree of Master of Education (Computer-integrated Education)*. Pretoria: University of Pretoria.
- Nicolson, A., Moir, L., & Millsteed, J. (2012). Impact of assistive technology on family caregivers of children with physical disabilities: a systematic review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 7(5), 345- 349.
- Peersman, G. (2014). *Criterios de evaluación. Síntesis metodológicas: evaluación de impacto* No. 3. Better Evaluation.
- Pistrang, N. y Barker, C. (2012). Varieties of qualitative research: a pragmatic approach to selecting methods. En H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, y K. J. Sher (Eds), *APA handbook of research methods in psychology, Vol. 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological*, 5-18.
- Rossi, M. J. (2017). *Evaluación de políticas públicas a nivel de gestión de un municipio: utilización de herramientas de control y seguimiento habitualmente utilizadas en el ámbito de las empresas* [Doctoral dissertation]. Universidad Nacional de La Plata.
- Siempro (1999). *Gestión Integral de Programas Sociales Orientada a Resultados. Manual Metodológico para la Planificación y Evaluación de Programas Sociales. Brasil*. UNESCO, Fondo de Cultura Económica.
- Skotko, B. G. (2019). *Fasten your seatbelt, a crash course on Down Syndrome for brothers and sisters*. United States of America, Woodbine House Inc.

- Tassé, M., Luckasson, R., Schalock, R. (2016). The relation between intellectual functioning and adaptive behavior in the diagnosis of intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 54(6), 381-390.
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M., & Yeager, M. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(1), 7-22.
- Velarde-Talleri, A., Llinas-Audet, X., & Barboza-Palomino, M. (2018). Inclusion of people with disabilities in the Peruvian labor market. *Equidad & Desarrollo*, 32, 57-78.
- Virgilio, M. y Solano, R. (2012). *Monitoreo y evaluación de políticas, programas y proyectos sociales*. Buenos Aires: Fundación CIPPEC.



Apéndices
Apéndice A
Guía de preguntas

Objetivo: Clasificar en áreas (temáticas) las ideas más relevantes de cada madre para poder precisar la forma más eficaz y conveniente de orientación e intervención con las familias.

- 1.) **¿Cómo imaginas a tu familiar con SD en 10 años?**
- 2.) **¿Qué opinan sobre la frase: son como niños eternos?**
- 3.) **¿cómo actúan en una situación que sabemos que el chico con SD lo va a lograr, pero le toma demasiado tiempo?**
- 4.) **¿Qué significa para ustedes ser apoyos?**
- 5.) **¿Qué propuestas tienen y les gustaría abordar en el programa de apoyos, para mejorar su desempeño?**



Apéndice B

Consentimiento informado

La finalidad del proceso de consentimiento es brindarle una explicación de la naturaleza de su participación en el *focus group* dirigido a familias de la ONG

El objetivo principal de este *focus group* es obtener información que permita investigar el panorama actual sobre el desempeño de los padres como apoyos de sus hijos en relación con sus roles parentales. Se cuidará la confidencialidad de los datos obtenidos y, únicamente, se utilizarán para promover el diseño posterior de actividades que responda a sus necesidades.

Si usted accede a participar, se le pedirá que pueda conectarse virtualmente a la reunión con una duración de 1 hora y 30 minutos. Se recalca que, debido al carácter voluntario acerca de su participación, está en su derecho de desistir participar, así como de retirarse durante la sesión, si en caso experimenta incomodidad o malestar por algunas circunstancias propias de la sesión. En adición a esto, si tiene alguna duda durante el proceso, puede plantearlas en cualquier momento durante su participación o podría ponerse en contacto, antes, con el siguiente número 990961526 (organizador)

Agradecemos de antemano su colaboración y comprensión.

Luego de haber revisado estos puntos, ¿está dispuesto a participar?

Sí

No

Apéndice C

Cronograma para el diseño de talleres

	Lunes	Miércoles	Viernes
Semana 1	Gestión de la información del diagnóstico (recopilación y revisión para ajustar los siguientes talleres)	Diseño instruccional del 1er taller del viernes 08/07/22	Ejecución del 1er taller: “Construyendo el camino hacia la autonomía”
Semana 2	Gestión de la información del 1er taller (recopilación y revisión para ajustar el 2do taller)	Diseño instruccional del 2do taller del viernes 15/07/22	Ejecución del 2do taller: “Qué tipo de apoyo soy”
Semana 3	Gestión de la información del 2do taller (recopilación y revisión para ajustar el 3er taller)	Diseño instruccional del 3er taller del viernes 22/07/22	Ejecución del 3er taller: “Proceso de cambio y crecimiento”
Semana 4	Gestión de la información del 3er taller (recopilación y revisión para evaluación)	Evaluación del Programa	Evaluación Final en viernes 05/08/22

Apéndice D

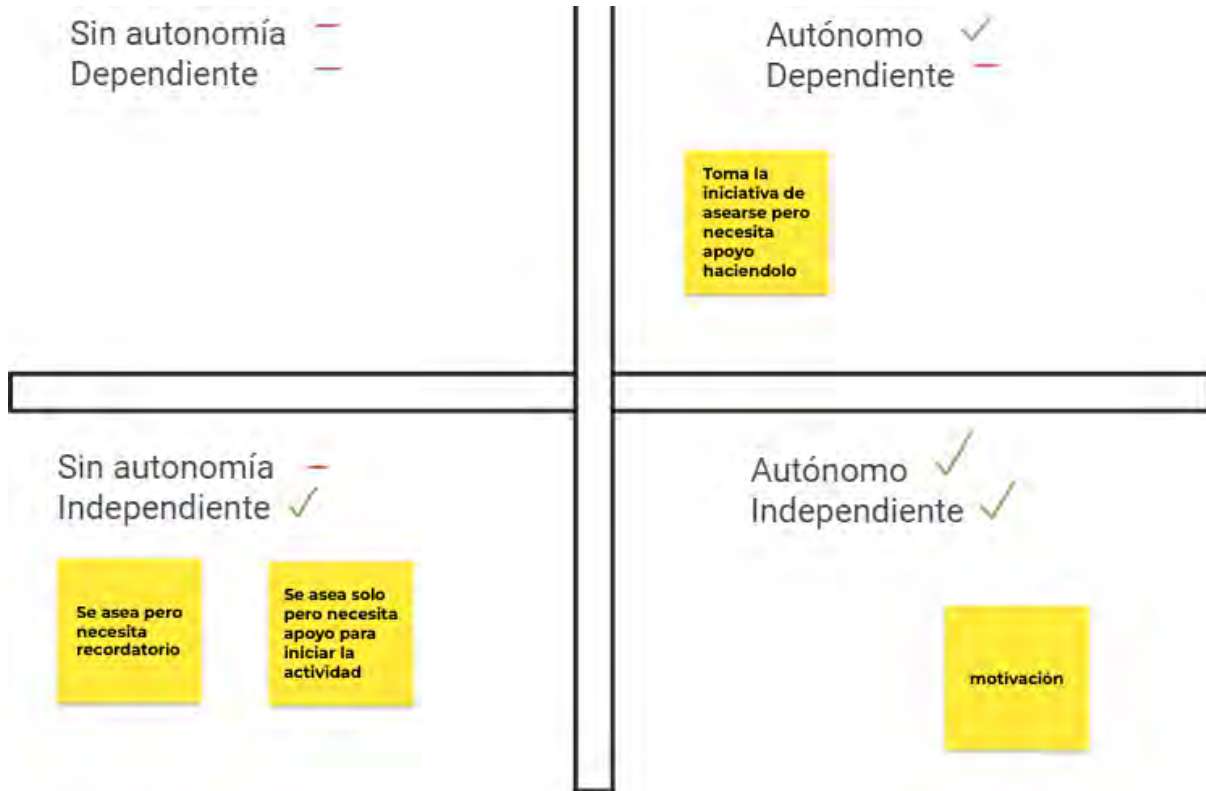
“Siguiendo los pasos de su autonomía personal”

Actividad	¿Cómo es la situación con respecto a mi familiar? ¿Puede hacerlo solo?	¿Cómo espero que sea la situación?	¿Qué podríamos hacer como apoyo para dirigir a que nuestro hijo/a lo logre?
Aseo personal			
Apoyo en casa			
Estudio			
Trabajo			
Salida a calle			



Apéndice E

Clasificación de conducta



Apéndice F

Análisis de conducta

- **Dependiente y sin autonomía**

Familiar necesita de alguien para realizar cierta actividad e, incluso no ha elegido hacer tal actividad

- **Autónomo pero dependiente**

Familiar ha elegido hacer una actividad, teniendo en cuenta que existe una consecuencia al realizarla; pero, necesita a otra persona para cumplirla.

- **Independiente y sin autonomía**

Familiar puede ejecutar una actividad por su propia cuenta; sin embargo, él no ha elegido hacerla o no se da cuenta de la importancia y beneficio que hay hacia él, al realizar tal actividad

- **Autónomo e independiente**

Familiar ha tomado su propia decisión de hacer algo, entendiendo la razón por la cual tiene que hacerlo. Además, lo hace sin la ayuda de alguien.



Apéndice G

Resultados obtenidos

	Taller 1	Taller 2	Taller 3
	¿Llegaron a la comprensión de lo que significa autonomía e independencia?	¿Qué actitudes son adecuadas para lograr ser un mejor apoyo para nuestros hijos?	¿Reconocieron la importancia de tratar y dirigirse a sus hijos cómo adultos tempranos?
María	Que puedan hacer sus actividades de acuerdo a lo que les gusta	Que vean cuando algo hicieron mal y reconozcan para una próxima cómo lo deben hacer y que asuman la responsabilidad de todo lo que hagan	Es necesario que nosotros como padres los veamos como adultos para que así ellos noten que son capaces como nosotros
Kate	Que controlen las cosas de su día a día	Conversar con nuestros hijos sobre las consecuencias y motivar a que noten como algunos comportamientos pueden resultar ser malos para ellos	Hay que tener otra visión de ellos para que el entorno no los vea como infantiles
Lidy	Hacer sus cosas solos, sin la ayuda de otros y que ellos decidan	Motivar a que nuestros hijos entiendan lo necesario que es cuidarnos en varias situaciones. Que entiendan que pueden ocurrir peligros si no elegimos bien	
Doli		Que lleguen a aprender de los errores y ver lo positivo o negativo de un comportamiento.	Si No los vemos como adultos, ellos no podrían tener un adecuado desarrollo para su futuro
Julia	Que no dependan	Que hay escenarios	En la etapa de la

	de nadie y ellos decidan como quieren hacer algo	malos si no pensamos bien lo que estamos a punto de hacer; es importante ver la situación y lo que podemos hacer ante ella	adultez se necesitan de muchos valores y por eso hay que prepararlos en lo que deben hacer de acuerdo a su edad
Elvira	Empezar a hacer algo por su propia cuenta y que lo termine solo		Ellos deben tener sus hábitos en correspondencia con su edad para que noten las nuevas responsabilidades y se hagan cargo
Isabel	que puedan manejar la mayoría de cosas que hacen en varios ámbitos y que decidan hacerlo	Acompañar al familiar a que aprenda de su error y orientarlo a que pueda cuidarse en una situación nueva y diferente	Resulta que el trato y exigencia hacia nuestros hijos debe cambiar para mandar el mensaje a todos que ellos podrán ser adultos de calidad
José	que hagan cosas que nazcan de ellos y que intenten realizar todo solos		Es importante dialogar sobre las enseñanzas que obtendremos como adultos y nos ayudará para toda la vida
RESULTADOS	Al menos el 75% de las familias definieron adecuadamente los términos utilizando la explicación proporcionada en el taller	Al menos el 75% de las familias nombraron 2 de las 4 actitudes explicadas en el taller	Al menos el 75% de las familias pudieron expresar lo importante de tratar y dirigirse hacia sus hijos cómo adultos tempranos

Apéndice H

Diseño de preguntas-Evaluación de procesos-post sesión

Criterio de evaluación:

Eficacia

“¿El programa está brindando la información exacta sobre cómo poder ser un mejor apoyo?”

Pertinencia

“¿Los participantes consideran que el programa les brinda herramientas para mejorar el vínculo con sus hijos?”

Impacto

“¿Los participantes consideran importante aplicar lo que les está dando el programa?¿Por qué?”



Apéndice I

Preguntas - Evaluación Final

Eje: autonomía e independencia

“¿En qué medida los participantes han reconocido la importancia de encauzar a sus hijos hacia una vida adulta autónoma e independiente?”

Eje: introspección acerca del trato brindado a los hijos en la etapa de adultez temprana

“¿En qué medida la información otorgada ha influido en la visión que ahora pueden tener sobre sus hijos considerando la etapa de adultez temprana?”

Eje: conductas en relación al rol como apoyo

“¿Cuál es el impacto que ha tenido la intervención en los participantes en cuanto al cambio en su forma de brindar apoyo hacia sus hijos con discapacidad intelectual?”

