Universidad Nacional de Mar del Plata - Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Repositorio Kimelü **http://kimelu.mdp.edu.ar/**

Licenciatura en Terapia Ocupacional Tesis de Terapia Ocupacional

2026-11-13

El Valor de acompañar: experiencias de las figuras de apoyo y sus percepciones sobre la vida adulta de una persona con síndrome de Dawun

Rico, Giuliana

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/1168

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

“EL VALOR DE ACOMPAÑAR: EXPERIENCIAS DE LAS FIGURAS DE APOYO Y SUS PERCEPCIONES SOBRE LA VIDA ADULTA DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN”

Proyecto de Trabajo Final presentado en la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social, departamento Pedagógico de Terapia Ocupacional.

Rico, Giuliana

Siri, Renata

Universidad Nacional de Mar del Plata

Septiembre 2026

Directora:

Martínez, Ana Julia.

Licenciada en Terapia Ocupacional

MPO 1386

Firma:



Asesores metodológicos:

Asignatura Taller de Trabajo Final de Licenciatura en Terapia Ocupacional. Facultad de Cs. De la Salud y Trabajo Social. Universidad Nacional de Mar del Plata

Autoras:

Rico, Giuliana. DNI: 42.343.130

Siri, Renata. DNI: 42.677.575

Firmas:





INDICE.

AGRADECIMIENTOS……. PAG.4

RESUMEN……. PAG.9

INTRODUCCIÓN……. PAG.10

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN…… PAG.12

JUSTIFICACION…… PAG.13

OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN…….. PAG.15

ESTADO ACTUAL DEL ARTE……...…….. PAG.16

MARCO TEORICO……. PAG.19

METODOS Y TECNICAS DE INVESTIGACIÓN……..…….. PAG.38

ANALISIS DE DATOS…… PAG.41

CONCLUSION……..PAG.52

BIBLIOGRAFIA…….. PAG.55

ANEXOS…….. PAG.

Anexo 1…… PAG.57

Anexo 2…….PAG.58

Anexo 3…….PAG.61

AGRADECIMIENTOS

GIULIANA:

En primer lugar, gracias a mi mamá y a mi papá. Por acompañarme, sostenerme y levantarme todos estos años. Por darme la posibilidad y la motivación de cumplir este sueño, pero sobre todo por enseñarme a luchar por lo que quiero y deseo, por inculcarnos el esfuerzo, la dedicación, el trabajo, los valores y por criarnos con amor. Gracias por creer en mí y en este sueño, incluso cuando yo no creía.

A mí hermana Isa por confiar en mí y hacerme sentir que podía con todo con un mensaje diciéndome "estoy orgullosa de vos y sos mi ejemplo a seguir". Por mirarme con ojos de orgullo mientras alcanzaba objetivos.

A mi familia, mi tía Vale, mi primo Yaco y mis abuelos Néstor y Mari, por estar presentes todos de algún modo diferente y festejar conmigo cuando me iba bien. Y a mi segunda familia, mi familia del corazón que siempre me dieron un lugar de amor y compañía. Lorena, More, Alber y especialmente Diego, que siempre estuvo al pie del cañón llevando y trayéndonos, compartiendo ruta, mates y soportando nuestras largas charlas a las 5 de la mañana.

A mis amigos y amigas de siempre, que están desde hace años, celebrando cuando me va bien, pero también acompañando cuando no todo es color rosa, por prestar un oído cuando fue necesario. Gracias por cada mensaje de éxitos, por cada abrazo y por cada charla.

A mis amigas de la facultad, que siempre con un mate en las cursadas y una cena de anécdotas hacían la carrera más divertida todavía.

A mi amiga Celi, que nos hemos acompañado todos estos años, celebrando los logros y acompañando en los procesos, secando lágrimas que siempre terminaban en risas. Porque no hay nada que un par de charlas con amigas y una rica comida no pueda curar un poquito el corazón. Gracias a mi trío preferido.

A mi psicóloga Clarita, que me ha acompañado incluso desde el momento cero, donde todo esto era simplemente una idea que iba a llegar en unos meses. Por hacerme sentir valiente y darme las herramientas necesarias para la carrera pero sobretodo, para la vida. Gracias por tu esencia de persona.

Y una mención especial, a quien ha recorrido conmigo todo este proceso de la mano, sosteniéndonos una a la otra, llorando antes de rendir y abrazándonos tan fuerte cuando salíamos de cada salón. A quien es mi familia, la que me entiende como nadie, a mi hermana del alma Rena. No me alcanzan las palabras para expresar el orgullo y todas las emociones que se me cruzan al pensar todo lo que hemos crecido juntas. Gracias por las largas mañanas y las

interminables tardes de mates, por las noches de té de tilo y de repasos, pero también de risas y charlas, por tu incondicionalidad, tu confianza, tu compañía y tu sostén, sin vos nada hubiera sido posible. Gracias por ser abrazo y hogar.

Y por último, a quienes me acompañan desde otro lado, a quienes me enviaban fuerzas incluso cuando ya no las tenía, a quienes me acompañaron en cada proceso, a mis ángeles que sin dudas siempre enviaron sus señales para que me mantenga firme. Especialmente mi abuela Elba, que siempre la tenía presente en cada examen, Gracias por ser mi lucecita en el camino.

Gracias a cada uno de ustedes, por hacer posible este sueño. Y a quienes han estado de alguna forma, a quienes ya no están y a los que seguirán siendo parte. Gracias infinitas.

RENATA:

A mi mamá, mi debilidad, gracias por enseñarme a luchar por los sueños y nunca bajar los brazos. No tengo dudas de que sin vos no hubiera podido llegar hasta donde estoy hoy. Gracias por cada palabra de aliento, por confiar en mi incluso más de que lo que yo confiaba, por celebrar cada pequeño logro a lo grande, intentando estar presenté con un mínimo gesto a la distancia, por sufrir conmigo como si fueras vos las que estuviera atravesando este proceso. Gracias ma, por depositar tanta confianza en mí y asegurarme desde el día uno que yo iba a poder conseguir este sueño. Hoy si puedo decir este título también es tuyo.

A mi papá, al hombre de las pocas palabras, que con un simple mensaje diciendo "estoy orgulloso de vos" fue suficiente para darme cuenta de que estaba haciendo las cosas bien y que iba por el camino correcto. Gracias por darme la posibilidad de estudiar, por confiar en mí, acompañarme y hacer posible este sueño.

A diego, mi segundo papá. Este cierre de etapa tampoco hubiera sido posible sin vos. Gracias a vos pude continuar la carrera en pandemia, donde vos te tomaste el tiempo de viajar para llevarnos a cursar, dejando de lado tus responsabilidades. Gracias por ser nuestro chofer durante tantos años y aguantar nuestras charlas, cuando nos reíamos, llorábamos o simplemente no hablábamos. Gracias por estar presenté, acompañarme y por depositar tanta confianza en mí.

A mis hermanos, gracias por acompañarme y sostenerme, incluso a la distancia, cuando todo parecía imposible de transitar. Gracias por alegrarse por cada pequeño paso que lograba. Una mención especial para mi hermana Alber, que tantas veces tuvo las palabras justas para hacerme sentir valiente y especial, la que tantas veces me hizo saber que admiraba la capacidad que tenía para transitar esta carrera y cuanto se reflejaba el amor y la dedicación que ponía en cada paso que daba. Y a More, mi compañera, gracias por acompañarme tanto en los días buenos y en los malos, por esta siempre y porque con pocas palabras, fuiste quien me tranquilizaba.

A serena, mi sobrina, que con su llegada me cambio la vida, me hizo entender muchas cosas, me dio motivación, me ilumino y lleno de amor momentos que quizás necesitaban un poco de eso.

A mi abuelo, que de algún modo me acompaño durante los primeros años de esta carrera y supo siempre lo importante que era para mí conseguir este título. Y a mis abuelas, que hoy no están presentes físicamente, pero que dejaron huellas y estuvieron presentes en mí durante toda la carrera. Siempre anhele que ustedes pudieran ver lo que logre conseguir.

A mi prima Celi, gracias por sostenerme en los momentos más difíciles, por transitar conmigo cada etapa y por estar siempre, tan fiel e incondicional. Me enorgullece haber crecido

juntas y hoy poder vernos cumplir sueños. Y si hay algo que tengo claro es que juntas las tres con Giuli, somos invencibles.

Gracias Anita, Pipo e Isa, la familia de Giuli que se han convertido en hogar para mí, gracias por acompañarme todos estos años, y por darme la oportunidad de transitar esta etapa de mi vida con mi mejor amiga y compañera.

A mis amigas y amigos de tantos años, gracias por sostenerme y acompañarme durante todo este proceso, por entender las frustraciones, cansancios y las emociones, por hacer que a pesar de la distancia, siempre estemos unidos. Gracias, porque ustedes más que nadie saben el esfuerzo que hay detrás de este momento.

A mis facuamigas, que lindo fue haberlas encontrado en este camino. Gracias por transitar estos años de incertidumbre conmigo, por acompañar escuchar, frustrarnos juntas, reír, llorar y volver a intentarlo, por alegrarnos mutuamente por cada logro, por más mínimo que fuera. Con ustedes al lado puedo decir que la facultad no es solo deja aprendizaje, sino también personas que nutren y te acompañan.

Y a vos Giuli, más que mi amiga y compañera de carrera puedo decir mi hermana de la vida y una de las personas fundamentales para que hoy pueda estar escribiendo estas palabras. Nada de esto hubiera sido igual sin tu compañía. Gracias por alentarme a dar cada paso, incluso aun cuando yo sentía que no podía, por escucharme, acompañarme y por estar siempre. Atravesamos juntas momentos de angustia, frustración, cansancio, nervios y felicidad, y aun cuando ninguna de las dos sabía bien como seguir, encontramos la manera de acompañarnos. Gracias por las noches eternas de los primeros años, por nuestros fines de semanas de disfrute y estudio y por las tardes largas de mates. Transitar todo esto, fue mucho más fácil con vos al lado, porque sos la mejor compañera que alguien podría tener. Gracias por compartir conmigo esta etapa, por crecer juntas, por sostenernos mutuamente, y por hacerme amar aún más la Terapia Ocupacional.

Gracias a todos, este título no solo es mío, sino también de todos aquellos que me acompañaron, sostuvieron, confiaron en mí, esperaron, celebraron mis pequeños logros y que me recordaron, una y otra vez que podía lograrlo. Hoy con mucho esfuerzo y dedicación logro llegar a esta meta y cumplir mi mayor sueño, por eso gracias.

Gracias a nuestra Directora de Tesis, Ana Julia Martínez por aceptar acompañar y dirigir este proceso.

A Ana Laura Auzmendia por estar en cada momento y a toda hora para despejar dudas.

A Daniel Arrarás por acompañar en el área de metodología.

Al Taller de Trabajo Final por ayudarnos en la construcción del proyecto final.

RESUMEN.

Este estudio tuvo como objetivo indagar acerca de la percepción que las figuras de apoyo de personas adultas con Síndrome de Down tienen con respecto a la autodeterminación, bienestar emocional e inclusión social de estas personas y describir cómo es la Calidad de Vida de dichas figuras en la ciudad de San Cayetano durante el periodo comprendido entre agosto/septiembre del año 2026. La calidad de vida y sus distintas dimensiones constituyen aspectos de gran relevancia para la Terapia Ocupacional, centrando su abordaje en la persona, en su desarrollo personal y participación en la comunidad.

Este trabajo de investigación se llevó a cabo mediante un diseño de estudio exploratorio descriptivo, fenomenológico y de corte transversal, con un enfoque metodológico cualitativo. Para describir la variable calidad de vida de las figuras de apoyo de los adultos con Síndrome de Down se utilizó la versión en español adaptada y validada para población argentina del cuestionario WHOQOL-BREF diseñado por la Organización Mundial de la Salud (OMS). En cuanto a las variables autodeterminación, bienestar emocional e inclusión social se implementó una entrevista semiestructurada teniendo como referencia alguna de las dimensiones de la Escala San Martin (Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidades Significativas). Estos datos se obtuvieron mediante encuentros individuales con las figuras de apoyo de adultos con Síndrome de Down de la ciudad de San Cayetano, que concurren al C.E.F N°21 y al Taller Protegido. A su vez, se estableció como criterio de elegibilidad que sean mayores de 21 años.

A partir de los resultados obtenidos, se busca contribuir a la ampliación del conocimiento acerca de las personas adultas con Síndrome de Down y de los acompañamientos y apoyos que reciben por parte de sus figuras de apoyo. Asimismo, los hallazgos obtenidos constituyen un aporte para la Terapia Ocupacional, al brindar elementos que permitan favorecer el desarrollo de prácticas centradas en la persona, su entorno y la comunidad, promoviendo la autodeterminación, el bienestar emocional, la inclusión social y la participación activa de las personas adultas con Síndrome de Down en los distintos ámbitos de su vida.

INTRODUCCIÓN.

El interés en investigar acerca de la temática del presente trabajo final surge durante el desarrollo de la segunda práctica pre profesional realizada entre los meses de agosto-noviembre del año 2025, en la Asociación Civil Nuevo Arcobaleno. Dicha institución se caracteriza por funcionar como un hogar permanente con centro de día destinado a personas adultas con Discapacidad Intelectual y otras patologías asociadas.

Estadísticamente la Discapacidad Intelectual (DI) afecta a entre un 2% y 3% de la población mundial y la Discapacidad Intelectual severa a alrededor del 0,5%. A su vez, es frecuente que las personas con DI asocien otras patologías neurológicas que pueden influir de diferentes formas en su desarrollo. Entre las condiciones asociadas se describen trastornos motores (7%) epilepsia (10%), alteraciones neurosensoriales (7%) y Trastornos del Espectro Autista (2% a 3%) (Campo Brasoain et al., 2022). La Discapacidad Intelectual no constituye una entidad fija e inmutable, sino que se modifica a lo largo del crecimiento y el desarrollo biológico, en función de la disponibilidad y calidad de los apoyos que reciben estas personas. Asimismo, resulta fundamental reconocer que las personas con Síndrome de Down poseen diversas capacidades, fortalezas, intereses y potencialidades que conforman su singularidad y trascienden la concepción reduccionista de la discapacidad. Desde una perspectiva centrada en la persona y en consonancia con el Modelo Social de la Discapacidad, se propone superar aquellas miradas históricamente centradas en las limitaciones individuales, para reconocer a la persona en su integralidad y considerar las oportunidades que brinda su entorno para favorecer su participación, autonomía y desarrollo.

Dentro de esta temática, gran parte de las investigaciones disponibles se centran principalmente en las primeras etapas del ciclo vital y hacen hincapié en una mirada biomédica, que pone de manifiesto las debilidades y limitaciones de estas personas. Es por esto que surge el interés a partir de los datos expuestos y de la complejidad que implica la concepción de la Discapacidad Intelectual, que se buscó comprender las experiencias y percepciones de dichas figuras de apoyo con respecto de su labor cotidiana, siendo de suma importancia el rol de los sistemas de apoyo.

De esta manera, la Terapia Ocupacional ocupa un rol fundamental dentro de esta población, ya que la misma se centra en potenciar y facilitar el desarrollo integral, fomentando la autonomía y la autodeterminación. Es decir, su intervención no solo se enfoca en los aspectos físicos, sino que también aborda aspectos emocionales, sociales, psicológicos y espirituales, promoviendo de esta manera la inclusión y el bienestar general.

En base a los datos obtenidos mediante el trabajo de campo, a través de la investigación cualitativa se buscó ampliar el conocimiento con respecto al campo de la Terapia Ocupacional,

aportando información relevante para el desarrollo de futuras intervenciones y estrategias de apoyo en base a las personas adultas con Síndrome de Down y sus figuras de apoyo.

FORMULACIÓN DEL PROBLEMA E INTERROGANTES DE INVESTIGACIÓN.

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.

¿Cuál es la percepción de las figuras de apoyo de personas adultas con Síndrome de Down acerca de la autodeterminación, el bienestar emocional y la inclusión social de estas personas, y como es la calidad de vida de dichas figuras en la Ciudad de San Cayetano durante el periodo comprendido entre agosto y septiembre del año 2026?

JUSTIFICACIÓN.

El presente trabajo surge del interés por profundizar en la percepción de las figuras de apoyo acerca de la autodeterminación, el bienestar emocional y la inclusión social de las personas adultas con Síndrome de Down y cómo es la calidad de vida de estas figuras. Se entiende por figuras de apoyo, a aquellas personas que acompañan y facilitan el desarrollo de la vida cotidiana, pudiendo ser familiares, tutores u otras personas significativas. Desde esta perspectiva, su función no implica necesariamente asumir decisiones por parte de la persona, sino proporcionar los apoyos necesarios para favorecer su participación, autonomía y posibilidad de tomar decisiones sobre aquellos aspectos que resultan significativos en su vida.

Por lo tanto, la siguiente investigación propone una mirada integral, que contemple tanto las experiencias de las personas adultas con Síndrome de Down, como las de quienes cumplen funciones de apoyo en su vida cotidiana. En este sentido, se aborda esta temática considerando tanto la importancia de las figuras de apoyo, como personas que también transitan las diferentes etapas del desarrollo, con sus propios desafíos, experiencias y necesidades, como su percepción sobre los adultos con Síndrome de Down a quienes acompañan.

La expectativa de vida de las personas con Síndrome de Down ha aumentado significativamente durante las últimas décadas y actualmente se sitúa en torno a los 60 años, aunque puede variar según las condiciones de salud asociadas y el acceso a la atención médica (Chicoine, 2025). Por lo que, este aumento de la expectativa de vida ha generado nuevos desafíos vinculados a la adultez y el envejecimiento de esta población, haciendo necesario ampliar la mirada más allá de las primeras etapas del ciclo vital.

Existen numerosos estudios que describen y analizan la calidad de vida de personas con Síndrome de Down destacando la importancia de las primeras etapas del ciclo vital, donde el énfasis está en el desarrollo psicomotor y cognitivo. Más allá de ser la infancia uno de los momentos claves en la vida de las personas, debido a que existen tanto facilitadores como obstaculizadores que determinan el bienestar emocional, físico, social y psicológico, entre otras áreas del desempeño, es de igual importancia la etapa adulta en donde se verán reflejados estos factores, por lo que es fundamental conocer y profundizar en las oportunidades que tienen las personas adultas con Síndrome de Down para participar de los diferentes ámbitos de la vida cotidiana, tomar decisiones y ejercer sus derechos, considerando tanto sus características individuales como las condiciones y apoyos disponibles en su entorno.

Dado que las investigaciones generalmente relacionan el Síndrome de Down con la infancia es importante abordar desde la Terapia Ocupacional aquellos desafíos relacionados

con la edad adulta y el envejecimiento teniendo en cuenta que sus necesidades y demandas se van transformando a lo largo de los años.

En este sentido, la Terapia Ocupacional puede realizar un aporte significativo al abordaje de la calidad de vida de las personas adultas con Síndrome de Down, al considerar que la autonomía y la participación no dependen exclusivamente de las capacidades individuales, sino también de las oportunidades y apoyos disponibles en los diferentes contextos en los que se desenvuelven. Desde esta mirada, favorecer la participación en actividades significativas, la toma de decisiones, la autodeterminación y la inclusión social implica también trabajar sobre las barreras y facilitadores presentes en el entorno, mediante estrategias de intervención orientadas a favorecer entornos más accesibles, participativos e inclusivos, donde los apoyos contribuyan al ejercicio de derechos y no constituyan una limitación para la autonomía de las personas.

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.

OBJETIVO GENERAL

Analizar la percepción que tienen las figuras de apoyo de personas adultas con Síndrome de Down acerca de la autodeterminación, el bienestar emocional y la inclusión social de estas personas, y describir la calidad de vida de dichas figuras en la Ciudad de San Cayetano durante el período comprendido entre agosto y septiembre de 2026.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar a las figuras de apoyo según variables sociodemográficas y variables en relación a su rol como figura de apoyo.
- Describir cómo es la calidad de vida de las figuras de apoyo de adultos con Síndrome de Down.
- Conocer la salud psicológica y física, relaciones sociales y ambiente de las figuras de apoyo.
- Identificar cuáles son aquellas dimensiones de la calidad de vida que presentan menores niveles de satisfacción en las figuras de apoyo.
- Describir la percepción de las figuras de apoyo acerca de la autodeterminación de las personas adultas con Síndrome de Down.
- Conocer la percepción de las figuras de apoyo acerca del bienestar emocional de los adultos con Síndrome de Down.
- Especificar qué apoyos sociales existen que favorezcan la inclusión social.

ANTECEDENTES Y APROXIMACIONES CONCEPTUALES:

ESTADO ACTUAL

Como punto de partida, se realizó una búsqueda bibliográfica de información internacional y latinoamericana, en diferentes fuentes virtuales, como revistas de investigación, tesis de posgrado y buscadores virtuales como Google Académico, entre otros, como antecedentes para el desarrollo del presente trabajo.

Como primer antecedente bibliográfico, **Vega, Álvarez y Jenaro Río (2018)** realizaron en Chile un estudio descriptivo con enfoque mixto cuyo objetivo fue identificar los factores que influyen en la conducta autodeterminada de adultos con Síndrome de Down. Los autores concluyeron que es necesario lograr un equilibrio entre los apoyos brindados y el respeto por la autonomía de las personas con Síndrome de Down, favoreciendo así el ejercicio de su autodeterminación. Este estudio constituye un antecedente relevante para la presente investigación, ya que evidencia la influencia del contexto familiar y social en el desarrollo de la autodeterminación; sin embargo, se centra en las autopercepciones de las personas con Síndrome de Down y no en la percepción de sus figuras de apoyo.

Se han encontrado estudios relacionados con la calidad de vida de figuras de apoyo, que cumplen el rol de cuidadores, en Ecuador **Laica Mullo (2023)** realizó un artículo científico con el objetivo de evaluar la calidad de vida de cuidadores informales de personas con Síndrome de Down. Mediante este estudio se llegó al resultado de que los/as cuidadores presentaban afectaciones principalmente en las dimensiones de salud física, salud psicológica y relaciones sociales, concluyendo que el rol de cuidado impacta significativamente en su calidad de vida. Este antecedente destaca la importancia de investigar el bienestar de las figuras de apoyo pero sin embargo, no aborda su percepción sobre la autodeterminación, el bienestar emocional y la inclusión social de las personas adultas con Síndrome de Down, aspectos que constituyen el eje central de la presente investigación.

Moreira Zambrano y Barberán Conce (2024) realizaron un estudio titulado *Análisis de los desafíos y oportunidades en la inclusión de personas con Síndrome de Down en la sociedad*, con el propósito de examinar los principales factores que favorecen o dificultan la inclusión social de esta población. Los autores identificaron que las barreras más relevantes se relacionan con los prejuicios sociales, la limitada accesibilidad a oportunidades educativas y laborales y la persistencia de prácticas discriminatorias. Asimismo, señalaron que el fortalecimiento de políticas inclusivas, el apoyo familiar y comunitario y la sensibilización social constituyen elementos clave para promover una participación plena de las personas con Síndrome de Down en los distintos ámbitos de la vida cotidiana.

En relación con el modelo social de la discapacidad, **Bampi, Guilhem y Alves (2010)** realizaron en Brasil un artículo de revisión titulado *Modelo social: un nuevo abordaje para el tema deficiencia*, con el propósito de profundizar en el conocimiento sobre la discapacidad desde una perspectiva social. Los autores plantean el modelo social como una alternativa al modelo médico, señalando que las situaciones de discapacidad no pueden explicarse únicamente a partir de las características individuales, lesiones o limitaciones de la persona, sino que también deben considerarse las barreras y condiciones sociales que pueden generar desigualdad, exclusión y desventajas. Este antecedente resulta relevante para la presente investigación, ya que permite comprender la discapacidad desde una perspectiva que reconoce la influencia del entorno en las oportunidades de participación de las personas, aspecto que se relaciona con el análisis de la autodeterminación y la inclusión social de las personas adultas con Síndrome de Down.

Herrera Sanclemente y Collazos Rodríguez (2019), en su artículo *"De la exclusión a la necesidad de una transformación de las miradas sobre la discapacidad intelectual: análisis enfocado en la cuestión del Síndrome de Down"* analizan el recorrido histórico y conceptual que se ha producido en relación a la discapacidad intelectual poniendo énfasis en Síndrome de Down y en los diferentes cambios que han existido tanto a nivel legislativo como social.

Este estudio plantea la necesidad de superar aquellas perspectivas centradas en la enfermedad y en una mirada determinista de las capacidades de las personas con Síndrome de Down, para avanzar hacia enfoques que reconozcan sus potencialidades, autonomía, individualidad y derecho a participar plenamente en la sociedad. En este sentido, los autores destacan la importancia de generar condiciones materiales que permitan garantizar los derechos reconocidos desde el ámbito legislativo, señalando que la existencia de leyes y normativas no resulta suficiente si no se acompaña de transformaciones concretas en las prácticas y en las representaciones sociales.

Como último antecedente, **Barbero Carballo (2024)** realizó una revisión bibliográfica con el objetivo de analizar el rol de la Terapia Ocupacional en personas con Síndrome de Down. La autora revisó estudios publicados entre 2014 y 2024 y concluyó que la intervención del terapeuta ocupacional favorece la autonomía, el desempeño en las actividades de la vida diaria, la participación social y la calidad de vida.

En síntesis, los antecedentes revisados permiten identificar investigaciones vinculadas con cada una de las variables de estudio. Sin embargo, se observa una menor presencia de investigaciones que aborden de manera conjunta estas dimensiones en personas adultas con Síndrome de Down, particularmente desde la percepción de sus figuras de apoyo. Asimismo, si bien existen estudios que reconocen la influencia del entorno y de las barreras sociales en las posibilidades de participación de las personas con discapacidad, se evidencia la necesidad de

profundizar en cómo estas condiciones son percibidas por quienes cumplen funciones de apoyo en la vida cotidiana. Esta situación adquiere particular relevancia en contextos locales, como la ciudad de San Cayetano, donde resulta necesario generar conocimientos que permitan comprender las experiencias y necesidades de la población adulta con Síndrome de Down y de sus figuras de apoyo, contribuyendo a orientar futuras intervenciones desde Terapia Ocupacional y otras disciplinas vinculadas con la discapacidad con el objetivo de generar un aporte significativo en dicha sociedad.

MARCO TEÓRICO:

El marco teórico de la presente investigación se estructurará en cinco capítulos, que se encuentran organizados de manera progresiva con el propósito de desarrollar los fundamentos teóricos y conceptuales que permitan comprender y contextualizar el objeto de estudio. El recorrido teórico propuesto permitirá abordar los principales conceptos relacionados con las personas adultas con Síndrome de Down, la discapacidad, las figuras de apoyo, la calidad de vida y el aporte específico de la Terapia Ocupacional desde el Modelo Social de la Discapacidad.

CAPÍTULO 1: SÍNDROME DE DOWN Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Síndrome de Down.

En primera instancia, para comprender el Síndrome de Down, se debe considerar que todas las personas presentan diferentes características, en tanto que una de las características diferenciales de las personas con Síndrome de Down es la presencia de un cromosoma adicional en su estructura fisiológica.

Desde una perspectiva histórica, en 1866 John Langdon Down describió por primera vez el síndrome de Down, caracterizando diversos rasgos físicos y del desarrollo asociados a esta condición. Durante las décadas posteriores, diferentes investigaciones permitieron ampliar el conocimiento sobre sus características cognitivas y funcionales, así como sobre su evolución a lo largo de la vida. Sin embargo, durante casi un siglo se desconoció su causa genética. En 1959, Jérome Lejeune y colaboradores identificaron que el síndrome se debía a la presencia de una copia adicional del cromosoma 21, estableciendo su base cromosómica y dando lugar al término trisomía 21. Este hallazgo constituyó un punto de inflexión en la comprensión científica del síndrome de Down y permitió avanzar en el estudio de sus características biológicas y del desarrollo.

Etiología.

En consonancia con lo anteriormente planteado, estas personas presentan un cuadro clínico caracterizado por la presencia de 47 cromosomas, donde el cromosoma adicional pertenece al par 21. Está alteración cromosómica, es decir la división celular inusual aleatoria se produce en el momento de la fecundación, dando lugar a un cromosoma 21 adicional, parcial o completo. Este material genético adicional cambia el modo en que se desarrollan el cuerpo y el cerebro, ya que en los cromosomas está la información de cómo es cada individuo. Por lo tanto, los mismos son responsables de los rasgos físicos y de los desafíos que atraviesan a lo largo del desarrollo las personas con Síndrome de Down.

Estadísticamente, según la Asociación de Síndrome de Down de Argentina 1 de cada 1000 bebés nacen con Síndrome de Down. Dichas personas comparten una serie de características morfológicas generales como hipotonía muscular, hiperlaxitud ligamentaria, hiporreflexia, perfil facial plano, nariz pequeña y/o ausencia de puente nasal, pabellones auriculares pequeños, boca pequeña con lengua hipotónica y protrusión lingual, hendiduras palpebrales oblicuas y epicantus, ojos con estrabismo, manchas de Brushfield en el iris, cuello corto y ancho, miembros superiores e inferiores cortos (braquimelia), clinodactilia del 5to dedo de la mano, entre otras. Sin embargo, es de gran importancia destacar que en ninguna persona se presentan todas estas características juntas.

Existen tres tipos de Trisomía 21:

- **Trisomía 21 regular o libre.** Aproximadamente en el 95 % de los casos, la trisomía 21 ocasiona el síndrome de Down. Esto significa que la persona tiene tres copias del cromosoma 21, en lugar de las dos copias usuales. El cromosoma 21 adicional está en todas las células del cuerpo. La trisomía 21 sucede por la división celular inusual durante el desarrollo del espermatozoide o del óvulo.
- **Síndrome de Down mosaico.** Esta es una forma poco frecuente del síndrome de Down. Las personas con síndrome de Down mosaico tienen solo algunas células con una copia extra del cromosoma 21. Este mosaico de células típicas y alteradas se debe a una división celular inusual tras la fecundación del óvulo por el espermatozoide.
- **Síndrome de Down por translocación.** En pocas personas, el síndrome de Down puede ocurrir cuando parte del cromosoma 21 se une, o transloca, a otro cromosoma (generalmente al 14). Esto puede pasar antes o durante la concepción. La persona tiene las dos copias normales del cromosoma 21, pero también tiene material genético adicional del cromosoma 21 unido a otro cromosoma.

Diagnóstico genético.

El diagnóstico definitivo del Síndrome de Down sólo puede hacerse mediante estudios genéticos que confirman la presencia de tres cromosomas 21 en lugar de dos.

Las pruebas como la amniocentesis o la biopsia de vellosidades coriónicas pueden confirmar el diagnóstico durante el embarazo, mientras que un análisis de sangre o un estudio de cariotipo pueden confirmar el diagnóstico después del nacimiento

Adultez

La adultez de las personas con síndrome de Down comprende diferentes etapas, en las que pueden presentarse cambios y necesidades particulares relacionados con el desarrollo, la

participación social, el trabajo, el ocio y el envejecimiento. Reconocer estas características permite comprender la diversidad de experiencias a lo largo de la vida adulta y la importancia de generar oportunidades y apoyos que favorezcan su participación y calidad de vida.

La adultez temprana, que abarca aproximadamente de los 18 a los 30 años, se caracteriza por un desarrollo más lento en comparación con sus pares sin discapacidad. Es importante que a partir de los 20 años aproximadamente, las personas con Síndrome de Down puedan insertarse en el mundo laboral y que existan las oportunidades necesarias para que el acceso a esta área sea posible.

La adultez intermedia, se extiende de los 30 a los 45 años, muchos adultos con síndrome de Down continúan viviendo en el entorno familiar, concurren a centros de día o viven en instituciones con hogar permanente. En general, estos adultos muestran mejores habilidades funcionales y menos conductas asociales que otros adultos con discapacidades. Sin embargo, su vida social y laboral puede ser limitada, aunque suelen dedicar tiempo a actividades de ocio pasivo, como ver televisión, también participan activamente en el ocio social. Es importante fomentar un equilibrio entre el ocio y el trabajo.

Finalmente, en la adultez tardía, a partir de los 45 años, las personas con síndrome de Down experimentan un envejecimiento acelerado. Esto incluye un mayor riesgo de desarrollar enfermedades como el Alzheimer, especialmente a partir de los 60 años. A medida que envejecen, pueden experimentar una pérdida de habilidades físicas y cognitivas. Es crucial observar y tener en cuenta signos de deterioro cognitivo y emocional, como la apatía o cambios en la personalidad.

Características específicas

Asimismo, además de las características generales, se presentan características específicas que afectan el desarrollo psicomotor y cognitivo de las personas con Síndrome de Down. Desde una perspectiva general, en la infancia el desarrollo y el progreso es de un modo muy similar al de los demás en la mayoría de las áreas del desarrollo, pero con una velocidad más lenta. Su desarrollo avanza más deprisa en algunas áreas, que en otras y con el paso del tiempo se establece un perfil de puntos fuertes y débiles en las principales áreas del desarrollo. En cuanto a la cognición, es mejor el procesamiento y el recuerdo de la información visual que de la información verbal.

De esta manera, en el abordaje de las personas con Síndrome de Down, resulta fundamental adoptar una perspectiva integral que no se reduzca a considerar las dificultades o

limitaciones asociadas a la discapacidad. En este sentido, es necesario reconocer y valorar las habilidades, fortalezas, intereses, potencialidades y capacidades individuales de cada persona, comprendiendo que estas pueden desarrollarse y manifestarse de manera diversa. Esta perspectiva permite superar aquellas concepciones centradas exclusivamente en el déficit y favorecer una mirada que reconozca a la persona como sujeto de derechos, con posibilidades de participación, autonomía y desarrollo en los diferentes ámbitos de su vida.

Jesus Florez, Presidente de la Fundación Iberoamericana Down21 sostiene una amplia representación de conceptos y conocimientos en relación a la discapacidad y al Síndrome de Down. Asimismo, considera que las personas tienen una tendencia a incluir a todas aquellas personas con discapacidad intelectual dentro de una misma población. En controversia con esto, considera que las causas de la discapacidad son diversas y amplias y que cada persona constituye su propia individualidad con sus características biológicas propias y específicas que influyen sobre su modo de actuar y de ser. Sin embargo, más allá de que una causa sea la misma en distintas personas, y estas personas presenten un mismo síndrome, cada una posee una historia, un entorno familiar y social, y experiencias propias que la hace diferente de la otra persona con la misma alteración biológica.

Si bien las características individuales pueden influir en el desempeño, las posibilidades de participación y desarrollo también están condicionadas por las oportunidades, los apoyos y las barreras u oportunidades presentes en el entorno.

Discapacidad Intelectual.

El Síndrome de Down constituye una de las principales condiciones genéticas asociadas a la Discapacidad Intelectual. Si bien las características y el nivel de funcionamiento intelectual pueden variar entre las personas, la presencia de Discapacidad Intelectual es frecuente en esta población y suele manifestarse en grados que van de leve a moderado.

En este sentido, resulta pertinente comprender el Síndrome de Down en el marco de la Discapacidad Intelectual, sin reducir a las personas a sus características diagnósticas.

En primera instancia es necesario comprender la implementación del concepto de Discapacidad Intelectual (DI) ya que es la nueva denominación utilizada por el DSM-5 conocida anteriormente como retraso mental.

La DI es entendida como la adquisición lenta e incompleta de las habilidades cognitivas durante el desarrollo humano, que implica que la persona pueda tener dificultades para comprender, aprender y recordar cosas nuevas, que se manifiestan durante el desarrollo, y que contribuyen al nivel de inteligencia general, por ejemplo, habilidades cognitivas,

motoras, sociales y de lenguaje (Organización Mundial de la Salud, 1992, citado en Ke & Liu, 2018).

Miguel Ángel Verdugo Alonso es considerado uno de los máximos exponentes contemporáneos en el estudio de la Discapacidad Intelectual debido a sus importantes contribuciones al cambio de paradigma en este campo. Sus trabajos promovieron una perspectiva centrada en el funcionamiento de la persona, la conducta adaptativa, las necesidades de apoyo y la calidad de vida. De esta manera, el siguiente trabajo desarrolla gran parte del marco teórico basándose en Verdugo Alonso.

Verdugo Alonso y Schalock (2010) sostienen que la DI se explica sobre la base de tres conceptos significativos:

a) El modelo socio-ecológico de discapacidad, permite comprender a la misma a partir de la interacción entre la persona y el contexto en el que se desenvuelve. Desde esta perspectiva, las limitaciones en el funcionamiento individual no dependen únicamente de las características de la persona, sino también de los factores sociales y ambientales que pueden favorecer o dificultar su desempeño.

Desde este enfoque la persona es considerada como un sujeto activo, por lo que se aleja de una mirada centrada exclusivamente en las limitaciones individuales y plantea que la discapacidad puede surgir cuando existe un desajuste entre las capacidades de la persona y las demandas de su entorno. Por ello, adquieren especial importancia los apoyos individualizados, ya que estos pueden contribuir a mejorar el funcionamiento, favorecer la autonomía y facilitar la participación de las personas con Discapacidad Intelectual en los diferentes contextos de su vida.

b) Un enfoque multifactorial de la etiología, que sostiene que la Discapacidad Intelectual no responde a una única causa, sino que puede originarse a partir de la interacción de diferentes factores entre ellos se encuentran aquellos de carácter prenatal, perinatal y postnatal.

c) La distinción entre una definición operativa y otra constitutiva de la condición. La definición operativa permite establecer los límites del concepto, es decir, determinar cuales son aquellas cuestiones que comprenden la DI y cuáles quedan por fuera de ella. En cambio la definición constitutiva busca explicar qué se entiende por DI, y cómo se relaciona este concepto con otros constructos.

Como se mencionó anteriormente, la Discapacidad Intelectual, al implicar dificultades en las habilidades intelectuales, puede generar limitaciones en el funcionamiento cognitivo y adaptativo de distinta gravedad y presentar diferentes etiologías. La misma se origina y se

manifiesta durante el período del desarrollo, antes de los 18 años, y puede presentarse asociada a otros trastornos del neurodesarrollo. Desde el punto de vista funcional, un diagnóstico de Discapacidad Intelectual requiere considerar tanto las características y necesidades de la persona como las condiciones de su entorno. Por este motivo, resulta fundamental la presencia de servicios de apoyo que promuevan el mayor desarrollo posible de la persona con DI, incluyendo el acceso a servicios y opciones de tratamiento educativos y sociales, así como el acompañamiento adecuado de quienes conforman su entorno.

En consonancia con lo anterior, existen diversas manifestaciones y niveles de gravedad de la Discapacidad Intelectual, los cuales pueden tener repercusiones en el desempeño de la persona durante la vida adulta. Tradicionalmente, se reconocen cuatro niveles de gravedad: profundo, grave, moderado y leve. Estos niveles se relacionan con el grado de funcionamiento y con las necesidades de apoyo que puede presentar la persona en las diferentes áreas de su vida cotidiana.

Niveles de discapacidad intelectual

El nivel **profundo** representa entre el 1 % y el 2 % de todos los casos. Las personas que presentan este nivel suelen requerir apoyos extensos y generalizados para desenvolverse en las actividades de la vida cotidiana y presentan importantes limitaciones en las habilidades de comunicación y autocuidado. Su capacidad para expresar emociones puede ser limitada y difícil de comprender (Adams & Oliver, 2011 citado en Ke & Lu, 2018). Asimismo, pueden presentarse con frecuencia convulsiones y discapacidades físicas, además de una expectativa de vida reducida.

El nivel **grave** representa entre el 3 % y el 4 % de todos los casos. En este nivel, los diferentes aspectos del desarrollo pueden encontrarse afectados, pudiendo presentarse dificultades para la expresión oral y un vocabulario limitado. Con práctica y un tiempo considerable, las personas pueden adquirir habilidades básicas relacionadas con el cuidado de sí mismas, aunque continúan requiriendo apoyos en diferentes contextos, como la escuela, el hogar y la comunidad.

El nivel **moderado** representa aproximadamente el 12 % de todos los casos. Las personas suelen presentar un desarrollo intelectual más lento y pueden requerir mayor tiempo para alcanzar determinados hitos del desarrollo. Su capacidad para aprender y desarrollar el pensamiento lógico puede encontrarse disminuida, aunque pueden adquirir habilidades de comunicación y de cuidado personal con determinados apoyos. Con supervisión, pueden desarrollar actividades laborales no calificadas o semi especializadas.

Por último, el nivel **leve** representa aproximadamente el 80 % de todos los casos. Durante los primeros años de vida, el desarrollo puede ser más lento en comparación con niños de la misma edad y algunos hitos del desarrollo pueden presentarse de manera tardía. Sin embargo, las personas pueden desarrollar habilidades de comunicación y adquirir aprendizajes básicos. Pueden presentar dificultades en el uso de conceptos abstractos, así como en determinadas capacidades de análisis y síntesis, aunque pueden alcanzar determinados niveles de lectura y cálculo. Asimismo, pueden desarrollar tareas domésticas, actividades de autocuidado y desempeñarse en trabajos no calificados o semi especializados. Por lo general, requieren algún nivel de apoyo para desenvolverse en determinadas situaciones de la vida cotidiana.

Etiología y alteraciones

En cuanto a la etiología de la Discapacidad Intelectual, esta es diversa y se han establecido diferentes clasificaciones para organizar sus posibles causas. Una de ellas las subdivide en causas **prenatales, perinatales y postnatales**, que a su vez pueden ser de origen **genético o adquirido**. Dentro de las causas de la DI, una proporción importante se encuentra relacionada con factores genéticos o cromosómicos.

En relación con sus características, entre las manifestaciones asociadas a la Discapacidad Intelectual pueden encontrarse retrasos en la adquisición del lenguaje y dificultades para hablar y expresarse. Asimismo, pueden presentarse afectaciones relacionadas con la percepción y la cognición, que pueden repercutir en la capacidad para analizar, comprender y utilizar conceptos abstractos. También pueden observarse dificultades en procesos como la concentración y la memoria. En el ámbito emocional, la expresión y regulación de las emociones pueden encontrarse alteradas aunque estas características pueden modificarse a lo largo de la vida y presentar variaciones entre las personas. A su vez, pueden encontrarse particularidades relacionadas con el movimiento y la conducta, las cuales pueden influir en el desempeño de las actividades cotidianas.

Es importante considerar que estas características y niveles de funcionamiento no se manifiestan de igual manera en todas las personas con Discapacidad Intelectual. Las capacidades, dificultades y necesidades de apoyo pueden variar de acuerdo con las características individuales y con las oportunidades que brinda el entorno. Por ello, desde una perspectiva funcional, resulta fundamental proporcionar los apoyos necesarios para favorecer el desarrollo de habilidades, la autonomía y la participación de la persona en los diferentes contextos de su vida.

CAPÍTULO 2: MODELO SOCIAL DE DISCAPACIDAD

Es necesario comprender la discapacidad a partir del modelo por el cuál es concebida la misma, ya que existen distintas formas de interpretar a las personas con discapacidad y de abordar su participación en la sociedad. En este sentido, el Modelo Social de la Discapacidad surge como una crítica frente a aquellas concepciones que situaban su origen principalmente en las características individuales de la persona, por lo que este modelo propone una perspectiva centrada en los derechos humanos y en la participación social de las personas, rechazando otras concepciones reduccionistas y de causa espiritual.

Agustina Palacios, docente e investigadora especializada en discapacidad y derechos humanos, publicó en el año 2008 el libro *"El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad"*, donde plantea cómo este modelo surge y se desarrolla a partir de los movimientos sociales de las propias personas con discapacidad e intenta cambiar la visión que se tiene sobre la misma, comprendiendo que las dificultades que atraviesan las personas con discapacidad no se encuentran exclusivamente vinculadas con las características personales de cada uno de ellos, sino también con las barreras impuestas en la sociedad. Es a partir de esto que la discapacidad comienza a ser entendida como una construcción que se encuentra relacionada con la interacción entre la persona y el entorno en el que desarrolla su vida.

Así, el modelo social desplaza el foco desde aquello que la persona "no puede hacer" hacia las barreras que dificultan el ejercicio de sus derechos y su participación en igualdad de condiciones (Palacios, 2008).

Para llegar a la concepción actual de este modelo, el cual tiene un enfoque integral de la persona con discapacidad, históricamente surgieron modelos previos que permitieron poner de manifiesto aquellas concepciones que no eran adecuadas a la perspectiva actual de la DI. En primer lugar se encontraba el **"Modelo de prescindencia"**, el cual consideraba que la discapacidad tenía un origen religioso. Desde esta perspectiva, las personas con discapacidad eran consideradas innecesarias para la sociedad debido a que se entendía que no podían contribuir a sus necesidades o requerimientos. En este contexto, las mismas podían ser relegadas a espacios destinados a quienes eran considerados "anormales", donde predominan relaciones de sometimiento, dependencia y hostigamiento. Incluso, se llegó a considerar que sus vidas no merecian ser vividas, dando lugar a prácticas y políticas de carácter eugenésico. De este modo, la persona con discapacidad no era reconocida como un sujeto de derechos, ni se contemplaban sus capacidades, potencialidades y posibilidades de participación social.

Luego se comenzó a pensar en la discapacidad desde un **"Modelo rehabilitador"** en donde el origen de esta no se debía a una cuestión religiosa sino a una causa científica/médica. Este modelo se centraba en las dificultades, impedimentos y características de la persona. Se creía que si estos sujetos se rehabilitaban podían ser útiles y desempeñar su rol en la sociedad. En este sentido, la intervención se orientaba hacia la normalización de estas personas mediante tratamientos y procesos de rehabilitación física, psíquica, mental o sensorial de la misma. Si bien este modelo implicó un avance respecto al de prescindencia, continuó centrando su mirada principalmente en las características individuales de la persona y en la necesidad de modificarla para favorecer su participación social.

Frente a las limitaciones de estas concepciones, las cuales atribuían la causa de la discapacidad a las características individuales de la persona misma sin tener en cuenta una mirada integral, se origina el **"Modelo Social"**. Este sostiene que el origen de la discapacidad, contrariamente a lo que se pensaba hasta entonces, no se debía a cuestiones religiosas ni científicas, sino sociales. Considera que las personas con discapacidad tienen aportes que hacer a la sociedad en igual medida que el resto de las personas, reconociendo sus derechos, capacidades, intereses y potencialidades. Asimismo, plantea la importancia de valorar y respetar la diferencia, sin pretender eliminarla o modificar a la persona para ajustarla a determinados parámetros establecidos como "normales" en la sociedad.

Como se mencionó anteriormente, el surgimiento del Modelo Social no es casualidad, sino que se debe a la lucha y el movimiento de personas con discapacidad que comienza en la década de 1970 en Estados Unidos, donde dichas personas protestaban por sus derechos, logrando así, el movimiento de vida independiente. A su vez, en Reino Unido, la rama de la sociología comenzó a analizar y cuestionar la mirada que se tenía en ese momento hacia las personas con discapacidad. Estos fueron momentos claves que permitieron repensar sobre la forma en que eran concebidas las personas con discapacidad lo que permitió plantear la necesidad de transformar la misma, partiendo de realizar modificaciones en la sociedad, ya que es la misma la que impone barreras que impiden coincidir con distintas formas de transitar la vida.

A su vez, el Modelo Social de la Discapacidad implica un cambio de perspectiva respecto de las prácticas y concepciones tradicionales sobre la discapacidad. En primer lugar, propone un descentramiento del saber, cuestionando la idea de que el conocimiento sobre la persona con discapacidad se encuentra exclusivamente en un "otro", como lo son los familiares, profesionales, especialistas o instituciones. Desde este modelo, se reconoce a la propia persona con discapacidad como sujeto de derechos y protagonista de su propia experiencia, otorgando valor y legitimidad a su voz, sus decisiones y sus saberes.

En segundo lugar, este modelo reafirma la concepción de que la discapacidad no se encuentra únicamente en las características individuales de la persona, sino que se produce en la interacción con las barreras sociales, culturales y ambientales que dificultan su participación. En este sentido, los entornos no accesibles y las barreras existentes en la sociedad contribuyen a generar situaciones de discapacidad, por lo que la intervención no debe centrarse exclusivamente en modificar a la persona, sino también en transformar las condiciones del entorno para favorecer su participación, autonomía e inclusión social.

Desde esta perspectiva, y pensando en el giro que marcó el Modelo Social de la Discapacidad en la concepción sobre Discapacidad es relevante marcar el aporte que hace Agustina Palacios (2008) en donde vincula el Modelo Social de la Discapacidad con determinados valores fundamentales de los derechos humanos, entre ellos la **dignidad, la igualdad y la libertad**, entendida esta última en relación con la autonomía personal. Esto supone reconocer que las personas con discapacidad poseen un valor inherente, independientemente de sus características o de la utilidad que puedan representar para la sociedad. Asimismo, la igualdad no implica que todas las personas deban ser iguales, sino que las diferencias no pueden constituirse en fundamento para restringir derechos o limitar la participación social. En este sentido, el respeto por la diversidad constituye un elemento fundamental para construir sociedades más inclusivas.

La discapacidad desde el Modelo Social ya no es concebida como algo a nivel individual, sino más bien interaccional, considerándola siempre en relación a un otro, desde una perspectiva dinámica e histórica teniendo en cuenta los factores sociales y económicos que discapacitan y generan sesgos que excluye la participación plena de la sociedad. La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (O.E.A., 1999), reafirma que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas; y que estos derechos, incluido el de no verse sometidos a discriminación fundamentada en la discapacidad, dimanan de la dignidad y la igualdad que son inherentes a todo ser humano (como se citó en *Debates y Perspectivas entorno a la Discapcidad en America Latina,* 2012, p. 14).

Sin profundizar plenamente a lo largo de este trabajo de investigación, es importante destacar y mencionar que la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, especialmente en el Artículo 8 propone, entre otras cuestiones fundamentales “Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de esta personas.” Por lo tanto, es relevante fomentar la autonomía y adaptar los objetivos a las necesidades individuales. La diversidad en las capacidades y experiencias de los adultos con síndrome de Down, en este caso, es considerable, y comprender esta variabilidad es clave para apoyar su desarrollo y bienestar.

La vida adulta de las personas con síndrome de Down ha de ser considerada como un período lleno de posibilidades. En este sentido, las personas con síndrome de Down pueden enriquecer su experiencia vital cuando se les brinda la oportunidad de explorar diferentes situaciones, tomar decisiones y desarrollar un proyecto de vida acorde con sus deseos, intereses y posibilidades individuales. Esta perspectiva se encuentra estrechamente vinculada con el concepto de autodeterminación, entendido como la posibilidad de que cada persona pueda ejercer un papel activo en las decisiones que afectan su propia vida, expresar sus preferencias y establecer metas personales.

Asimismo, favorecer estas oportunidades implica reconocer que la vida adulta no debe desarrollarse exclusivamente en ámbitos familiares o institucionales, sino que requiere la posibilidad de participar en diferentes espacios de la comunidad. De este modo, la inclusión social supone generar condiciones que permitan a las personas con síndrome de Down formar parte de los distintos contextos sociales en igualdad de oportunidades y sin barreras sociales, mientras que la participación social se relaciona con su involucramiento efectivo en actividades, relaciones y roles significativos dentro de la comunidad. Por lo tanto, promover la autodeterminación, la inclusión y la participación social constituye un aspecto fundamental para favorecer el desarrollo de proyectos de vida significativos y una mejor calidad de vida durante la adultez. Y asimismo, favorecer y fomentar el bienestar emocional de cada una de estas personas.

Así, pensar la adultez desde el modelo social supone reconocer a las personas con síndrome de Down como sujetos de derechos, capaces de tomar decisiones, construir proyectos de vida y participar activamente en la sociedad, desplazando aquellas miradas que las ubican exclusivamente desde sus limitaciones o desde una posición de dependencia. De este modo, la autodeterminación, la inclusión y participación social, y el bienestar emocional se constituyen como dimensiones fundamentales para comprender la vida adulta de las personas con síndrome de Down desde una perspectiva de derechos y de calidad de vida.

CAPÍTULO 3: CALIDAD DE VIDA.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como "la percepción que un individuo tiene de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes" (WHOQOL Group, 1995).

Es necesario tener en cuenta que es un concepto multidimensional, ya que no depende únicamente de la salud sino que tiene múltiples dimensiones que la constituyen. Según el modelo de Calidad de vida de Verdugo y Schalock que es uno de los marcos de

referencia más importantes en Discapacidad Intelectual, la Calidad de Vida se define como "un estado deseado de bienestar personal de carácter multidimensional influido por factores personales y ambientales, que contempla tanto aspectos objetivos como subjetivos de la vida de la persona." (Schalock & Verdugo, 2012). Este modelo propone como dimensiones de la Calidad de Vida el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos de la persona.

La incorporación de estas dimensiones permite ampliar la comprensión de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, intentando alejarla de una mirada centrada exclusivamente en las limitaciones individuales o en las condiciones de salud. De esta manera, se consideran también aspectos relacionados con las oportunidades de elección, las relaciones con otras personas, la participación en la comunidad, el desarrollo de capacidades y el ejercicio de derechos. En este sentido, el modelo de Schalock y Verdugo propone analizar la calidad de vida teniendo en cuenta la interacción entre las características de la persona y las condiciones de los diferentes contextos en los que desarrolla su vida.

Actualmente, en base a la perspectiva del concepto de calidad de vida que plantean Verdugo y Schalock, se puede pensar a la calidad de vida como un valor socialmente compartido, de carácter final y no instrumental, que está mostrando una gran efectividad en orientar la prestación de servicios a las personas en situación de desventaja como consecuencia de una discapacidad.

Para el presente trabajo se consideran particularmente relevantes las dimensiones de bienestar emocional, autodeterminación e inclusión social, debido a su relación con la experiencia cotidiana y la participación de las personas adultas con Síndrome de Down.

El bienestar emocional (BE) se encuentra relacionado con aspectos tales como la satisfacción personal, la seguridad, la ausencia de estrés y la posibilidad de experimentar tranquilidad y estabilidad emocional. Por su parte, la autodeterminación (AU) refiere a la posibilidad de que la persona pueda ejercer control sobre su propia vida, establecer metas y realizar elecciones de acuerdo con sus preferencias y valores. Dentro de esta dimensión adquieren especial importancia la autonomía, el control personal y las oportunidades de elección.

La inclusión social (IS), a su vez, se vincula con la posibilidad de participar en diferentes espacios y actividades de la comunidad, establecer relaciones interpersonales y sentirse parte de la sociedad. Por lo tanto, no implica únicamente la presencia física de la persona en determinados espacios, sino también la posibilidad de participar activamente y desarrollar vínculos significativos en condiciones de igualdad.

Estas dimensiones adquieren particular relevancia durante la adultez, etapa en la que resulta necesario reconocer a la persona con discapacidad como protagonista de su propio proyecto de vida. En este sentido, la calidad de vida no debería reducirse a la satisfacción de necesidades básicas o a la ausencia de enfermedad, sino que también debería contemplar las posibilidades de elección, participación, establecimiento de vínculos y desarrollo de actividades significativas.

Cabe aclarar que, en el presente estudio, estas tres dimensiones no fueron evaluadas directamente en las personas adultas con Síndrome de Down, sino que fueron abordadas a partir de la percepción de sus figuras de apoyo. De manera complementaria, se indagó acerca de la calidad de vida de dichas figuras de apoyo, considerando que estas constituyen dos aspectos diferenciados que forman parte del objeto de estudio.

Asimismo, al abordar la calidad de vida de las personas adultas con Síndrome de Down, resulta necesario considerar a quienes desempeñan funciones de apoyo y cuidado. Las figuras de apoyo, sean familiares o tutores, pueden participar en diferentes aspectos de la vida cotidiana de la persona, acompañando procesos vinculados con las actividades diarias, la participación social, la toma de decisiones y el acceso a recursos. Sin embargo, estas personas también poseen necesidades, intereses, ocupaciones y proyectos propios, por lo que su calidad de vida constituye un aspecto que debe ser considerado de manera independiente.

Es por esto que es de gran importancia abordar conjuntamente la percepción de las figuras de apoyo sobre el bienestar emocional, la autodeterminación y la inclusión social de las personas adultas con Síndrome de Down, junto con su propia calidad de vida, ya que esto permite aproximarse a la complejidad de las relaciones de apoyo que se desarrollan en la vida cotidiana. Desde Terapia Ocupacional, esta mirada posibilita considerar tanto las oportunidades de participación de las personas con discapacidad como las condiciones en las que se desarrollan las ocupaciones y responsabilidades de aquellas figuras de apoyo que los acompañan.

CAPÍTULO 4: PLANIFICACIÒN CENTRADA EN LA PERSONA Y FIGURAS DE APOYO

La Planificación Centrada en la Persona (PCP) es una metodología desarrollada para organizar los apoyos que reciben personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Por lo que comprende la importancia de que existan sistemas de apoyos, que sean significativos para cada persona y así, en conjunto, con una o más personas, formulen sus propios planes y metas de futuro, así como las estrategias, medios y acciones para ir consiguiendo avances y logros en el cumplimiento de su plan de vida personal. Asimismo, resulta pertinente considerar la Planificación Centrada en la Persona como un enfoque teórico relevante para la presente

investigación, dado que coloca a la persona en el centro de los procesos de toma de decisiones, reconociendo sus preferencias, intereses, valores y proyectos de vida. La PCP no se limita únicamente a la consecución de objetivos o metas concretas, sino que posee un valor en sí misma al promover la participación activa de las personas en aquellas decisiones que afectan sus propias vidas, en consonancia con los principios de participación, autonomía, autodeterminación y bienestar emocional.

Se debe considerar que el apoyo es imprescindible para una persona que tiene menores o diferentes habilidades para la autodeterminación, por lo que la figura de apoyo busca ayudarle a construir un proyecto de vida significativo y coordinar una red de apoyo que le ayude a desarrollar y cumplir ese proyecto. "La Planificación Centrada en la Persona es, en este sentido, la consolidación de este tipo de apoyo, es más imprescindible cuanto más limitaciones existan en la capacidad de autodeterminarse. La Planificación Centrada en la Persona es una metodología que da poder efectivo a la persona y, en ese sentido, garantiza su autodeterminación". (López Fraguas, et al. 2004)

Además la PCP contribuye a garantizar el respeto a la dignidad de la persona, imaginar e identificar metas, objetivos e intereses a futuro positivos y posibles basadas en cómo quiere vivir y posibilitar cambios inmediatos en su estilo de vida. Para cumplir la finalidad, aquellas estrategias basadas en la calidad de vida y la autodeterminación de la persona con discapacidad, deben ser flexibles ya que tener e idear un plan no implica tener una rutina inmodificable, posibilitadora de soportes, coordinada y participativa (entre la familia, profesionales y distintos agentes del entorno).

Cómo se mencionó anteriormente, la PCP pone su interés en las capacidades y aspectos positivos de la persona y del entorno en el que se desenvuelve. Sin hacer hincapié en sus limitaciones, sino que las mismas son tenidas en cuenta a la hora de planificar aquellos apoyos que son necesarios para cada persona para alcanzar sus metas y necesidades. Con respecto a estas personas que adoptan el papel de facilitadores, se los denomina "Círculo de Apoyo", entendiendo que el círculo es diferente para cada persona, ya que es elegido por ella misma de entre su entorno de relaciones.

Las personas con discapacidad tienen el derecho de elegir como apoyos a una o más personas de su confianza, pudiendo ser familia, la comunidad, el equipo de salud o las instituciones de protección de derechos, para tomar una decisión autónoma y brindar o no su consentimiento. Es importante descartar, que quienes actúen como sistema de apoyo no representan ni sustituyen a la persona con discapacidad en el ejercicio de sus derechos. Por lo tanto, siempre se debe tener presente, ya sea por parte de los sistemas de salud o por la propia figura de apoyo, que las decisiones siempre sean tomadas por la persona con discapacidad. Desde

la perspectiva del modelo social de discapacidad, es la propia persona la que consiente y decide de forma autónoma las prácticas o prestaciones de salud que las involucra.

Considerando, no solo que las figuras de apoyo desarrollan un papel fundamental a la hora de planificar en conjunto con la persona con discapacidad sus propias metas, también pueden adoptar en algunas circunstancias, la tarea de cuidado. Para la Organización Panamericana de la Salud "el concepto de cuidados abarca la atención y apoyo necesarios a lo largo de la vida de todas las personas, desde la infancia hasta la vejez, así como momentos de enfermedad o dependencia. También implica cuidar tanto de la salud física como mental, promover un estilo de vida saludable, facilitar la conciliación entre vida laboral y personal, fomentar relaciones sociales y cuidar del entorno y el medioambiente." (Organización Panamericana de la Salud [OPS] 2023)

En este sentido, las figuras de apoyo también pueden ser aquellas personas que brindan asistencia y apoyo a sujetos que, debido a una enfermedad, discapacidad o situación de dependencia, requieren ayuda para satisfacer sus necesidades y realizar actividades de la vida diaria. Esta labor comprende no solo el cuidado físico, sino también el acompañamiento emocional, social y la coordinación de los recursos necesarios para favorecer el bienestar de la persona. (Ruiz-Ríos & Nava-Galán, 2012).

Un apoyo es un puente entre la persona con discapacidad y su entorno, en donde el propósito y énfasis está en lograr objetivos significativos mediante intervenciones de las figuras de apoyo. Para que sea considerado un apoyo debe cumplir cinco criterios:

1. Actividad: el apoyo debe ser una actividad definida según las necesidades y preferencias de la persona con discapacidad para lograr sus metas personales.
2. Vincular: El apoyo permite ser parte de un grupo e involucrarse en el entorno, actuando como una red social de pertenencia.
3. Personalización: para el apoyo se debe tener en cuenta siempre las capacidades y limitaciones de la persona por un lado, así como también las capacidades y limitaciones propias del contexto.
4. Planificación: los apoyos deben ser diseñados y organizados junto con la persona con discapacidad.
5. Evaluación: si estos apoyos son efectivos lograran mejorar la autodeterminación, el bienestar emocional y la inclusión social, de lo contrario, si no logran ser efectivos deben rediseñarse.

En consonancia con el concepto de cuidados y siguiendo la perspectiva de la PCP cada persona transita por diferentes etapas del desarrollo y por lo tanto, atraviesa diversas necesidades, por lo que la figura de apoyo aporta las estrategias necesarias para facilitar y favorecer la autonomía y participación de la persona, poniendo como eje principal la autodeterminación y calidad de vida de cada persona con discapacidad. Es por esto que debido a las demandas que implica este rol, el cuidado puede generar modificaciones en la dinámica familiar, laboral y social de la figura de apoyo, repercutiendo a su vez en su propio bienestar y calidad de vida.

Siguiendo con lo anteriormente planteado, resulta importante diferenciar el acompañamiento de la sobreprotección. Si bien las figuras de apoyo cumplen un papel fundamental en la vida de las personas con síndrome de Down, una asistencia excesiva o la toma de decisiones en su lugar puede limitar las oportunidades de desarrollar autonomía, expresar preferencias y participar activamente en aquellas decisiones que afectan su vida cotidiana. La sobreprotección puede surgir con la intención de cuidar y evitar posibles dificultades, pero cuando sustituye de manera constante la iniciativa de la persona, puede restringir experiencias necesarias para el desarrollo de la autodeterminación. Por ello, los apoyos deberían orientarse a facilitar la participación y brindar las ayudas necesarias, respetando las capacidades, preferencias y decisiones de cada persona.

Es por esto que es necesario que exista un equilibrio entre brindar los apoyos necesarios y favorecer la autonomía de la persona. Un apoyo adecuado no implica realizar las actividades o tomar decisiones por ella, sino ofrecer las ayudas necesarias para que pueda participar activamente y desarrollar sus propias capacidades. Este equilibrio requiere reconocer que las necesidades de apoyo pueden variar según la persona, la actividad y el contexto, por lo que las figuras de apoyo deberían evitar tanto la ausencia de asistencia como la ayuda excesiva o innecesaria. De esta manera, el acompañamiento puede constituirse en un medio para ampliar las oportunidades de participación, elección y toma de decisiones, en lugar de convertirse en una limitación para el desarrollo de la autonomía.

CAPÍTULO 5: ROL DE LA TERAPIA OCUPACIONAL.

A partir de los aportes teóricos desarrollados a lo largo del presente trabajo, particularmente desde los principios del Modelo Social de la Discapacidad y de la Planificación Centrada en la Persona (PCP), resulta pertinente repensar el rol de la Terapia Ocupacional desde una perspectiva que reconozca a las personas como sujetos de derechos, protagonistas de sus propias vidas y capaces de participar en las decisiones que las involucran. Desde este posicionamiento, se considera fundamental que la práctica profesional no se centre

exclusivamente en las limitaciones individuales ni en la adaptación de la persona a su entorno, sino en la identificación y transformación de aquellas barreras que pueden restringir su participación. En este sentido, la Terapia Ocupacional puede orientarse a favorecer la autonomía, la autodeterminación y la participación en ocupaciones significativas, reconociendo los intereses, preferencias y proyectos de vida de cada persona, así como los apoyos y facilitadores necesarios para su concreción.

En relación con lo anteriormente planteado, la American Occupational Therapy Association (AOTA) comprende a la Terapia Ocupacional como "el arte y la ciencia de ayudar a las personas a realizar las actividades de la vida diaria que sean importantes para su salud y su bienestar a través de la participación en ocupaciones valiosas. La ocupación abarca las actividades cotidianas que permiten a las personas mantenerse, contribuir a la vida de su familia y participar en la sociedad" (AOTA, citado en Crepeau et al., 2005). Esta definición permite destacar el lugar central que ocupan la persona, sus actividades cotidianas y su participación en la sociedad dentro de la práctica de Terapia Ocupacional. En este sentido, resulta fundamental comprender a la persona como protagonista de su propio proceso, reconociendo su derecho y capacidad para participar en la toma de decisiones vinculadas con su vida, de acuerdo con sus necesidades, intereses y preferencias. Desde esta perspectiva, y en consonancia con los principios del Modelo Social de la Discapacidad y de la Planificación Centrada en la Persona, la Terapia Ocupacional busca acompañar estos procesos, favoreciendo la participación y generando las condiciones y apoyos necesarios para que cada persona pueda desarrollar ocupaciones significativas y construir un proyecto de vida acorde con sus propias elecciones.

La Terapia Ocupacional desempeña un papel fundamental en el acompañamiento de las personas con discapacidad, promoviendo su participación activa en las actividades y ocupaciones que resultan significativas en su vida cotidiana.

Desde la Terapia Ocupacional, Crepeau, Cohn y Schell diferencian los conceptos de ocupación y actividad, entendiendo la ocupación como aquellas actividades cotidianas que las personas realizan y que adquieren significado y propósito dentro de su vida, en relación con sus características personales y el contexto en el que se desenvuelven. Por su parte, la actividad refiere a las acciones concretas que una persona realiza, las cuales pueden constituirse en un medio para favorecer el desempeño y la participación ocupacional. En este sentido, mientras que una actividad puede ser compartida por diferentes personas, la ocupación adquiere un significado particular para cada individuo, dado que se encuentra vinculada con sus intereses, roles, experiencias y contexto de vida.

En el caso de las personas con síndrome de Down, la intervención desde Terapia Ocupacional busca favorecer el desempeño y la participación en ocupaciones vinculadas al autocuidado, la educación, el trabajo, el ocio, la participación social y la vida comunitaria, considerando los intereses, capacidades y necesidades particulares de cada persona. Asimismo, el terapeuta ocupacional puede intervenir sobre las características de la actividad y del entorno, identificando y reduciendo aquellas barreras que puedan limitar la participación, y promoviendo los apoyos necesarios para que la persona pueda desempeñarse de manera cada vez más autónoma. De este modo, la Terapia Ocupacional contribuye a ampliar las oportunidades de participación ocupacional de las personas con síndrome de Down y a favorecer una vida adulta activa, significativa y acorde con sus preferencias y elecciones.

Por lo tanto, dentro de esta disciplina tanto el terapeuta ocupacional como la persona participan activamente en el proceso terapéutico, siendo ambos esenciales para dicha intervención. Estos profesionales buscan comprender a la persona inmersa en su propio contexto siendo parte del mismo el entorno familiar, social, económico, cultural y espiritual en el que se desempeña. En este proceso terapéutico se ponen en manifiesto las fortalezas y debilidades tanto de la persona como del profesional.

Las personas con discapacidad intelectual pueden presentar dificultades en determinadas funciones ejecutivas, tales como la planificación, la memoria de trabajo y el control inhibitorio, las cuales pueden influir en el desempeño de actividades de la vida diaria y en los procesos de toma de decisiones. En este sentido, uno de los focos de intervención de la Terapia Ocupacional se orienta al desarrollo y fortalecimiento de habilidades adaptativas y funcionales que favorezcan un mayor nivel de participación y autonomía en las ocupaciones significativas para la persona. A su vez, mediante el uso de estrategias estructuradas, apoyos y adaptaciones del entorno, la Terapia Ocupacional puede favorecer el desempeño ocupacional, particularmente en aquellas actividades instrumentales de la vida diaria que requieren mayores demandas de organización, planificación y resolución de problemas. Estas intervenciones deben considerar las capacidades, intereses y preferencias de cada persona, promoviendo los apoyos necesarios para facilitar su participación y toma de decisiones, en lugar de centrarse exclusivamente en la compensación de las dificultades.

Desde Terapia Ocupacional es posible abordar tanto las necesidades y demandas ocupacionales de las personas con síndrome de Down como aquellas vinculadas al rol que desempeñan sus figuras de apoyo, considerando la interacción entre la persona, sus ocupaciones y los contextos en los que participa. En este sentido, el rol del terapeuta ocupacional trasciende un abordaje centrado exclusivamente en las limitaciones funcionales asociadas a la discapacidad intelectual, para adoptar una perspectiva integral y centrada en la persona, que reconozca sus capacidades, intereses, preferencias y posibilidades de participación.

Asimismo, contempla el fortalecimiento de los apoyos necesarios para favorecer el ejercicio de la autodeterminación, la toma de decisiones y la participación activa en diferentes ámbitos de la vida cotidiana y comunitaria, promoviendo relaciones de apoyo que respeten la autonomía de la persona y eviten prácticas de sobreprotección. De este modo, la Terapia Ocupacional contribuye a generar oportunidades de participación significativa, inclusión social y desarrollo de proyectos de vida, favoreciendo la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y de quienes forman parte de sus redes de apoyo a lo largo del ciclo vital.

El abordaje desde la terapia ocupacional debe ser personalizado, flexible y orientado a los intereses del individuo, promoviendo una participación ocupacional significativa y favoreciendo su calidad de vida durante la adultez. En el abordaje de personas adultas con discapacidad intelectual, resulta fundamental adoptar una perspectiva integral que considere no solo el desarrollo y fortalecimiento de habilidades motoras, cognitivas y sociales, sino también la adaptación de los entornos y la provisión de los apoyos necesarios para facilitar la participación en las actividades de la vida cotidiana. Asimismo, resulta relevante contemplar el contexto familiar y comunitario, reconociendo su influencia en las oportunidades de autonomía, autodeterminación e inclusión social de la persona.

MÉTODOS Y TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN.

ENFOQUE Y DISEÑO DE ESTUDIO

Se llevó a cabo un estudio cualitativo, de alcance exploratorio-descriptivo con un diseño fenomenológico y de corte transversal.

Desde el enfoque metodológico cualitativo, se obtuvieron datos mediante la realización de una entrevista semiestructurada la cual tenía como objetivo recabar información acerca de la percepción que tienen las figuras de apoyo de las personas adultas con Síndrome de Down acerca de la autodeterminación, bienestar emocional e inclusión social, y de la calidad de vida de dichos cuidadores. Para esta última variable se utilizó como complemento para las narrativas el Cuestionario WHOQOL-BREF.

Este enfoque permitió explorar en profundidad las percepciones, experiencias y significados de las figuras de apoyo sobre estas tres dimensiones que conforman la calidad de vida de los adultos con Síndrome de Down y cómo es su propia calidad de vida. Posibilitando así, una comprensión integral de la problemática estudiada desde la perspectiva de los participantes.

Es de carácter exploratorio-descriptivo, ya que permitió aproximarse a una realidad que ha sido poco investigada a lo largo de los años permitiendo comprender en mayor profundidad la población a estudiar. A su vez, el alcance descriptivo posibilitó caracterizar detalladamente las experiencias y percepciones que las figuras de apoyo brindaron en sus narrativas, sin establecer relaciones causales entre las variables de la investigación.

Se adoptó una perspectiva fenomenológica ya que el interés principal fue comprender las experiencias y vivencias de las figuras de apoyo en base a su acompañamiento diario con las personas adultas con Síndrome de Down.

Por último, es de corte transversal debido a que la información fue recolectada en un momento determinado y particular, durante el periodo comprendido entre agosto/septiembre del año 2026.

POBLACIÓN

La población investigada está comprendida por las figuras de apoyo de personas adultas mayores de 21 años con Síndrome de Down que concurren al Taller Protegido y al C.E.F N°21 de la localidad de San Cayetano.

Criterios de inclusión:

- Ser cuidador/a principal de una persona adulta con Síndrome de Down.
- Brindar cuidados a una persona con Síndrome de Down de 21 años o más.

- Desempeñar el rol de cuidador/a principal de manera continua durante cinco (5) años o más.
- Adultos con Síndrome de Down que asistan al C.E.F N° 21 y al Taller Protegido de San Cayetano.
- Aceptar participar voluntariamente de la investigación.

Criterios de exclusión:

- Personas que no otorgan el consentimiento para participar en la investigación.
- Cuidador/a de personas con Síndrome de Down que además presente otra patología asociada.

MUESTRA

El tipo de muestreo es no probabilístico y de tipo intencional. Se seleccionó la muestra de acuerdo a los criterios de elegibilidad especificados.

Criterios de inclusión:

- Ser la figura de apoyo principal de una persona adulta con Síndrome de Down.
- Brindar cuidados y apoyos necesarios a una persona con Síndrome de Down de 21 años o más.
- Desempeñar el rol de figura de apoyo principal de manera continua durante cinco (5) años o más.
- Adultos con Síndrome de Down que asistan al C.E.F N° 21 y al Taller Protegido de San Cayetano.
- Aceptar participar voluntariamente de la investigación.

Criterios de exclusión:

- Personas que no otorgan el consentimiento para participar en la investigación.
- Figuras de apoyo de personas con Síndrome de Down que además presentan otra patología asociada.

TECNICAS DE RECOLECCION DE DATOS

Como método de recolección de datos cualitativo se administró una entrevista semi-estructurada. La misma se desarrolló específicamente para llevar a cabo este estudio con mayor calidad y cantidad de datos.

Se elaboró un guion de entrevista (*anexo 1*) inspirado en algunas de las dimensiones propuestas en la Escala San Martín [1] (Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidades Significativas). El guion contempló variables sociodemográficas, variables en relación al cuidado, y las dimensiones autodeterminación, bienestar emocional y la inclusión social.

Se tomaron como referencia algunos aspectos relevantes del concepto de calidad de vida (bienestar emocional, autodeterminación y la inclusión social) ya que la misma no fue posible aplicar a la población de personas con Síndrome de Down en Argentina debido a que no se encuentra validada en Latinoamérica.

Asimismo, como aporte a la narrativa de las figuras de apoyo, se incorporó a modo de complemento el Cuestionario WHOQOL-BREF (versión adaptada en español para Argentina), creado por la Organización Mundial de la Salud. El mismo consta de 26 ítems que permiten evaluar la percepción que las personas tienen en relación a su calidad de vida y a su bienestar general. Este se divide en 4 áreas principales: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente. El mismo no tiene el fin de un análisis descriptivo estadístico, sino aportar a la comprensión de las variables del estudio y los casos seleccionados. (*anexo 2*)

Las figuras de apoyo que participaron de esta investigación firmaron un consentimiento informado previamente *(anexo 3)*, por lo que participaron de la investigación de manera voluntaria.

[1] Esta técnica es un instrumento desarrollado por profesionales de la Fundación Obra San Martin y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca, que evalúa la calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual.

ANÁLISIS DE DATOS

PRESENTACIÓN DE DATOS.

El trabajo de campo del presente estudio se llevó a cabo en la ciudad de San Cayetano durante los meses de agosto/septiembre de 2026, lugar de residencia de las figuras de apoyo participantes y de las personas adultas con Síndrome de Down. La elección de esta localidad se encuentra vinculada, asimismo, con el hecho de que las investigadoras son residentes de la ciudad y conocen el contexto comunitario en el que se desarrolla la vida cotidiana de las personas participantes. A su vez, la elección de San Cayetano adquiere un significado particular para las mismas, dado que se trata de su lugar de pertenencia, donde han construido parte de sus trayectorias personales y académicas, otorgándole al desarrollo de este estudio un valor significativo y emocional. Esta proximidad con el territorio permitió un acercamiento al contexto de estudio y facilitó el contacto con las instituciones y las figuras de apoyo involucradas, procurando mantener una actitud reflexiva y objetiva respecto de la propia posición como investigadoras.

La recolección de datos se realizó mediante encuentros individuales con las figuras de apoyo que participaron voluntariamente del estudio. La muestra quedó conformada por un total de siete figuras de apoyo. Durante estos encuentros se administró el cuestionario WHOQOL-BREF, en su versión en español adaptada y validada para población argentina, con el propósito de indagar aspectos relacionados con su calidad de vida. Asimismo, se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas orientadas a explorar las percepciones de las figuras de apoyo en relación con el bienestar emocional, la autodeterminación y la inclusión social de las personas adultas con Síndrome de Down, tomando como referencia dimensiones de la Escala San Martín.

Para contactar a las figuras de apoyo, en primera instancia se estableció comunicación con una referente de cada una de las instituciones participantes, C.E.F. N. º 21 y Taller Protegido, con el propósito de facilitar el contacto con las figuras de apoyo de las personas adultas con Síndrome de Down mayores de 21 años.

A partir de los contactos proporcionados, se estableció comunicación individual con un total de ocho personas. En el mensaje se presentó brevemente la investigación, se explicó su propósito y se consultó acerca de su disposición para participar de manera voluntaria. De las ocho personas contactadas, siete aceptaron participar, mientras que una no respondió al mensaje enviado. Posteriormente, con aquellas personas que aceptaron participar y cumplían con los criterios establecidos para el estudio, se coordinó la realización de un encuentro presencial.

Una vez coordinados los encuentros, se llevaron a cabo entrevistas presenciales de manera individual con cada una de las figuras de apoyo participantes. Estas se realizaron, en su mayoría, en los domicilios de las investigadoras, mientras que, en los casos restantes, las investigadoras se trasladaron a los domicilios de dichas personas. Previamente al inicio de cada encuentro, se brindó información acerca de los objetivos de la investigación, el carácter voluntario de la participación y la confidencialidad de los datos proporcionados. Asimismo, se solicitó el consentimiento informado correspondiente.

Las entrevistas fueron de carácter semiestructurado, lo que permitió abordar los ejes establecidos previamente en relación con la percepción de las figuras de apoyo sobre la autodeterminación, el bienestar emocional y la inclusión social de las personas adultas con Síndrome de Down, así como aspectos vinculados con su propia calidad de vida. A su vez, esta modalidad permitió incorporar preguntas y repreguntas en función de las respuestas brindadas por cada participante, favoreciendo una mayor profundización de sus experiencias y percepciones.

La información obtenida durante los encuentros fue registrada mediante grabaciones de audio para su posterior análisis, con previa autorización de los participantes y preservando en todo momento la identidad y confidencialidad de las mismas. Posteriormente, las grabaciones fueron desgrabadas y transcritas para facilitar la organización y el análisis de la información obtenida.

A su vez, los datos obtenidos mediante las entrevistas fueron organizados de acuerdo con los ejes de análisis definidos para el estudio: autodeterminación, bienestar emocional e inclusión social. Las respuestas fueron analizadas desde un enfoque cualitativo y descriptivo, identificando aspectos comunes, particularidades y recurrencias presentes en los relatos de las figuras de apoyo. En relación con el WHOQOL-BREF, la información obtenida fue considerada de manera descriptiva, en articulación con los relatos de los participantes, con el propósito de caracterizar su propia calidad de vida.

ANÁLISIS DE DATOS.

Para abordar el análisis de los datos obtenidos, se comenzó con el procesamiento de los resultados del cuestionario WHOQOL-BREF, aplicado a las figuras de apoyo de los adultos con Síndrome de Down. A partir de la información obtenida mediante este instrumento, se analizaron las diferentes dimensiones que componen la calidad de vida, con el objetivo de identificar aquellos aspectos en los que se evidenciaron menores niveles de satisfacción. Este primer análisis permitió establecer un punto de partida para profundizar posteriormente en la información obtenida a través de las entrevistas.

Por lo tanto, se comenzó por identificar cuáles fueron las dimensiones de la calidad de vida de las figuras de apoyo que presentaron menores niveles de satisfacción mediante el cuestionario WHOQOL-BREF. Este fue administrado a 7 figuras de apoyo, con el propósito de conocer su salud psicológica, física, relaciones sociales y medio ambiente de las mismas. En concordancia con el enfoque cualitativo de la investigación, los resultados del instrumento fueron abordados mediante una perspectiva descriptiva, sin pretender llegar a resultados estadísticos ni establecer generalizaciones.

En cuanto a los datos obtenidos mediante las entrevistas semiestructuradas, se logró caracterizar a las figuras de apoyo a partir de variables sociodemográficas y de aquellas relacionadas con el rol que desempeñaban. En relación con las variables sociodemográficas, se indagó acerca de la edad, el sexo, el estado civil, el nivel educativo alcanzado, la ocupación y la dinámica familiar.

Cada uno de los cuestionarios comenzó a analizarse en base a las cuatro dimensiones primordiales, *física, psicológica, relaciones sociales y medio ambiente*, así como también se analizaron de manera individual las dos preguntas generales referida a la calidad de vida y la satisfacción de la salud.

En primera instancia, en cuanto a la valoración general de la calidad de vida, se observó una tendencia hacia respuestas favorables. Siendo cinco figuras de apoyo las que seleccionaron la puntuación máxima de 5 puntos (“muy bien”), mientras que las dos restantes seleccionaron la puntuación de 3 (“lo normal”).

En lo que refiere a la satisfacción de la propia salud, se observó una mayor diferenciación a la hora de seleccionar respuestas, sin optar por los valores inferiores de la escala, por lo que tres figuras de apoyo seleccionaron la puntuación 5 (“Bastante satisfecho/a”), otras tres la puntuación 4 (“satisfecho/a”) y solo una la puntuación 3 (“lo normal”).

En términos generales, se puede determinar que en su mayoría las figuras de apoyo tuvieron una apreciación favorable respecto de su propia calidad de vida y de su estado de salud.

En relación a la dimensión física, se observó que para las figuras de apoyo de las personas adultas con Síndrome de Down el estado físico, no constituye un impedimento significativo para satisfacer sus necesidades y realizar sus actividades, ya sean de la vida diaria o de ocio. No obstante, dos de las siete figuras de apoyo participantes, señalaron que el dolor físico le impide realizar aquello que necesitan debido a que se encuentran transitando situaciones de salud particulares como un esguince y momento agudo de enfermedad

reumática. En cuanto a la energía disponible para la realización de las actividades de la vida diaria y de su rol como figura de apoyo, en su totalidad las figuras participantes manifestaron contar la energía suficiente para desarrollar las mismas, ubicando sus respuestas entre las categorías “bastante” y “totalmente”.

En lo que respecta a la dimensión de salud psicológica, las respuestas se concentraron principalmente en puntuaciones intermedias sin registrarse una tendencia hacia los extremos de la escala. Resultaron relevantes aquellas respuestas vinculadas con la presencia de sentimientos negativos tales como angustia, ansiedad, depresión, desesperación, melancolía, entre otras. Una de las siete figuras de apoyo participantes indicó experimentar estos sentimientos “bastante a menudo”, Mientras que, dos señalaron que se presentan “muy a menudo” y las cuatro restantes seleccionaron la opción “raramente” ante esta pregunta. En este sentido, las respuestas permiten identificar que, si bien la frecuencia de estos sentimientos presenta variaciones entre los participantes, se encuentra presente la experiencia de emociones asociadas al malestar psicológico.

En cuanto a la dimensión de relaciones sociales, se identificó que la mayoría de las figuras de apoyo cuenta con redes familiares y sociales que facilitan y acompañan las responsabilidades vinculadas con su rol. Al mismo tiempo, se manifestó la necesidad de fortalecer la presencia y participación de redes de apoyo en diferentes ámbitos particularmente en espacios institucionales, recreativos y educativos.

Finalmente en la dimensión de medio ambiente se evidencio una valoración favorable respecto del acceso a recursos y posibilidades disponibles en el entorno cercano y personal. Sin embargo en consonancia con lo expresado en la dimensión de relaciones sociales se manifestó la percepción de una disponibilidad limitada de recursos educativos e institucionales por fuera del ámbito familiar y de las posibilidades individuales de las figuras de apoyo.

En síntesis, el análisis de las cuatro dimensiones del WHOQOL-BREF permitió identificar una valoración general favorable de la calidad de vida de las figuras de apoyo. No obstante, se observaron aspectos que requieren particular consideración, principalmente aquellos vinculados con la presencia de sentimientos negativos y con la disponibilidad de redes y recursos institucionales, educativos y recreativos. Estos resultados permitieron reconocer áreas de interés para profundizar posteriormente mediante el análisis de las entrevistas realizadas a las figuras de apoyo.

De las siete figuras de apoyo participantes, seis fueron de sexo femenino y una de sexo masculino. En cuanto a la edad, las personas participantes presentaron un rango comprendido

entre los 33 y los 79 años. Las edades más jóvenes corresponden a dos figuras de apoyo de 33 y 35 años, ambas hermanas de los adultos con Síndrome de Down a quienes acompañan. Asimismo, se identificó otra figura de apoyo que desempeña el rol de hermana, de 61 años. Las cuatro figuras de apoyo restantes desempeñan el rol de madres, con edades de 57, 65, 66 y 79 años.

En lo que respecta al nivel educativo alcanzado, tres de las figuras de apoyo participantes señalaron que el nivel educativo más alto alcanzado fue el primario, mientras que dos refirieron haber alcanzado el nivel secundario. Por su parte, una figura de apoyo había alcanzado el nivel terciario y la restante, el nivel universitario.

En cuanto a la ocupación, cinco de las figuras de apoyo participantes refirieron desempeñarse como amas de casa, mientras que las dos restantes se encuentran vinculadas al ámbito educativo. Una de ellas se desempeña como auxiliar en una institución educativa, mientras que la otra ejerce como docente y arquitecta.

Con respecto a la dinámica familiar, se obtuvieron datos relevantes acerca de las modalidades de convivencia de las figuras de apoyo con las personas adultas con Síndrome de Down a quienes acompañan. De las siete figuras de apoyo participantes, cinco conviven en el mismo hogar con la persona adulta con Síndrome de Down, mientras que las dos restantes no comparten el hogar. Entre estas últimas, una de las personas adultas con Síndrome de Down reside de manera independiente, viviendo sola. Asimismo, dentro del grupo de quienes conviven, se identificó un caso en el que la figura de apoyo vive únicamente con la persona adulta con Síndrome de Down.

Para el análisis de las entrevistas también se optó por una perspectiva descriptiva y cualitativa. Para la organización y la presentación de los resultados, la información fue categorizada en función de las dimensiones estudiadas; Bienestar emocional, autodeterminación e inclusión social. Dentro de cada una de estas categorías se identificaron aspectos comunes, diferencias y particularidades, con el fin de dar cuenta tanto de las experiencias compartidas como de aquellas características singulares de cada participante.

Bienestar emocional

En lo que respecta a la categoría bienestar emocional esta constituye una de las dimensiones en la que se observó un mayor impacto a lo largo de las narrativas de las figuras de apoyo.

Como aspecto común en la totalidad de las entrevistas las figuras de apoyo refirieron que las personas adultas con Síndrome de Down manifiestan su bienestar emocional principalmente a través de conductas, cambios en el estado de ánimo y actitudes,

evidenciándose en algunos casos dificultades para expresar verbalmente aquello que sienten. En este sentido, las narrativas ponen de manifiesto la importancia de que las figuras de apoyo puedan reconocer e interpretar las formas particulares de comunicación de cada persona, considerando sus diferentes maneras de expresar emociones y estados de ánimo. Asimismo, los participantes coincidieron en señalar que las actividades sociales, recreativas y aquellas vinculadas con los intereses personales constituyen uno de los principales factores que favorecen el bienestar emocional. Entre ellas, se mencionaron la asistencia al taller protegido, la práctica de folklore y diversas actividades relacionadas con el arte y el deporte, entre otras.

Otro aspecto común identificado refiere a la forma en que las figuras de apoyo responden ante las manifestaciones emocionales de las personas adultas con Síndrome de Down. En este sentido se destacó el acompañamiento, la comunicación verbal y la contención como principales estrategias utilizadas frente a los diferentes estados emocionales.

En cuanto a las diferencias y particularidades se identificó que solo dos de las siete personas adultas con Síndrome de Down han logrado manifestar en situaciones particulares sus emociones o estados emocionales de manera verbal. Esto permite observar diferencias individuales en las formas de comunicación y expresión emocional, las cuales requieren respuestas diferenciadas por parte de las figuras de apoyo.

Este resultado puede ser comprendido en relación al marco teórico desarrollado respecto a las características asociadas a la discapacidad intelectual, entre las cuales pueden presentarse dificultades en la expresión oral y en la comunicación, así como particularidades en la expresión y regulación de las emociones. Sin embargo, estas características no se manifiestan de manera homogénea sino que presentan variaciones entre los sujetos.

Este análisis adquiere relevancia desde una perspectiva centrada en la persona y desde la incumbencia de la Terapia ocupacional dado que, comprender las formas particulares de participación permite responder de manera más adecuada a sus necesidades, preferencias y estados emocionales, evitando reducir la experiencia de la persona a sus dificultades comunicativas. Asimismo permite comprender que la expresión del bienestar emocional no se limita al lenguaje verbal, sino que puede manifestarse a través de diferentes formas de comunicación que adquieren significado dentro de cada vínculo.

Otro aspecto que se pudo relacionar con el marco teórico en función de lo analizado mediante las entrevistas es la importancia de que las actividades mencionadas por las figuras de apoyo no constituyen únicamente espacios de recreación sino que pueden convertirse en ocupaciones significativas para cada persona siendo una posibilidad para constituir y favorecer su bienestar emocional.

Por otra parte, las estrategias de acompañamiento, comunicación y contención referidas por las figuras de apoyo constituyen estrategias personalizadas que se adaptan a las características y necesidades particulares de cada persona, en lugar de establecer respuestas uniformes.

Autodeterminación

En relación con la categoría de autodeterminación, las entrevistas evidenciaron como aspecto común que la mayoría de las personas adultas con Síndrome de Down participan activamente en la toma de decisiones que respecta a su vida cotidiana. Entre las decisiones mencionadas se encuentran aquellas relacionadas con la elección de la vestimenta y la alimentación, la participación o rechazo a determinadas actividades y propuestas, así como las elecciones vinculadas al ocio y al tiempo libre.

En esta categoría se identificaron diferencias significativas entre las personas adultas con Síndrome de Down, particularmente en relación con el grado de autonomía y participación en la toma de decisiones. Las narrativas permiten observar que estas diferencias se encuentran relacionadas, entre otros aspectos, con las características de cada persona y con las modalidades de acompañamiento implementadas por las figuras de apoyo, especialmente en relación con el nivel de asistencia y las oportunidades que se brindan para favorecer la participación en las decisiones propias.

Como particularidad, se identificó el caso de una de las personas adultas con Síndrome de Down, respecto de quien la figura de apoyo manifestó una elevada demanda de cuidados, acompañamiento y asistencia en las actividades de la vida cotidiana. En este relato se observaron prácticas de sobreprotección que podrían limitar las oportunidades de participación autónoma por parte de la persona adulta.

Este último análisis, se puede relacionar con el marco teórico presentado donde se sostiene que la sobreprotección puede limitar las oportunidades de autonomía. La presencia de una figura de apoyo no necesariamente implica una disminución de la autodeterminación. Por el contrario, cuando el acompañamiento se orienta a facilitar la elección y participación de la persona, puede favorecerla. Sin embargo, en aquellos casos en los que el apoyo sustituye de manera constante la iniciativa de la persona, puede transformarse en una barrera para el desarrollo de la autonomía.

Por lo tanto, el nivel de asistencia requerido no implica necesariamente la ausencia de autodeterminación y la presencia de la misma no implica realizar todas las actividades de manera independiente ni prescindir de apoyos. Una persona puede requerir asistencia para determinadas actividades y al mismo tiempo, participar en decisiones relacionadas con su

vida cotidiana. Por lo que resulta necesario analizar de qué manera se brindan apoyos y qué oportunidades tiene la persona de expresar sus elecciones. Así como también resulta necesario encontrar un equilibrio entre brindar los apoyos necesarios y preservar espacios de elección y participación personal.

Inclusión social

En relación con la categoría de inclusión social, se identificaron aspectos comunes en la totalidad de los relatos, dado que, todas las personas adultas con síndrome de down participan en diferentes actividades desarrolladas en el ámbito comunitario, entre ellas folklore, dibujo, gimnasia, yoga, y actividades deportivas. La participación en estos espacios constituye una oportunidad para establecer vínculos con otras personas, desarrollar intereses personales y formar parte de diferentes ámbitos de la comunidad, trascendiendo aquellos espacios vinculados exclusivamente con el ámbito familiar e institucional.

Asimismo, las figuras de apoyo destacaron la importancia que adquieren estas actividades en la vida cotidiana de las personas adultas con Síndrome de Down, no solo como espacios de recreación y disfrute, sino también como instancias que favorecen la interacción social y la participación en actividades significativas.

En cuanto a las diferencias identificadas entre los relatos, se observó que las oportunidades de participación social se encuentran relacionadas a barreras sociales, actitudinales y contextuales que pueden favorecer o restringir su participación. En este sentido, las posibilidades de inclusión social no dependen exclusivamente de las características individuales de la persona, sino también de las oportunidades que brinda el entorno para participar de manera activa y significativa en la comunidad.

A partir de las narrativas, se pudo observar que las figuras de apoyo adquieren un papel relevante en el acceso y sostenimiento de estas experiencias, particularmente en lo referido al acompañamiento, la organización de los traslados y la vinculación con diferentes espacios comunitarios. Sin embargo, la necesidad de contar con apoyos para acceder a determinadas actividades no debería constituir una limitación para la participación, sino una condición que permita garantizar el ejercicio de este derecho.

Como particularidad, se identificaron diferencias en cuanto a la diversidad y frecuencia de los espacios de participación de cada persona, así como en el grado de autonomía con el que acceden y participan en ellos. Esto permite reconocer que, si bien todas las personas adultas con Síndrome de Down cuentan con experiencias de participación comunitaria, estas no necesariamente se desarrollan bajo las mismas condiciones ni ofrecen iguales oportunidades para establecer vínculos, tomar decisiones y ejercer un rol activo dentro de la comunidad. La

participación en estos espacios no se limita únicamente a la presencia física de la persona en determinados contextos, sino que implica la posibilidad de participar activamente, establecer relaciones interpersonales y formar parte de espacios comunitarios significativos.

Las diferencias identificadas entre las experiencias de participación permiten recuperar los aportes del Modelo Social de la Discapacidad, desde el cual las restricciones en la participación no son comprendidas exclusivamente a partir de las características individuales de la persona, sino también en relación con las condiciones del entorno. En este sentido, la existencia de oportunidades accesibles, espacios comunitarios disponibles, actitudes favorables y apoyos adecuados puede facilitar la participación social, mientras que las barreras sociales, actitudinales o contextuales pueden restringirla. Por lo tanto, los resultados permiten observar que las posibilidades de inclusión social se encuentran estrechamente relacionadas con las oportunidades que ofrece el contexto para que las personas puedan participar de manera activa y significativa.

Desde Terapia Ocupacional, estos resultados permiten considerar la participación social como un aspecto relevante de la vida cotidiana y de la calidad de vida. El rol profesional no se limita a favorecer habilidades individuales, sino que también implica identificar y abordar aquellas barreras presentes en los contextos en los que las personas desarrollan sus ocupaciones. En este sentido, favorecer el acceso y la participación en actividades significativas, fortalecer los apoyos y promover entornos que respeten las preferencias y capacidades de cada persona constituye una forma de acompañar procesos de mayor participación social e inclusión.

Relación cuestionario y entrevista

De esta manera, el análisis integrado de ambos instrumentos permite comprender la calidad de vida como un fenómeno multidimensional, en el que intervienen tanto las experiencias individuales de las figuras de apoyo como las condiciones sociales, familiares y comunitarias en las que se desarrolla su rol. El WHOQOL-BREF permitió identificar dimensiones generales de la calidad de vida y áreas que requerían mayor profundización, mientras que las entrevistas posibilitaron comprender cómo dichas dimensiones se manifiestan en las experiencias cotidianas de los participantes y cómo se relacionan con el acompañamiento de las personas adultas con Síndrome de Down. A su vez, las entrevistas permitieron ampliar, contextualizar y caracterizar con mayor profundidad los aspectos identificados a partir de los cuestionarios, aportando una comprensión más detallada de las experiencias y particularidades de cada participante.

En conjunto, los resultados permiten reconocer la importancia de considerar tanto el bienestar de las figuras de apoyo como las oportunidades de participación, autodeterminación e inclusión social de las personas adultas con Síndrome de Down. Desde esta perspectiva, los apoyos no deberían comprenderse únicamente como respuestas a necesidades de asistencia, sino

también como medios para favorecer la participación, el ejercicio de derechos y el desarrollo de una vida cotidiana significativa, procurando un equilibrio entre el acompañamiento y el respeto por las elecciones y capacidades de cada persona. En términos generales la calidad de vida adecuada de las figuras de apoyo refleja a su vez, una participación activa de las personas adultas con síndrome de Down en la sociedad y en las actividades que les son significativas.

La implementación de los instrumentos de recolección de datos permitió dar respuesta a los objetivos específicos planteados en el presente estudio y, en conjunto, contribuir al cumplimiento del objetivo general de la investigación.

En relación con los objetivos vinculados a las figuras de apoyo, a partir de la información obtenida mediante las entrevistas semiestructuradas fue posible caracterizar a las personas participantes a través de variables sociodemográficas, tales como edad, sexo, estado civil, nivel educativo, ocupación y dinámica familiar, así como aquellas relacionadas con el rol que desempeñan en el acompañamiento de las personas adultas con Síndrome de Down.

Por su parte, la aplicación del cuestionario WHOQOL-BREF permitió describir la percepción de las figuras de apoyo respecto de su propia calidad de vida, considerando las dimensiones física, psicológica, relaciones sociales y medio ambiente, además de la valoración general de su calidad de vida y de su estado de salud. A partir de este análisis, se identificaron aquellos aspectos que presentaron menores niveles de satisfacción, destacándose principalmente la presencia de sentimientos negativos y determinadas limitaciones relacionadas con la disponibilidad de redes y recursos institucionales, educativos y recreativos.

Asimismo, mediante las entrevistas semiestructuradas se logró profundizar en las experiencias y percepciones de las figuras de apoyo respecto de las personas adultas con Síndrome de Down. El análisis de sus narrativas permitió describir cómo las figuras de apoyo perciben y acompañan aspectos vinculados con el bienestar emocional, la autodeterminación y la inclusión social. En relación con esta última dimensión, también fue posible identificar los diferentes apoyos sociales y contextuales que favorecen la participación en actividades comunitarias, recreativas, deportivas y de interés personal, así como aquellas barreras que pueden limitar dichas oportunidades.

De esta manera, la utilización complementaria del cuestionario WHOQOL-BREF y de las entrevistas permitió abordar los objetivos específicos desde diferentes perspectivas. Mientras que el cuestionario posibilitó obtener una aproximación general a las distintas dimensiones de la calidad de vida de las figuras de apoyo e identificar áreas que requerían mayor profundización, las entrevistas permitieron ampliar y contextualizar estos resultados a partir de las experiencias relatadas por los participantes. En conjunto, los resultados obtenidos permitieron alcanzar los

objetivos propuestos y construir una comprensión más amplia de la calidad de vida de las figuras de apoyo y de su relación con el bienestar emocional, la autodeterminación y la inclusión social de las personas adultas con Síndrome de Down.

CONCLUSIÓN.

Los hallazgos obtenidos a lo largo del presente trabajo de investigación permiten recuperar y profundizar el propósito que orientó el estudio: conocer la calidad de vida de las figuras de apoyo de personas adultas con Síndrome de Down y comprender sus percepciones respecto del bienestar emocional, la autodeterminación y la inclusión social llevada a cabo en la localidad de San Cayetano.

Los resultados obtenidos permitieron reconocer la importancia y los desafíos que adquieren las figuras de apoyo en el rol que desempeñan, considerando que sus experiencias se encuentran atravesadas por aspectos personales, familiares y sociales que influyen tanto en su propia calidad de vida como en las oportunidades de participación de las personas adultas con Síndrome de Down.

En relación con la calidad de vida de las figuras de apoyo los resultados obtenidos del WHOQOL-BREF permitieron describir diferentes dimensiones vinculadas con la salud física, psicológica, las relaciones sociales y el ambiente. Asimismo, las variables sociodemográficas y aquellas relacionadas con el rol de apoyo permitieron contextualizar las experiencias de dichas figuras y comprender que el acompañamiento constituye una realidad particular para cada una de ellas, determinada por las características de la dinámica familiar, la convivencia, las responsabilidades asumidas y los recursos disponibles.

En cuanto al bienestar emocional, las narrativas evidenciaron que las personas adultas con Síndrome de Down presentan diversas formas de manifestar su bienestar relacionado con su entorno, actividades cotidianas, vínculos, intereses y espacios de participación. Las figuras de apoyo identificaron diferentes situaciones que favorecen su bienestar emocional, destacándose entre ellas la importancia de contar con vínculos significativos, realizar actividades de intereses y participar en espacios que resulten gratificantes. En este sentido, el bienestar emocional no puede comprenderse únicamente de características individuales sino también desde las oportunidades que ofrece el entorno para desarrollar actividades significativas y establecer relaciones sociales.

En relación a la variable autodeterminación, los resultados permitieron reconocer la importancia de que las personas adultas con Síndrome de Down puedan expresar sus preferencias, participar en decisiones vinculadas a su vida cotidiana y asumir un rol activo en aquellas cuestiones que las involucran. Las figuras de apoyo cumplen un papel fundamental en este proceso, en tanto puedan facilitar la toma de decisiones y brindar los apoyos necesarios sin sustituir la voluntad de la persona. Es por esto que, es necesario encontrar un equilibrio entre acompañar y promover la autonomía, evitando prácticas de sobreprotección que puedan limitar estas posibilidades.

Por otra parte, en relación con la inclusión social se observó que las personas adultas con Síndrome de Down participan en diferentes actividades recreativas, deportivas, culturales y sociales. Dichos espacios, son considerados oportunidades que favorecen diferentes aspectos de la persona. Sin embargo, los relatos también permitieron identificar que la dificultad para participar no se encuentra exclusivamente determinada por las características de las personas, sino por las barreras presentes en el entorno y en la sociedad. Desde esta perspectiva, favorecer la inclusión implica generar contextos accesibles y oportunidades reales de participación.

Considerando el contexto en el cual se desarrolló el presente trabajo de investigación, se observó que mediante lo relatado por las figuras de apoyo la desigualdad no se centra exclusivamente en barreras arquitectónicas ni conductuales por parte del resto de la sociedad, sino que la misma está atravesada por la ausencia de propuestas y políticas municipales y de inclusión laboral que promuevan y faciliten la participación activa de la persona con Síndrome de Down en actividades significativas.

Asimismo, este estudio permitió visibilizar la importancia de continuar construyendo prácticas que reconozcan a las personas adultas con Síndrome de Down como sujetos de derechos, capaces de participar en las decisiones sobre su propia vida y de desarrollar proyectos personales significativos. Del mismo modo, resulta necesario continuar promoviendo investigaciones que contemplen tanto las experiencias de estas personas como de las que brindan apoyos. En este sentido, para futuras investigaciones, sería relevante indagar acerca de la Calidad de Vida desde la propia perspectiva de las personas adultas con Síndrome de Down, recuperando sus experiencias, percepciones, intereses y necesidades en relación con las distintas dimensiones que la componen. Incorporar su propia voz permitiría profundizar la comprensión de su Calidad de Vida y favorecer el desarrollo de prácticas e intervenciones que reconozcan sus deseos, decisiones y proyectos personales.

Es fundamental reconocer la importancia de considerar a la figura de apoyo como parte del abordaje integral, comprendiendo también su propia calidad de vida. Acompañar a una persona adulta con Síndrome de Down constituye una experiencia que involucra responsabilidades, decisiones y demandas cotidianas, por lo que resulta necesario generar espacios en los que las propias figuras de apoyo puedan expresar sus experiencias, necesidades y percepciones.

Para concluir, la Terapia Ocupacional, en este sentido, adquiere un papel relevante ya que desde una perspectiva centrada en la persona puede contribuir a identificar intereses, favorecer la participación en ocupaciones significativas y promover oportunidades de elección y toma de decisiones. La intervención profesional debe contemplar además de las

características personales de cada sujeto, las del contexto social, cultural, educativo, las barreras existentes y los apoyos necesarios para que las personas adultas con Síndrome de Down puedan participar activamente. A su vez, este enfoque representa una oportunidad para promover intervenciones futuras, implementando políticas y proyectos municipales con el fin de favorecer el acceso, la participación, la autonomía y el ejercicio efectivo de los derechos, considerando a la persona como un ser biopsicosocial-espiritual, que no solo se encuentra influido por su entorno, sino que también posee la capacidad de transformarlo a través de su participación e interacción con el mismo.

BIBLIOGRAFIA.

Arellano, T. A., & Peralta Lopez, F. (2016). *LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA: UN EJEMPLO DE BUENA PRÁCTICA EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL.* doi:10.18172/con.2754

Argentina, A. d. (s.f.). *Asociacion de Sindrome de Down de la Republica Argentina*. ASDRA: https://www.asdra.org.ar

Campo Brasoian, A., Aranzazu Hernandez, F., Perez Villena, A., Toledo Gotor, C., & Fernandez Perrone, A. L. (2022). Discapacidad Intelectual. *Protocolos Diagnostico Terapeuticos en Pediatria*. https://drive.google.com/file/d/1Bmz8TQLZ7L-g1hV7VmSNKMIpGkh4R4Uz/view

Coral, B. C. (2024). *El rol del terapeuta ocupacional en síndrome de Down: una revisión bibliográfica.* https://dspace.umh.es/bitstream/11000/33097/1/TFG%20BARBERO%20CARBALLO%2c%20MARIA%20DEL%20CORAL.pdf

Crepeau, E. B., Cohn, E., & Boyt Schell, B. (2005). *Terapia Ocupacional.*

Down, O. M. (s.f.). *T21RS*. https://www.t21rs.org/

Elisabeth, G. M. (2009). Un recorrido historico de los conceptos de salud y calidad de vida a traves de los documentos de la OMS. *TOG (A Coruña).* https://www.revistatog.com/num9/pdfs/original2.pdf

Elizabeth, L. M. (2023). CALIDAD DE VIDA EN LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN. *Penta Ciencias, 5*(4). https://www.editorialalema.org/index.php/pentaciencias/article/view/689/961

Elizabeth, R. R., & Nava Galvan , M. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermeria Neurologica, 11*(3). https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf

Estevez, M. (2020). Síndrome de Down Entrevista a Jesús Flórez. *Fundacion Iberoamericana Down21*.

FLEDNI, F. (s.f.). *Discapacidad desde una perspectiva social.*

HUBERMAN, A. M., & MILES, M. (1994). *MANEJO DE DATOS Y METODOS DE ANALISIS .*

Ijezie, O. A., Healy, J., Davies, P., Balaguer-Ballester, E., & Heaslip, V. (2013). Calidad de vida en adultos con síndrome de Down: una revisión sistemática de métodos mixtos. *PLOS*. doi:https://doi.org/10.1371/journal.pone.0280014

Ke, X., & Jing, L. (2017). Discapacidad Intelectual. En X. K. Liu, *Trastornos del Desarrollo* (págs. 1-28). Ginebra: Rey JM. https://www.iacapap.org/_Resources/Persistent/9bb8e4d220ccfd6585053b90116d2a2345f3ef60/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf

Lopez Fraguas, M. A., Marin Gonzalez , A., & De la Parta Herrero, J. (2004). *la planificación centrada en la persona, una metodologia coherente con el respeto al derecho de autodeterminacion.* https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/210_experiencias2.pdf

Lopez, S. M. (2023). *Factores que influyen en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual: Terapia ocupacional y participación en ocupaciones significativas.* https://digibug.ugr.es/flexpaper/handle/10481/82591/95798.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Madeleyne, M. Z., & Barberán Conce , M. (2024). Análisis de los Desafíos y Oportunidades en la Inclusión de Personas con Síndrome de Down en la Sociedad. *Salud Creciente, 1*(2). https://www.reincisol.com/ojs/index.php/JG-H/article/view/272/541?__cf_chl_f_tk=6ZSxFQANHihJiEZhtkIOQhzrVqwweYOGOUSWT3.JQ5U-1783211662-1.0.1.1-iNcFNABmpOGRzlP0DWvo.uxI3_8wqhqSQVxeh35tbrk

Mayo Clinic. (s.f.). Sindrome de Down: https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/down-syndrome/symptoms-causes/syc-20355977

Monje, J. B. (2016). *Planificacion Centrada en la Persona. Evaluacion de la Calidad de Vida y Necesidades de Apoyo.* https://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/handle/10651/37678/TFM_JuliaBasteiroMonje.pdf?sequence=10&isAllowed=y

Palacios, A. (2008). *El Modelo Social de Discapacidad: origenes, caracterización y plasmación en la Convencion Internacional sobre los Derechos de Personas con Discapacidad.* Grupo Editorial CINCA. https://books.google.com.ar/books?id=VYlbqdLsrzUC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

Palacios, A. (2017). El Modelo Social de Discapacidad y su Concepcion Como Cuestion de Derechos Humanos. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*. doi:http://dx.doi.org/10.21501/22161201.2190

Salud, O. P. (2013). *Organizacion Panamericana de la Salud*. https://www.paho.org/es/noticias/11-9-2023-semana-bienestar-ops-pide-abordar-cuidados-como-derecho-humano-responsabilidad

Urzúa, A. m. (s.f.).

Urzúa, A. M., & Caqueo-Urízar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicologica*, 61-71. doi:https://doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006

Verdugo Alonso, M. A., & Schalock, R. (2010). últimos avances en el enfoque y concepcion de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 41*, 7 - 21. https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/sc_236.pdf

ANEXO 1:

Variables sociodemográficas del cuidador:

- Edad:
- Sexo/genero:
- Estado civil:
- Nivel educativo alcanzado:
- Ocupación:
- Dinámica familiar:

Variables relacionadas con el cuidado del cuidador:

1) ¿Qué vinculo tiene con la persona a la que cuida?
2) ¿Hace cuánto tiempo desempeña el rol de figura de apoyo?
3) ¿Cuántas horas del día dedica a este rol?
4) ¿Comparte las tareas de cuidado con otras personas? ¿Con quiénes?
5) Además de esta persona, ¿cuida a alguien más?
6) ¿Cuenta con alguna red de apoyo familiar, social o institucional?
7) ¿Qué actividades de cuidado realiza habitualmente?
8) ¿Dispone de tiempo para actividades de descanso o recreación?
9) ¿Qué dificultades encuentra en el ejercicio de su rol de figura de apoyo?

Percepción sobre bienestar emocional, autodeterminación y la inclusión social de la persona adulta con Síndrome de Down.

1) *Bienestar emocional:*
   ¿Cómo suele el adulto con Síndrome de Down expresar su bienestar y malestar emocional y cuáles son las estrategias que ustedes utilizan cuando atraviesa esos momentos? ¿Qué aspectos de su vida cree que contribuyen en su bienestar emocional?

2) *Autodeterminación:*
   ¿De qué manera participa la persona con Síndrome de Down en las decisiones que afectan su vida cotidiana (actividades, horarios, ropa, comidas, salidas, tratamientos, etc? ¿Considera que sus preferencias y elecciones son tenidas en cuenta y respetadas? ¿Qué oportunidades tienen para elegir por sí mismo/a y expresar cuando no está de acuerdo con algo o no desea realizar una actividad?

3) *Inclusión social:*
   ¿Qué tipo de actividades comunitarias realiza actualmente? Las mismas, ¿son acordes a sus intereses y gustos personales? ¿Existen barreras que dificulten su participación en la comunidad? (transporte, accesibilidad, actitudes de otras personas, falta de propuestas)

ANEXO 2:

La Organización Mundial de la Salud (OMS) no promociona ninguna empresa, productos o servicios específicos

Instrucciones

Esta evaluación sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud, y otras áreas de su vida. **Por favor conteste a todas las preguntas.** Si no está seguro/a sobre qué respuesta dará a una pregunta, **escoja** la que le parezca más apropiada. A veces, esta puede ser su primera respuesta.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante **las dos últimas semanas.** Por ejemplo, pensando en las dos últimas semanas, se puede preguntar:

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
	¿Obtiene de otros el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Rodee con un círculo el número que mejor defina cuánto apoyo obtuvo de otros en las dos últimas semanas. Rodeará con un círculo el número 4 si obtuvo bastante apoyo de otros, como sigue:

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
	¿Obtiene de otros el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Rodee con un círculo el número 1 si no obtuvo el apoyo que necesitaba de otros en las dos últimas semanas.

Lea cada pregunta, valore sus sentimientos y rodee con un círculo el número en la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien
1(G1)	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Insatisfecho/a	Lo normal	Satisfecho/a	Bastante satisfecho/a
2 (G4)	¿Cuán satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Acti
Ve a

La Organización Mundial de la Salud (OMS) no promociona ninguna empresa, productos o servicios específicos

Las siguientes preguntas hacen referencia a **cuánto** ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3 (F1.4)	¿En qué medida piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4(F11.3)	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5(F4.1)	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6(F24.2)	¿En qué medida siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
7(F5.3)	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	¿Cuán saludable es el ambiente físico de su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia sobre **hasta qué punto** usted experimentó o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10 (F2.1)	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	¿Hasta qué punto está disponible la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5

		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien
15 (F9.1)	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

La Organización Mundial de la Salud (OMS) no promociona ninguna empresa, productos o servicios específicos

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuán **satisfecho(a) o bien** se ha sentido en varios aspectos de su vida en las dos últimas semanas.

		Muy insatisfecho/a	Insatisfecho/a	Lo normal	Satisfecho/a	Bastante satisfecho/a
16 (F3.3)	¿Cuán satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	¿Cuán satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18(F12.4)	¿Cuán satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	¿Cuán satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20(F13.3)	¿Cuán satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21(F15.3)	¿Cuán satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22(F14.4)	¿Cuán satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23(F17.3)	¿Cuán satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24(F19.3)	¿Cuán satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25(F23.3)	¿Cuán satisfecho/a está con su transporte?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la **frecuencia** con que usted ha sentido o experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nunca	Raramente	Bastante a menudo	Muy a menudo	Siempre
26 (F8.1)	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos como melancolía, desesperación, ansiedad, depresión?	1	2	3	4	5

Gracias. Después de verificar que ha contestado todas las preguntas, firme y coloque la fecha debajo.

Firma del paciente:_____ Fecha:

DD (día, ej. 01) MMM (Mes, ej. Ene) AAAA (Año, ej. 2012)

ANEXO 3

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación:

"El valor de acompañar: experiencias de cuidado y percepciones sobre la vida de personas adultas con Síndrome de Down"

Investigadoras:

Giuliana Rico – Estudiante de la Licenciatura en Terapia Ocupacional. U.N.M.D.P
Renata Siri – Estudiante de la Licenciatura en Terapia Ocupacional. U.N.M.D.P
Directora: Lic. Ana Julia Martínez.

Usted está siendo invitado/a a participar de una investigación correspondiente al Trabajo Final de la Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social de la Universidad Nacional de Mar del Plata.

Objetivo:

Analizar la percepción que tienen los cuidadores de personas adultas con Síndrome de Down acerca de la autodeterminación, el bienestar emocional y la inclusión social de estas personas, y describir la calidad de vida de dichos cuidadores en la Ciudad de San Cayetano durante el período comprendido entre julio y agosto de 2026.

Su participación consistirá en responder una entrevista semiestructurada y completar el cuestionario WHOQOL-BREF. La duración aproximada del encuentro será de entre 45 y 60 minutos.

La participación es completamente voluntaria. Usted puede negarse a participar o retirarse de la investigación en cualquier momento, sin necesidad de brindar explicaciones y sin que ello implique perjuicio alguno.

La información obtenida será utilizada exclusivamente con fines académicos y científicos. Los datos serán tratados de manera confidencial y anónima, preservando en todo momento su identidad. En los informes, presentaciones o publicaciones derivadas de esta investigación no se incluirá información que permita identificar a los participantes.

Si durante la entrevista alguna pregunta le genera incomodidad, podrá optar por no responderla o solicitar finalizar el encuentro.

Si tiene dudas o desea realizar consultas acerca de la investigación, podrá comunicarse con las investigadoras o con la directora del proyecto.

Declaración de consentimiento

He leído la información brindada sobre esta investigación. He tenido la oportunidad de realizar preguntas y todas ellas fueron respondidas satisfactoriamente. Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme en cualquier momento sin consecuencias. Asimismo, autorizo

el uso de la información proporcionada con fines exclusivamente académicos y científicos, garantizándose la confidencialidad de mis datos.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación.

Nombre y apellido:

_____

DNI:

_____

Firma:

_____

Aclaración:

_____