ASDRA
Asociación Síndrome de Down de la República Argentina

PROGRAMA VIDA INDEPENDIENTE

"Creencias, emociones, expectativas y recursos familiares en el desarrollo de la vida independiente"

Informe de Resultados de Investigación

Responsable

Lic. Melany Denise Wersocky

Colaboradores

Lic. Josefina Iribarne
Lic. Lucas Liporace
Lic. Matías A. Wersocky

Octubre de 2023

ÍNDICE GENERAL

1. INTRODUCCIÓN ____ **6**

2. FUNDAMENTOS DE LA INVESTIGACIÓN ____ **7**

3. PROPÓSITOS INSTITUCIONALES ____ **10**

4. OBJETIVOS DEL ESTUDIO ____ **11**

4.1 Objetivo general 11

4.2 Objetivos específicos 11

5. ESTRATEGIA METODOLÓGICA ____ **11**

5.1 Enfoque y alcance 11

5.2 Dimensiones principales 12

5.3 Diseño metodológico 12

5.4 Técnicas de recolección de datos 16

5.5 Técnicas de análisis de datos 19

6. PERFIL DE LAS FAMILIAS Y SUS HIJOS/AS ____ **19**

6.1 Perfil de las familias 20

6.2 Perfil de los/as hijos/as 27

7. CREENCIAS, EMOCIONES, EXPECTATIVAS Y RECURSOS FAMILIARES _ **36**

7.1 Creencias familiares 36

7.2 Emociones familiares 54

7.3 Expectativas familiares 62

7.4 Recursos familiares 74

8. CONCLUSIONES Y REFLEXIONES FINALES ____ **85**

9. LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN ____ **89**

10. FUENTES DE REFERENCIA ____ **90**

10.1 Vida independiente, calidad de vida y gestión emocional 90

10.2 Metodología de investigación 90

10.3 Normas, leyes, resoluciones y reglamentos 91

11. ANEXOS **92**

11.1 Diseño de Encuesta 92

11.2 Guion de Preguntas de Entrevistas 97

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Elementos del paradigma de codificación 15

Tabla 2 Dimensiones de la encuesta asociadas a las familias 17

Tabla 3 Dimensiones de la encuesta asociadas a las personas con SD 17

Tabla 4 Dimensiones de indagación y recursos metafóricos de las entrevistas 18

Tabla 5 Valores, actitudes y creencias adentro de la vida independiente 38

Tabla 6 Conductas y destrezas adentro de la vida independiente 39

Tabla 7 Catálogo de recursos adentro de la vida independiente 40

Tabla 8 Valores, actitudes y creencias afuera de la vida independiente 41

Tabla 9 Conductas, emociones, mente y cuerpo afuera de la vida independiente 42

Tabla 10 Catálogo de recursos afuera de la vida independiente 43

Tabla 11 Influencias del entorno afuera de la vida independiente 43

Tabla 12 Valores, actitudes y creencias presentes en la vida independiente 45

Tabla 13 Conductas y destrezas presentes en la vida independiente 45

Tabla 14 Catálogo de recursos presentes en la vida independiente 46

Tabla 15 Valores, actitudes y creencias ausentes de la vida independiente 48

Tabla 16 Conductas y destrezas ausentes de la vida independiente 49

Tabla 17 Catálogo de recursos ausentes de la vida independiente 50

Tabla 18 Valores, actitudes y creencias a agregar en la vida independiente 52

Tabla 19 Conductas y destrezas a agregar en la vida independiente 53

Tabla 20 Catálogo de recursos a agregar en la vida independiente 54

Tabla 21 Influencia de las emociones familiares en la vida independiente 58

Tabla 22 Dominios de los ejercicios de visualización de las familias 65

Tabla 23 Dominios de los ejercicios de escucha de las familias 66

Tabla 24 Dominios de los ejercicios kinestésicos de las familias 67

Tabla 25 Factores explicativos de la brecha entre presente y futuro 72
Tabla 26 Estrategias familiares para la reducción de brechas 73
Tabla 27 Estrategias familiares para la obtención o el desarrollo de recursos 83

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 Niveles de análisis del proceso de codificación de los datos empíricos 14
Figura 2 Vinculación de elementos del paradigma de codificación 16
Figura 3 Pirámide etaria de madres y padres 20
Figura 4 Ocupaciones, profesiones u oficios de madres 21
Figura 5 Ocupaciones, profesiones u oficios de padres 22
Figura 6 Composición familiar 23
Figura 7 Cantidad de hermanos/as 23
Figura 8 Distribución de hermanos/as según grupo identitario sexo-genérico 24
Figura 9 Composición sexo-genérica de hermanos/as según su cantidad 25
Figura 10 Composición de la membresía societaria según progenitor adherente 25
Figura 11 Composición de la membresía societaria según temporalidad 26
Figura 12 Pirámide etaria de personas con síndrome de Down 27
Figura 13 Composición cuantitativa de los profesionales de apoyo 28
Figura 14 Composición cualitativa de los profesionales de apoyo 29
Figura 15 Diversidad en la asistencia actual a instituciones educativas 29
Figura 16 Diversidad en la asistencia actual a formaciones terciarias o universitarias 30
Figura 17 Distribución sectorial de las personas con síndrome de Down empleadas .. 31
Figura 18 Modalidades de expresión del interés por trabajar 32
Figura 19 Áreas de actividades libres 32
Figura 20 Participación en algún/os programa/s o grupo/s de ASDRA 33
Figura 21 Participaciones en Programa "Promoviendo la Vida Independiente" 34
Figura 22 Modos de expresión del interés de vida independiente a futuro 35
Figura 23 Contenidos adentro de la vida independiente 37
Figura 24 Contenidos afuera de la vida independiente 41
Figura 25 Contenidos presentes en la vida independiente 44

Figura 26 Contenidos ausentes en la vida independiente 47
Figura 27 Contenidos a agregar en la vida independiente 51
Figura 28 Emociones familiares que surgen en el acompañamiento 56
Figura 29 Emociones familiares a experimentar en el acompañamiento 61
Figura 30 Recursos que más influyen en el desarrollo de la vida independiente 76
Figura 31 Grado de presencia de los recursos influyentes 79
Figura 32 Recursos a incorporar para potenciar o reforzar la independencia 82

SIGLAS y ACRÓNIMOS

ADDEI: Asociación Del Desarrollo para la Educación Integral

ASDRA: Asociación de Síndrome de Down de la República Argentina

CAVAI: Camino hacia la Vida Adulta e Independiente

CCyCN: Código Civil y Comercial de la Nación

CDPD: Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

SD: Síndrome de Down

SS: Seguridad Social

SPB: Sistema de Prestaciones Básicas

UCA: Universidad Católica Argentina

UDESA: Universidad de San Andrés

VI: Vida Independiente

1. INTRODUCCIÓN

La transición a la adultez es un proceso desafiante para las personas, en general, y para las personas con síndrome de Down, en particular. La orientación de las decisiones y las acciones hacia la vida independiente es un pilar crucial en ese camino de transformación. La vida independiente es el sol que orienta, de algún modo, el rumbo –no siempre explícito, deliberado o sencillo– de los trayectos que adoptan las personas en sus vidas. Siempre se avanza. Siempre. Se puede avanzar en diferentes direcciones: hacia arriba, para el costado, hacia abajo, para la izquierda, para la derecha, hacia adelante, para adentro o para afuera; o, incluso, con distintos estilos: con celeridad, con lentitud, con intermitencia, con continuidad, con apuro, con pereza, con algarabía, con somnolencia, con resistencia, con obediencia, con pasividad, con diligencia. Lo importante es que la marcha nunca se detenga. La vida independiente no es un destino fijo, preestablecido e igual para todos. Las experiencias de viaje son, además, plurales, personales y singulares, porque sus viajantes son extraordinariamente únicos. Este informe pretende recabar, registrar y exponer esta diversidad experiencial y personal.

Ahora bien, ese proceso de cambio no alcanza estrictamente a las personas que lo atraviesan de forma directa, sino que también involucra a otras personas que acompañan, orientan, contienen y apoyan con amor, entrega, compromiso, resiliencia, incertidumbre, miedos y preocupaciones. La lista de acompañantes es extensa e incluye a miembros familiares, amistades, parejas, profesionales de apoyo, educadores, etc. Tal como plantea una familia, "no se trata de una vida independiente o una vida dependiente, sino de una vida interdependiente", que se afirme y se consolide, a partir de las relaciones y de las interacciones con otros. Este informe apunta a establecer un vínculo con el lector para que así pueda conocer otras campanas o, mejor dicho, acceda a las distintas realidades de las familias y de sus hijos/as. Porque este conocimiento es la piedra angular para pensar y diseñar proyectos a futuro que se adapten a las necesidades familiares reales y que se contemplen cuáles son los puntos reales de partida de sus hijos/as. En ese sentido, agradecemos infinitamente a todas las familias que participaron de este trabajo por sus valiosos aportes, sin ellos, no hubiese sido factible este escrito.

Este estudio se concentra específicamente en las familias y, en particular, en sus creencias, emociones, expectativas y recursos alrededor del desarrollo de vida independiente de sus hijos/as. Se trata de elementos ineludibles para que la fotosíntesis de la vida independiente sea viable en las personas. Porque estos componentes inciden en la calidad del combustible para el viaje a la vida independiente: en las ganas, el interés, el deseo, la motivación o la fuerza de las personas. En definitiva, es una apuesta a futuro, sobre todo, cuando los padres o las madres no se encuentren en las mismas condiciones de acompañar a sus hijos/as, tal como sucede hoy, por diferentes motivos.

Este trabajo se encuentra estructurado en 11 (once) apartados. En el primer apartado se incluye una breve introducción al informe. En el segundo apartado se explicitan los distintos sostenes normativos, gubernamentales e institucionales que amparan el desarrollo del estudio. En el tercer apartado se especifican los distintos propósitos institucionales que respaldan la investigación, mientras que en el cuarto apartado se precisan los diferentes objetivos (general y específicos) del trabajo. En el quinto apartado se caracterizan las distintas decisiones que configuran la estrategia metodológica del estudio, esto es, el enfoque y el alcance de la investigación, el diseño metodológico (incluye los criterios de selección de los casos), las técnicas de recolección de datos y las técnicas de análisis de datos.

En el apartado seis se incluye un análisis de los perfiles de las familias y de sus hijos/as sobre la base de los resultados del relevamiento de información que completaron las madres o los padres oportunamente en el marco de la investigación. En el apartado siete se efectúa un análisis cualitativo del sistema de creencias, del espectro emocional, de las expectativas y de los recursos de las familias entrevistadas en el proceso de acompañamiento de sus hijos/as. En el apartado ocho se estipulan las conclusiones y las reflexiones finales del trabajo, en tanto que en el apartado nueve se indican algunas líneas de investigación a futuro, en virtud del trabajo encarado en este estudio. Para concluir, en el apartado diez se señalan las fuentes de referencia, mientras que en el apartado once se incluyen los anexos del trabajo.

2. FUNDAMENTOS DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación *Creencias, emociones, expectativas y recursos familiares en el desarrollo de la vida independiente* se arraiga en diversos sustratos que conforman sus fundamentos. En principio, encuentra su apoyatura en normas jurídico-legales y medidas gubernamentales, de orden internacional y nacional, que establecen un marco de políticas públicas que promueven los derechos de las personas con discapacidad. Luego, encuentra su sostén institucional en el desarrollo de las propuestas realizadas en el pasado, en el diseño de las iniciativas en el presente y en la formulación de los propósitos y objetivos a futuro en ASDRA. Para arrancar, entonces, la investigación se ampara en los fundamentos de una vida independiente proclamados por el marco legal global de la **Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (del año 2006, y que fue ratificada por Argentina en 2008)**. En su **artículo 19: "Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad"**, se establece lo siguiente al respecto:

"Los Estados Parte en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para

facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;

c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades".

Esta investigación también encuentra su apoyo en el contexto de las **recomendaciones** que le propuso recientemente el **Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de Naciones Unidas** al Estado argentino dirigidas a fortalecer e implementar políticas públicas que aseguren los derechos de las personas con discapacidad[1]. En particular, resultan de especial gravitancia para este trabajo los puntos alusivos a la participación activa y efectiva de las organizaciones de personas con discapacidad en la planificación, ejecución, seguimiento y evaluación de legislación y políticas públicas de discapacidad; la implementación de mecanismos de apoyo de distinto tipo para la adopción de decisiones, y salvaguardias que respeten la autonomía, la voluntad y las preferencias de todas las personas con discapacidad; y el desarrollo de un sistema de recopilación de datos sobre las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida. El desarrollo del presente trabajo contribuye, en algún punto, a achicar las brechas que hoy en día se advierten entre los derechos que la Convención reconoce y las políticas públicas que posibilitan su cumplimiento efectivo.

En el marco legal argentino, si bien no existe una regulación específica en materia de derechos de las personas con discapacidad, la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas se recepciona en distintos estratos de la jerarquía normativa en Argentina[2]. En principio, en los **incisos 22 y 23 del artículo 75 de la Constitución Nacional**. En el inciso 23, se establece, por ejemplo, que se debe

[1] https://www.cels.org.ar/web/2023/04/personas-con-discapacidad-naciones-unidas-emitio-sus-recomendaciones-al-estado-argentino/ (fecha de consulta: 20 de julio de 2023).

[2] Lo que se describe a continuación corresponde a la exposición 'Marco legal argentino. ¿Promueve la vida independiente de las personas con discapacidad? ¿O constituye un obstáculo para alcanzarla?' a cargo de la abogada especializada en Derecho Humanos y Discapacidad, Valeria Monópoli, en el marco del Primer Encuentro Iberoamericano sobre Vida Independiente en Personas con Discapacidad.

"Legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad".

Con posterioridad, el artículo 19 de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas se recepciona –fragmentariamente– en distintas leyes, decretos y códigos que se pueden estructurar en 3 (tres) grandes ámbitos o dominios: seguridad social, sistema de prestaciones básicas y código civil y comercial de la Nación. En lo que concierne a **seguridad social (SS)**, se promueve cierta autonomía económica para el caso de las personas imposibilitadas para el trabajo (Ley 20.267, Decreto 432/97 y Ley 24.241) o el acceso al sistema de prestaciones básicas estipulados por la Ley 24.901 (Ley 23.660 y Ley 26.682). Respecto al **sistema de prestaciones básicas (SPB)**, se configura un sistema de prestaciones básicas de atención integral dirigido a las personas con discapacidad que contempla asistencia domiciliaria, prestaciones complementarias de carácter económico, servicios específicos que pueden ser ampliados o modificados por reglamentación, entre otras condiciones (Ley 24.901). En cuanto al **Código Civil y Comercial de la Nación (CCyCN)**, se regulan las relaciones civiles de las personas (legales, familiares, obligaciones, contratos, sucesiones, etc.) y se reconocen los sistemas de apoyo para tomar decisiones (artículo 43). Si bien estas normas jurídicas presentan barreras u obstáculos que pueden condicionar las posibilidades de una vida independiente plena, no obstante, establecen cierto punto de partida desde donde actuar en materia de regulación legal-administrativa, asignación de recursos presupuestarios, desarrollo de servicios y espacios públicos inclusivos, desmantelamiento de incapacitaciones, restricciones o condicionamiento del cuerpo jurídico-normativo alrededor de la vida independiente.

En relación con el punto anterior, se destacan también ciertas **medidas legislativas y de gobierno** encaminadas a promover los derechos de las personas con discapacidad que se incluyen en las **observaciones finales anunciadas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** sobre la base de los informes periódicos segundo y tercero combinados de Argentina, entre ellas, la Ley 27.044 que otorga jerarquía constitucional a la Convención (2014); el Plan Nacional de Discapacidad 2017-2022; la creación del Fondo Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad (2022); la constitución del Gabinete Nacional para la Transversalización de las Políticas en Discapacidad (2021); la identificación de la discapacidad en las partidas de políticas transversales del Ministerio de Economía de la Nación (desde 2021); el Plan Integral para la Promoción y Protección de los Derechos de las Personas con Discapacidad en el ámbito local (2021); el Plan de Acción Estratégica para incrementar y mejorar la inclusión laboral de las personas con discapacidad en la Administración Pública (2021); el

Programa de Empleo con Apoyo; la constitución de la Agencia Nacional de Discapacidad (2017), entre otras.

En materia institucional, esta investigación se articula con el pasado, el presente y el futuro de ASDRA. En el año 2021, por ejemplo, se desarrolló el **Proyecto CAVAI "Camino hacia la Vida Adulta e Independiente"**. En el pilar de apoyo familiar "acompañando" se propuso oportunamente un ejercicio de indagación de expectativas, inseguridades e incertidumbres de los familiares de los participantes de la iniciativa en relación con el proceso de transición hacia la adultez. Se propone, entonces, con esta investigación, extender ese pilar de trabajo. Sucede, además, que el **concepto de vida independiente** es **multidimensional**, **plural** y **sistémico**. Eso significa que comprende distintas dimensiones vitales de las personas (por ejemplo, salud, vivienda, empleo, educación, ocio, etc.), que se encuentra abierto a múltiples experiencias con sus respectivas especificidades, singularidades y particularidades y que es influido o impactado por diferentes niveles contextuales (familia, vecindario, comunidad, agencias, instituciones, organismos, localidad, provincia, país, etc.). Por lo tanto, resulta esencial recuperar esa multidimensionalidad, pluralidad y holismo para habilitar, en consecuencia, espacios de reflexión institucionales acerca de las estrategias, las intervenciones, las prácticas y los dispositivos vigentes, así como también el diseño de alternativas a futuro en ASDRA que respondan con mayor fidelidad a las necesidades, intereses y demandas actuales de las personas con síndrome de Down y sus familias acompañantes de los procesos de vida independiente.

3. PROPÓSITOS INSTITUCIONALES

- Contar con un conocimiento de primera mano que le permita a los/as profesionales de ASDRA proyectar estrategias, dispositivos y recursos a futuro a los fines de profundizar el proceso de vida independiente de los/as hijos/as de las familias.
- Identificar convergencias y contrapuntos entre los saberes de los/as profesionales y los saberes familiares alrededor de factores clave en los procesos de vida independiente (por ejemplo, el alcance del concepto de vida independiente).
- Suscitar procesos de reflexión en las propias familias respecto a sus creencias, emociones, expectativas y recursos en torno al proceso de vida independiente de sus hijos/as.
- Continuar estrechando los lazos institucionales con las familias, a partir de instancias de diálogo que focalizan en las experiencias familiares particulares.

4. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

4.1 Objetivo general

- Comprender cuáles son las vivencias particulares de las familias respecto al proceso de vida independiente de sus hijos/as desde la perspectiva de los propios integrantes familiares (madres, padres o quien/es cumpla/n esa/s función/es).

4.2 Objetivos específicos

- Comprender cuáles son las creencias familiares (ideas que se asumen como verdaderas) que influyen en el proceso de vida independiente de sus hijos/as.
- Conocer cuál es el espectro emocional de las familias que aparecen en el acompañamiento de sus hijos/as y cómo inciden en el proceso de vida independiente.
- Entender cuáles son las expectativas familiares a futuro en relación con la independencia de sus hijos/as y cuáles son las brechas que identifican con respecto a su presente.
- Saber cuáles son los recursos con los que cuentan las familias y cuáles son los que precisan incorporar para potenciar así el proceso de independencia de sus hijos/as.

5. ESTRATEGIA METODOLÓGICA

En este trabajo se analizan las experiencias particulares de las familias en relación con el proceso de vida independiente de sus hijos/as. Sin embargo, tal como se indicó con anterioridad, la vida independiente es un concepto multidimensional, plural y holístico. En ese sentido, el abordaje de este estudio comprende la adopción de un conjunto de decisiones que inciden en cómo encarar el trabajo y que constituyen, por ende, la estrategia metodológica del análisis. Esas decisiones metodológicas se asocian específicamente con el enfoque y alcance de la investigación, el diseño metodológico (incluye los criterios de selección de los casos), las técnicas de recolección de datos y las técnicas de análisis de datos.

5.1 Enfoque y alcance

Para arrancar, entonces, en lo que respecta al **enfoque y** el **alcance de la investigación**, se trata de un **estudio cualitativo** y **mayormente descriptivo** (aunque incluye también **una aproximación explicativa**). Por un lado, el enfoque cualitativo comprende un trabajo de indagación flexible, progresivo e integral que apunta a construir la realidad desde la propia lectura e interpretación de los participantes respecto a sus realidades puntuales y en sus respectivos contextos situacionales (Hernández Sampieri *et al.*, 2014). En este caso se busca comprender cuáles son las vivencias singulares de las familias respecto al proceso de vida independiente de sus hijos/as desde el punto de vista de los

propios integrantes familiares (madres, padres o quien/es cumpla/n esa/s función/es). Por otro lado, el estudio descriptivo permite exponer, con precisión y detalle, las distintas dimensiones, características o propiedades de un fenómeno (Hernández Sampieri *et al.*, 2014).

5.2 Dimensiones principales

Las experiencias de las familias se desagregan en 4 (cuatro) dimensiones básicas: creencias, emociones, expectativas y recursos. La desagregación experiencial de las familias permite comenzar a entender cuál es el sistema de creencias familiar que configura la percepción de la realidad particular acerca de la vida independiente (es en este eje experiencial, en particular, en el que se puede empezar a percibir la multidimensionalidad del término), los matices, intensidades y efectos emocionales de las familias que impregna a los procesos de vida independiente, las suposiciones anticipadas familiares sobre lo que probablemente ocurra (o no) en el futuro con sus hijos/as y el conjunto de medios disponibles (o a conseguir) que pueden potenciar el acompañamiento familiar de las personas con síndrome de Down.

5.3 Diseño metodológico

En cuanto al diseño metodológico, se apela a un **diseño cualitativo mixto** que articula el **estudio de casos** y la **teoría fundamentada**. Por una parte, se encuentra, entonces, el estudio de caso, que supone una investigación empírica que permite abordar un fenómeno contemporáneo en profundidad dentro de su entorno específico de realidad (Yinn, 1994). Se trata de un diseño de investigación que contempla múltiples casos, puesto que se pretende indagar en las vivencias de diversas familias respecto al proceso de vida independiente de sus hijos/as. Esta multiplicidad de casos permite, entonces, consolidar la diversidad experiencial alrededor del sistema de creencias, espectro emocional, expectativas y recursos de las familias. Por lo tanto, en este punto se contribuye a expandir la pluralidad del concepto de vida independiente.

Ahora bien, los **criterios de selección de los casos (familias)** resultan primordiales para encarar el estudio sobre una muestra a escala de la población familiar con la que se maneja ASDRA. En ese sentido, se propusieron 3 (tres) criterios principales de elegibilidad (con sub-criterios en algunos casos) para determinar la composición muestral del trabajo: i) las características del núcleo familiar primario, ii) las características de las personas con síndrome de Down, iii) el vínculo de las familias y de sus hijos/as con ASDRA.

- **Criterio # 1: Características del núcleo familiar primario**. Se consideró a las familias que aspirasen a que sus hijos/as viviesen, a futuro, de forma independiente (sea solos, con amigos/as, apoyos u otros/as convivientes) (independencia afuera de contextos cuidados), o bien que contaran con propuestas de vida independiente para sus hijos/as en los espacios actuales de permanencia (independencia dentro de contextos

cuidados). Otra condición es que las familias desearan efectivamente participar del estudio ante la presentación de las características de la investigación y la extensión oportuna de la invitación.

- **<u>Criterio # 2:</u> Características de las personas con síndrome de Down**. Se consideró a adolescentes y adultos (de dieciocho años en adelante), residentes en Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) o Provincia de Buenos Aires, que vivieran con los padres (madre y padre, madre, padre o figura referente que desempeñe función/es parental/es), que manifestara interés de vivir, a futuro, de forma independiente de diversos modos y que realizara alguna actividad, al menos, de vida independiente (vestirse, ordenar su propio cuarto, mantenimiento del hogar, cocinar, planificar compras, usar el dinero, moverse en la comunidad, administrar medicación, entre otras acciones).
- **<u>Criterio # 3</u>: Vínculo de las familias y de sus hijos/as con ASDRA**. Se consideró a las familias que fueran integrantes societarias de ASDRA o que participaran, con regularidad, de los eventos organizados por ASDRA, por un lado, y que sus hijos/as participaran en programas, iniciativas o grupos institucionales, en especial, del programa 'Promoviendo la Vida Independiente', por otro lado. En este último caso, se contempló a quienes hubiesen participado de, al menos, dos ediciones programáticas y que hubieran asistido a talleres y viajes impulsados por 'Promoviendo la Vida Independiente'.

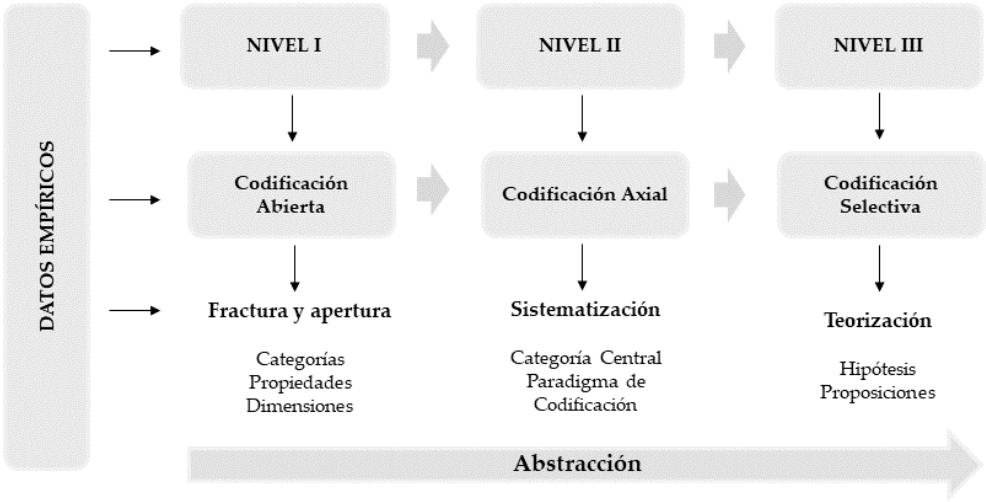
Por otra parte, se encuentra la teoría fundamentada, que consiste en una propuesta metodológica cualitativa dirigida a construir explicaciones generales respecto a un fenómeno, que se circunscribe en un contexto situacional concreto, desde la perspectiva de diversos participantes que son afines al objeto de estudio (Hernández Sampieri *et al.*, 2014). Se apunta a entender, en este caso, de qué manera las creencias, las emociones, las expectativas y los recursos de las familias repercuten en el desarrollo de vida independiente de sus hijos/as, a partir del punto de vista de los propios integrantes familiares (madres, padres o quien/es cumpla/n esa/s función/es) y desde sus respectivos contextos de desempeño (círculo familiar, vecindario, comunidad, agencias, instituciones y organismos, localidad, provincia, país, etc.). Conviene señalar que los discursos y las experiencias de las familias permiten recuperar la influencia de los distintos niveles contextuales en el proceso de la vida independiente, de esa forma, es posible reponer la propiedad sistémica del concepto de vida independiente.

Dicho lo anterior, la teoría fundamentada se centra en 3 (tres) procesos principales, esto es, la recolección de datos, la codificación y el desarrollo de explicaciones, que son descriptos por Soneira (2007). En primer lugar, para la recolección de los datos empíricos, en este trabajo se apela a cuestionarios y entrevistas (según los alcances que se explican más adelante). En segundo lugar, la codificación consiste en leer y releer los datos recolectados para encontrar relaciones entre ellos. El proceso de codificación

posee, a su vez, 3 (tres) niveles analíticos, esto es, codificación abierta, codificación axial y codificación selectiva, que se explicitan en la figura 1 y que se describen más abajo.

Figura 1

Niveles de análisis del proceso de codificación de los datos empíricos



Fuente: elaboración personal sobre la base de Corbin & Strauss (2007).

- **Nivel I: Codificación abierta**. Se analizan los datos, es decir, se fracturan y se abren, con el objetivo de identificar, etiquetar y desarrollar conceptos y, así, empezar a conformar categorías, propiedades y dimensiones. En este caso, se exploran, por un lado, los datos obtenidos sobre el perfil de las familias y de las personas con síndrome de Down con una encuesta autoadministrada y, por otro lado, se examinan los datos recolectados con las entrevistas en profundidad efectuadas a los integrantes familiares (madres, padres o ambos) (a partir de la aplicación de matrices de análisis cualitativas construidas sobre la base de los ejes temáticos de creencias, emociones, expectativas y recursos).
- **Nivel II: Codificación axial**. Se organizan las categorías y se establecen relaciones entre ellas sobre la base de sus propiedades y dimensiones. Se reagrupan, así, los datos fracturados en la codificación abierta. Con posterioridad, se establece la categoría de mayor representatividad del fenómeno (categoría central) y se establecen articulaciones con las demás categorías, sobre la base de un paradigma de codificación compuesto por los elementos que se indican en la tabla 1. En este trabajo, la categoría central es el desarrollo de la vida independiente, por lo que las condiciones causales, contextuales e intervinientes, así como las estrategias y los resultados se conectan con esa categoría principal para el presente estudio.

Tabla 1

Elementos del paradigma de codificación

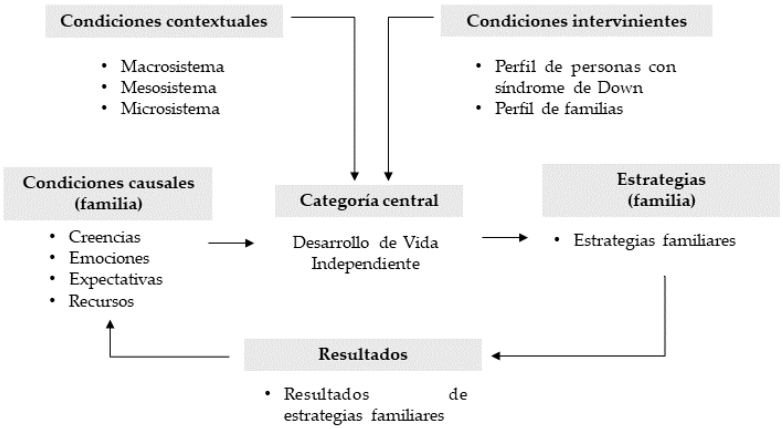
Elemento	Descripción	Categorías del estudio
Condiciones causales	Categorías que inciden, repercuten o influencian a la categoría central.	• Creencias. • Emociones. • Expectativas. • Recursos.
Condiciones contextuales	Categorías que enmarcan o que contextualizan a la categoría central.	• Macrosistema. • Mesosistema. • Microsistema.
Condiciones intervinientes	Categorías que influyen en otras categorías o que mediatizan las relaciones entre las categorías.	• Perfil de personas con síndrome de Down (sexo y edad, vivienda, educación, empleo, salud, relaciones sociales, actividades de tiempo libre, etc.). • Perfil de familias (edad, ocupaciones, profesiones u oficios, residencia, composición familiar, hermanos/as, filiación institucional).
Estrategias	Categorías de acción o interacción que se derivan de la categoría central. Se trata de actividades o propuestas realizadas por los agentes en respuesta al fenómeno dentro de las condiciones contextuales e intervinientes.	• Estrategias familiares
Resultados	Categorías resultantes de la implementación de las estrategias.	• Resultados de estrategias familiares.

Fuente: elaboración personal sobre la base de Creswell (1998).

- **Nivel III: Codificación selectiva**. Se articulan e integran distintas categorías alrededor de la categoría central en un conjunto de hipótesis y proposiciones con el objetivo de encontrar una línea narrativa en el estudio según lo que se expone, a continuación, en la figura 2.

Figura 2

Vinculación de elementos del paradigma de codificación



Fuente: elaboración personal sobre la base de la identificación y la relación de categorías.

En tercer lugar, se desarrollan las explicaciones generales sobre el fenómeno en cuestión, en este caso, se apunta a comprender las influencias de las creencias, las emociones, las expectativas y los recursos familiares (condiciones causales) en el desarrollo de la vida independiente (categoría central), según los perfiles de las familias y de los/as hijos/as (condiciones intervinientes) y, a partir de ciertas condiciones contextuales (círculo familiar, amistades, comunidad, vecindario, localidad, provincia, país, etc.) y determinados resultados obtenidos por las familias a lo largo del tiempo (como consecuencia de la implementación de estrategias particulares). Se usa el método de la comparación constante de los datos recolectados con el cuestionario y las entrevistas para construir y delimitar las conclusiones, a partir de dos criterios: parsimonia (economía científica) y alcance. La parsimonia consiste en maximizar la comprensión de un fenómeno con el mínimo número posible de conceptos, hipótesis y proposiciones; mientras que el alcance estriba en ampliar la generalización descriptiva o explicativa sin desligarse de la base empírica del trabajo (Soneira, 2007).

5.4 Técnicas de recolección de datos

En este trabajo se acuden a 2 (dos) técnicas específicas de recolección de datos: encuestas y entrevistas. En principio, se circuló una encuesta autoadministrada entre las familias participantes de la investigación durante abril de 2023, que se implementó a través de un GoogleForm y que consistió en preguntas cerradas y abiertas, para identificar los aspectos estructurales o atributos generales de la muestra del estudio. La encuesta contempló dimensiones del círculo familiar y de sus hijos/as. En el caso de las familias, se consideraron 6 (seis) dimensiones generales que comprendieron aspectos individuales y colectivos del núcleo familiar de las personas con síndrome de Down, así como también aspectos institucionales de las familias con respecto a ASDRA (en particular, su filiación institucional). En la tabla 2 se exhiben las dimensiones generales y sus respectivas sub-dimensiones específicas.

Tabla 2

Dimensiones de la encuesta asociadas a las familias

Encuesta – Sección de familias	
Dimensión general	**Dimensiones específicas**
Rango etario	• Pirámide etaria de padres y madres
Ocupaciones, profesiones u oficios	• Ocupación, profesión u oficio de madre • Ocupación, profesión u oficio de padre
Lugar de residencia	• Barrio, localidad o partido
Composición familiar	• Integrantes de la familia (convivientes)
Hermanos/as	• Cantidad de hermanos/as • Identidad sexo-genérica de hermanos/as
Filiación institucional	• Filiación por progenitor • Filiación por período de filiación

Fuente: elaboración personal sobre la base de la encuesta en GoogleForm.

En el caso de las personas con síndrome de Down, se contemplaron 8 (ocho) dimensiones generales que se distribuyen del siguiente modo: 2 (dos) dimensiones correspondientes a información personal de carácter individual (edad y sexo), 5 (cinco) dimensiones correspondientes a su desarrollo en distintos dominios vitales (vivienda, salud, educación, trabajo y ocio) y 1 (una) dimensión ligada a la relación de la persona con síndrome de Down con ASDRA (en particular, su participación en programas o grupos institucionales). En la tabla 3 se exhiben las dimensiones generales y sus respectivas sub-dimensiones específicas.

Tabla 3

Dimensiones de la encuesta asociadas a las personas con SD

Encuesta – Sección de personas con síndrome de Down	
Dimensiones generales	**Dimensiones específicas**
Rango etario	• Pirámide etaria de personas
Identidad sexo-genérica	• Composición sexo-genérica de personas
Vivienda	• Vivienda con familia (o independiente)
Salud	• Cantidad de profesionales de apoyo • Especialidades de profesionales de apoyo
Educación	• Asistencia al colegio • Formación técnica o universitaria
Trabajo	• Formación para el empleo • Sector de desempeño laboral • Experiencia laboral previa • Interés de trabajar (modalidades)
Actividades de tiempo libre	• Diversidad de áreas de ocio
Participación en programas o grupos institucionales	• Participación en programas o grupos • Participación en programa "Promoviendo la Vida Independiente" • Asistencia a talleres o viajes del programa "Promoviendo la Vida Independiente"

Encuesta – Sección de personas con síndrome de Down	
Dimensiones generales	**Dimensiones específicas**
	• Interés de vivir, a futuro, de forma independiente (modos de expresión)

Fuente: elaboración personal sobre la base de la encuesta en GoogleForm.

Con posterioridad, se efectuaron 39 (treinta y nueve) entrevistas en profundidad (cualitativas) con las familias que constituyeron la muestra del estudio entre abril y mayo de 2023 con el fin de recopilar información acerca de las experiencias familiares particulares alrededor de los procesos de independencia de sus hijos/as. El diseño de los encuentros consistió en un diálogo estructurado sobre la base de 4 (cuatro) ejes centrales: i) creencias; ii) emociones; iii) expectativas; iv) recursos. En la tabla 4 se establecen las dimensiones de indagación y los recursos metafóricos de las entrevistas. En particular, las metáforas funcionan como si fuesen llaves que permiten abrir nuevas formas de abordar y entender una situación, un proceso, una experiencia, un recuerdo, no siempre fácil de verbalizar o poner en palabras (por su nivel de abstracción, tal como sucede en el caso del concepto de vida independiente; o por su nivel de asociación emocional, tal como ocurre con las emociones o con las expectativas en los procesos de acompañamiento). Además, las metáforas suelen estar incompletas o contienen baches (por ejemplo, el recipiente de la vida independiente), con lo cual, se trata de un estímulo que activa la predisposición cerebral a completar la información.

Tabla 4

Dimensiones de indagación y recursos metafóricos de las entrevistas

Entrevistas cualitativas con familias		
Eje temático	**Dimensiones de indagación**	**Recursos Metafóricos**
Creencias	• Contenidos interiores de la vida independiente • Contenidos exteriores de la vida independiente • Contenidos presentes en la vida del hijo (o hija) • Contenidos ausentes en la vida del hijo (o hija) • Contenidos importantes que estuviesen presentes	Recipiente de la Vida Independiente
Emociones	• Emociones en el acompañamiento del hijo (o hija) • Circunstancias de ocurrencia de las emociones • Explicación de frecuencias de las emociones • Emociones deseables en el proceso de acompañamiento • Condiciones de surgimiento y efectos en hijos (o hijas)	Rueda de las Emociones
Expectativas	• Visión, escucha y sentimientos a futuro de hijo (o hija) • Lejanía o cercanía de hoy respecto al futuro del hijo/a • Factores de influencia y estrategia de reducción de brechas	Línea del Tiempo
Recursos	• Recursos influyentes en la independencia del hijo (o hija) • Presencia de recursos en la independencia del hijo (o hija) • Recursos para impulsar la independencia del hijo (o hija) • Obtención de recursos (si no se cuenta con ellos)	Rueda de la Vida

Fuente: elaboración personal sobre la base del guion de preguntas para entrevistas.

Los encuentros se organizaron mediante el Zoom y duraron entre una hora y una hora y media. Se les acercó un consentimiento informado a las familias que mostraron interés de participar de la investigación, de forma previa a la realización de las entrevistas, para que pudieran decidir acerca de su colaboración en el estudio, de forma libre, deliberada y voluntaria. En ese documento se aclaró, entre otros puntos, que las entrevistas se grabarían y se transcribirían, que la información recolectada sería tratada con absoluta confidencialidad y no se usaría con ningún otro objetivo por fuera del establecido por el presente estudio.

5.5 Técnicas de análisis de datos

El método principal de análisis de datos que se adoptó en el trabajo consistió en el diseño de **matrices cualitativas**. Se trata de una técnica analítica que contribuye a extraer sentidos y significaciones, así como también identificar patrones discursivos en grandes volúmenes de datos no estructurados (Huberman y Miles, 1994; Borda, Dabenigno, Freidin, y Güelman, 2017). Básicamente, se construyeron 4 (cuatro) matrices temáticas de acuerdo con los ejes principales del estudio: i) creencias, ii) emociones, iii) expectativas y iv) recursos. En las filas se contemplaron a las distintas familias integrantes de la muestra, en las columnas se consideraron a las diversas preguntas de los ejes temáticos y en las intersecciones se registraron: i) extractos, fragmentos o palabras clave de las entrevistas, ii) resúmenes, parafraseos y síntesis, iii) contextos de las entrevistas, iv) explicaciones o interpretaciones de los investigadore/as (Miles, Huberman y Saldaña, 2014). Se agregaron otras 2 (dos) matrices: por un lado, con observaciones, comentarios y aclaraciones (optativas) realizadas por las familias al cierre de las entrevistas y, por otro lado, con afirmaciones, posiciones y declaraciones de impacto que surgieron en el desarrollo de los encuentros con las familias.

6. PERFIL DE LAS FAMILIAS Y SUS HIJOS/AS

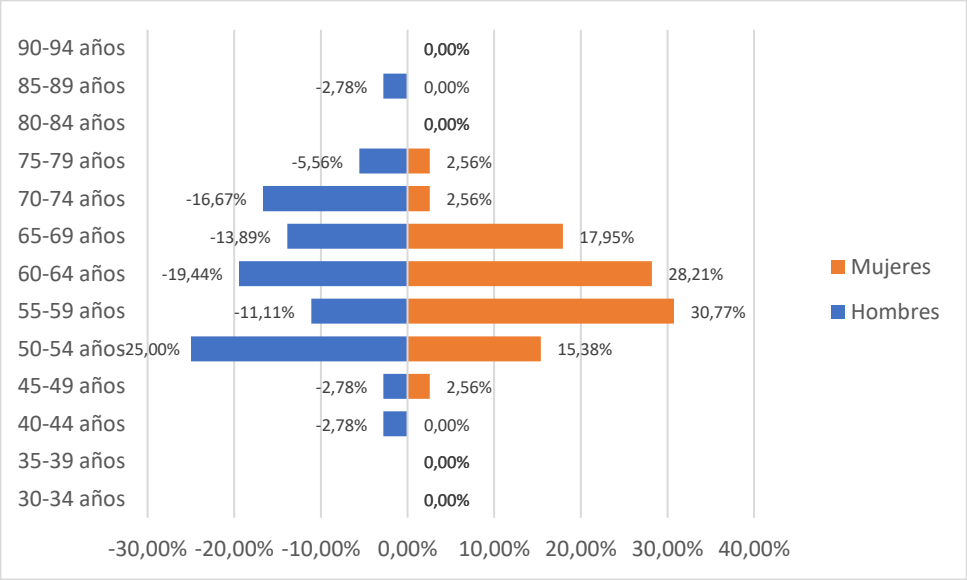
En este apartado del informe, se realiza un análisis de los perfiles de las familias y de sus hijos/as sobre la base de los resultados del relevamiento de información que completaron las madres o los padres oportunamente en el marco de la investigación. En lo que sigue, se efectúa una analítica en detalle del perfil de las familias, por un lado, y del perfil de las personas con síndrome de Down, por otro. Cabe aclarar que, si bien el abordaje se realiza de forma separado, ambos perfiles se entrecruzan entre sí (por ejemplo, cuando se piensa en la composición familiar o los/as hermanos/as en el perfil de las familias, el posicionamiento es desde las personas con síndrome de Down, al igual que cuando se piensa en materia de vivienda desde el perfil de las personas con síndrome de Down, el posicionamiento es desde la convivencia con el núcleo familiar).

6.1 Perfil de las familias

Las familias que componen la muestra de la investigación presentan diversas características, en principio, el **rango etario** de las madres y de los padres comprende el intervalo que abarca entre los 40 (cuarenta) y los 89 (ochenta y nueve) años. En particular, el 81% aprox. de las madres y de los padres se concentran en la banda etaria que se extiende de los 50 (cincuenta) a los 69 (sesenta y nueve) años; mientras que el 19% restante se distribuyen, con proporciones variables, en las otras franjas etarias. La mayor concentración de madres, esto es, el 30,77%, se incluye en el segmento etario de 55 (cincuenta y cinco) a 59 (cincuenta y nueve) años; mientras que la mayor concentración de padres, esto es, el 25%, se incluye en el segmento etario de 50 (cincuenta) a 54 (cincuenta y cuatro) años. Las menores concentraciones de madres y padres se identifican en los segmentos que constituyen los bordes etarios de la muestra, es decir, en los rangos de 40 (cuarenta) a 44 (cuarenta y cuatro) años y 45 (cuarenta y cinco) a 49 (cuarenta y nueve) años (que solo representa un 4% entre ambos intervalos), por un lado, y el rango de 85 (ochenta y cinco) a 89 (ochenta y nueve años) (que solo representa un 1,33% aprox.). En la figura 3 se puede advertir la pirámide etaria de las madres y de los padres.

Figura 3

Pirámide etaria de madres y padres



Fuente: elaboración personal sobre la base de los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias.

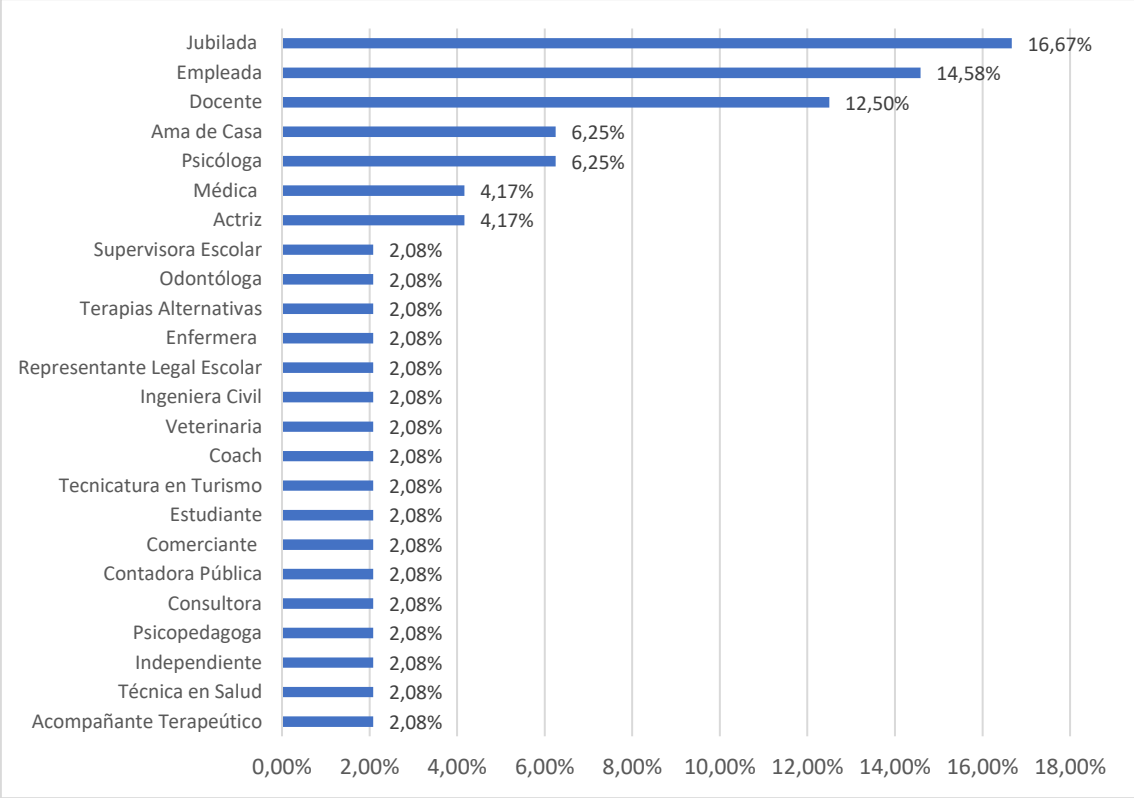
En cuanto a las **ocupaciones, profesiones u oficios**, se observan diferencias cualitativas y cuantitativas entre madres y padres, según lo que se expone en las figuras 4 y 5.[3] En lo

[3] Es importante aclarar que, en ambos casos, se identifican situaciones de personas que desempeñan distintas ocupaciones, profesiones u oficios en sus vidas, con lo cual, se contabilizan como si se trataran de diferentes personas, según sus

que respecta a las madres, 8 (ocho) madres, esto es, el 16,67% se encuentran jubiladas, mientras que 7 (siete) madres, es decir, el 14,58%, son empleadas (incluye trabajos administrativos). Luego, 6 (seis) madres (que representan el 12,50%) se desempeñan en el campo educativo (docentes), en tanto que 3 (tres) madres son amas de casa y otras 3 (tres) madres son psicólogas (cada caso representa el 6,25%). Con posterioridad, 2 (dos) madres son médicas y otras 2 (dos) son actrices (cada caso representa el 4,17%). El 35,42% restante de madres se distribuye entre variadas ocupaciones, profesiones u oficios correspondientes a diversas disciplinas o ámbitos (salud, educación, ingeniería, ciencias económicas, etc.).

Figura 4

Ocupaciones, profesiones u oficios de madres



Fuente: elaboración personal sobre la base de los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias.

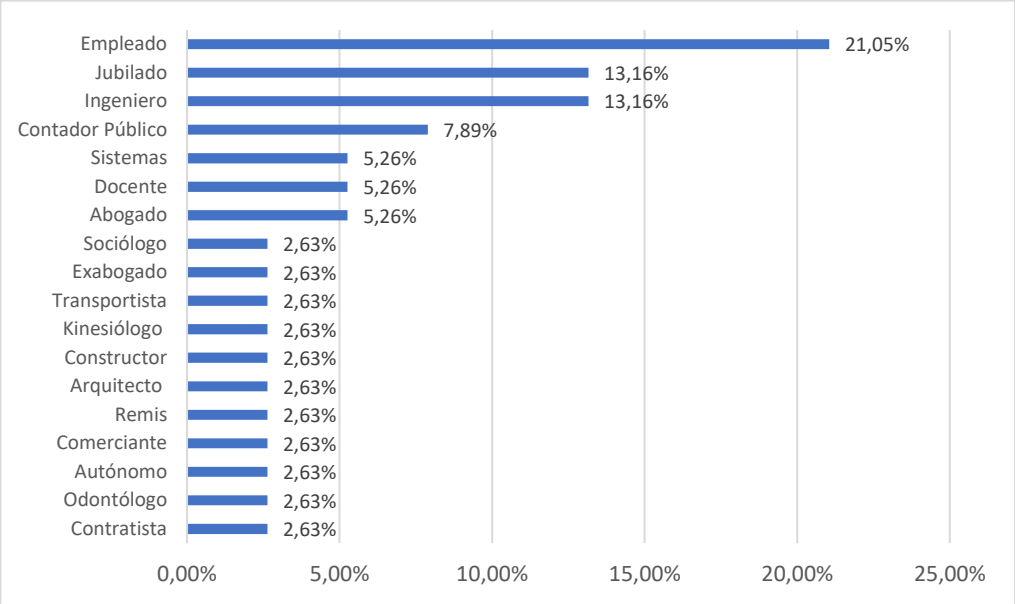
En lo que concierne a los padres, 8 (ocho) padres son empleados, esto es, el 21,05%, mientras que 5 (cinco) padres son jubilados y otros 5 (cinco) padres son ingenieros (cada caso representa el 13,16%). Luego, 3 (tres) padres son contadores públicos, es decir, el 7,89%, en tanto que 2 (dos) padres se desempeñan como abogados, otros 2 (dos) como

diversas ocupaciones, profesiones u oficios. Por lo que los porcentajes que se incluyen en la descripción de esta dimensión del perfil de las familias supone una base cuantitativa más extensa que las 39 (treinta y nueve) familias que componen la muestra de la investigación.

docentes y otros 2 (dos) trabajan en el campo de sistemas (cada caso representa el 5,26%). El restante 28,95% de padres se distribuye entre variadas ocupaciones, profesiones u oficios correspondientes a diversas disciplinas o ámbitos (salud, educación, arquitectura, sociología, transporte, etc.).

Figura 5

Ocupaciones, profesiones u oficios de padres

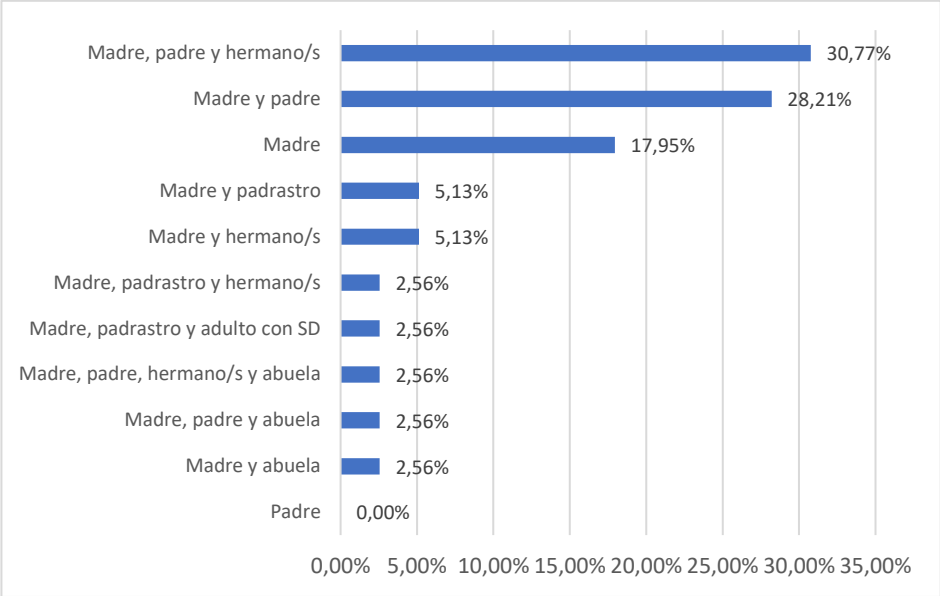


Fuente: elaboración personal sobre la base de los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias.

En lo que concierne al **lugar de residencia de las familias**, se identifica que la mayoría de las familias (casi el 72%) viven en CABA (incluye barrios, tales como Caballito, Flores, Floresta, Parque Avellaneda, Colegiales, Villa Luzuriaga, Palermo, entre otras), mientras que el resto de las familias (el 28% aprox.) viven en Buenos Aires (incluye localidades, tales como Quilmes, Moreno, Vicente López, Castelar, San Isidro, City Bell, entre otras). En cuanto a la **composición familiar**, 12 (doce) familias (casi el 31%) se componen de madre, padre y hermanos/as, 11 (once) familias (que constituyen el 28% aprox.) se encuentran integradas de madre y padre y 7 (siete) familias (casi el 18% aprox.) son monoparentales, en particular, constituidas solo por la madre (incluye casos de fallecimiento del esposo). El 23,08% restante de las familias presenta otras composiciones diversas que incluyen a otros familiares o personas (por ejemplo, abuelas, padrastros, etc.). No se registran casos de familias monoparentales que solo estén constituidas por el padre. En la figura 6 se puede reconocer la diversidad en la composición de las familias comprendidas en la investigación.

Figura 6

Composición familiar

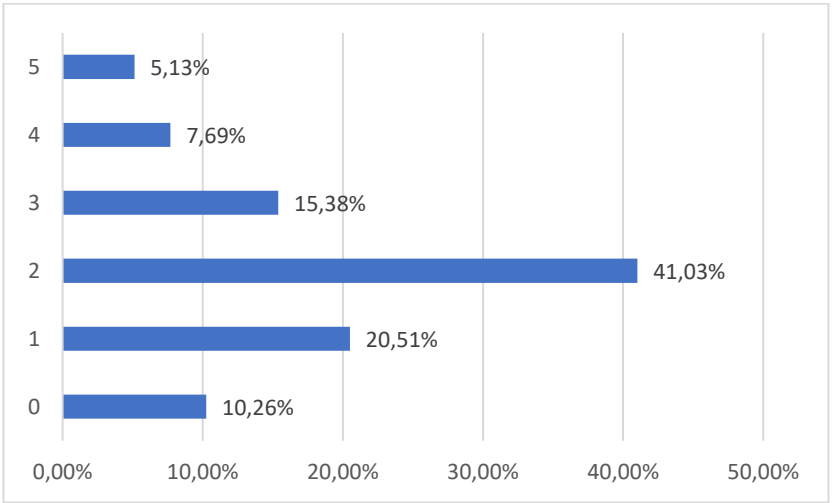


Fuente: elaboración personal sobre la base de los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias.

Ahora bien, cuando se indaga específicamente en la **cantidad de hermanos/as**, se observa, según lo que se exhibe en la figura 7, que el 41% aprox. de las personas con síndrome de Down tiene 2 (dos) hermanos/as, el 21% aprox. tiene 1 (un) hermano/a y el 15% aprox. tiene 3 (tres) hermanos/as. El 23% aprox. restante de las personas con síndrome de Down no tiene hermanos/as (alrededor del 10%) o tiene entre 4 (cuatro) o 5 (cinco) hermanos/as (alrededor del 13% entre ambos casos).

Figura 7

Cantidad de hermanos/as

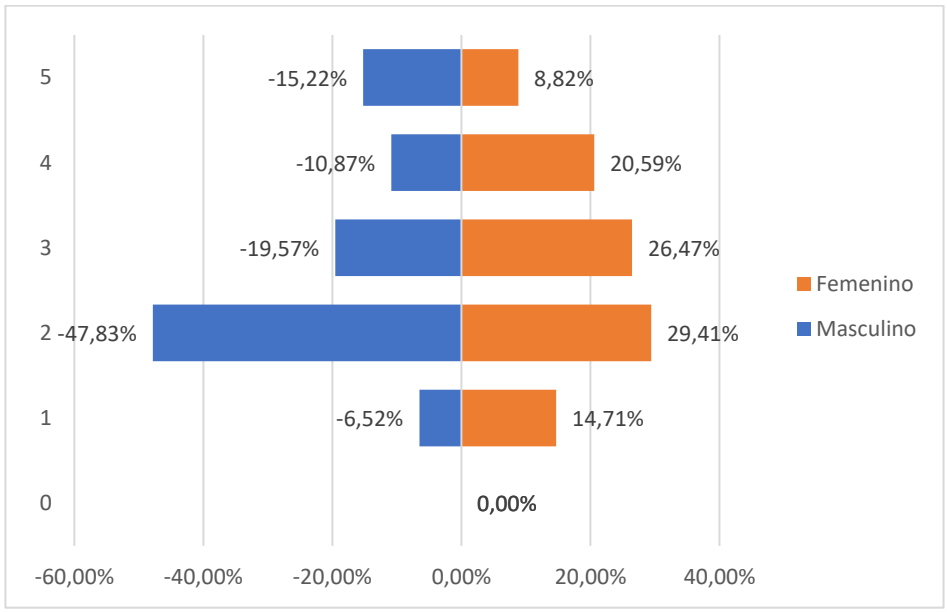


Fuente: elaboración personal sobre la base de los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias.

A propósito de la **identidad sexo-genérica de los/as hermanos/as**, cuando el análisis se realiza al interior del grupo de mujeres y de hombres, se observa que la mayor proporción de mujeres se concentra, de forma más ecuánime, en los casos de 2 (dos), 3 (tres) y 4 (cuatro) hermanos/as (con porcentajes del 29,41%, 26,47% y 20,59%, respectivamente); mientras que la mayor proporción de hombres se concentra esencialmente en el caso de los 2 (dos) hermanos/as (con una ponderación de casi el 48%). En la figura 8 se puede reconocer cómo se distribuyen los/as hermanos/as de las personas con síndrome de Down según el grupo identitario al que corresponden.

Figura 8

Distribución de hermanos/as según grupo identitario sexo-genérico

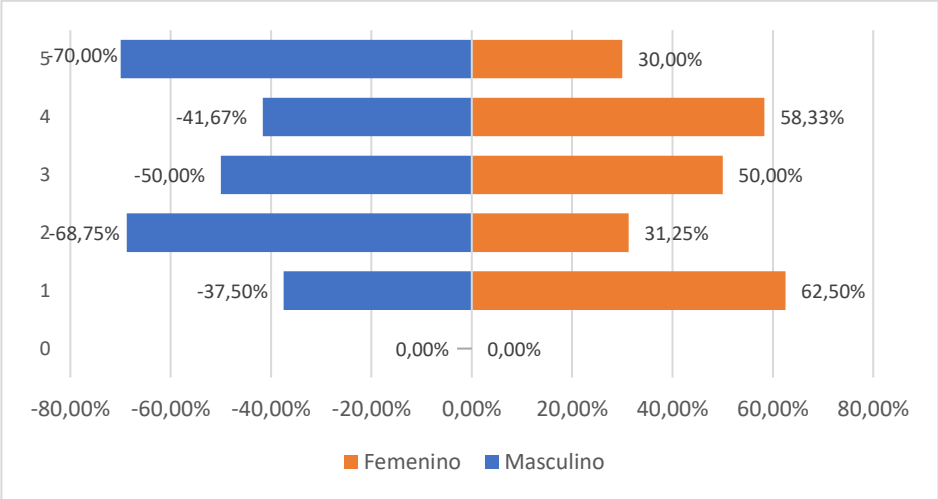


Fuente: elaboración personal sobre la base de los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias.

Cuando el **análisis sexo-genérico** se realiza **por la cantidad de hermanos/as**, se detecta que es mayor la proporción de hombres con respecto a mujeres, en el caso de 5 (cinco) y 2 (dos) hermanos/as (70% y 68,75%, respectivamente). La mayor proporción de mujeres en relación con los hombres se produce en el caso de 1 (un) hermano/a y 4 (cuatro) hermanos/as (62,50% y 58,33%, respectivamente). En el caso de los/as 3 (tres) hermanos/as, la proporción de hombres y mujeres es equivalente (50%). En la figura 9 se puede visualizar cómo se distribuyen los/as hermanos/as de las personas con síndrome de Down de acuerdo con su cantidad.

Figura 9

Composición sexo-genérica de hermanos/as según su cantidad

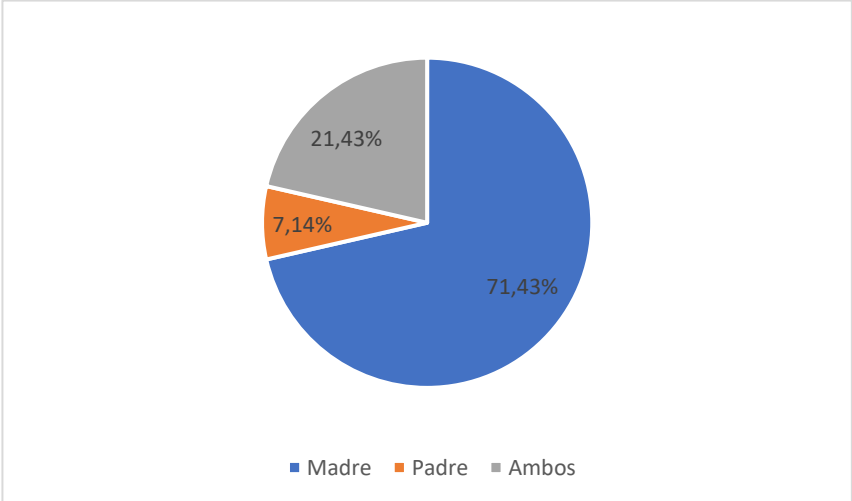


Fuente: elaboración personal sobre la base de los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias.

Con referencia a la **filiación institucional de los miembros de las familias**, se aprecia que casi el 72% de las familias es socia de ASDRA, en tanto que el 28% aprox. no lo es. Cuando se realiza una **desagregación de la filiación por progenitor**, se observa que casi las tres cuartas partes de las membresías societarias corresponden a las madres, mientras que casi la otra cuarta parte corresponde a ambos progenitores. Las membresías societarias correspondientes a los padres se encuentran por debajo del 10% de las asociaciones. En la figura 10 se puede identificar las proporciones de las membresías societarias de las familias.

Figura 10

Composición de la membresía societaria según progenitor adherente

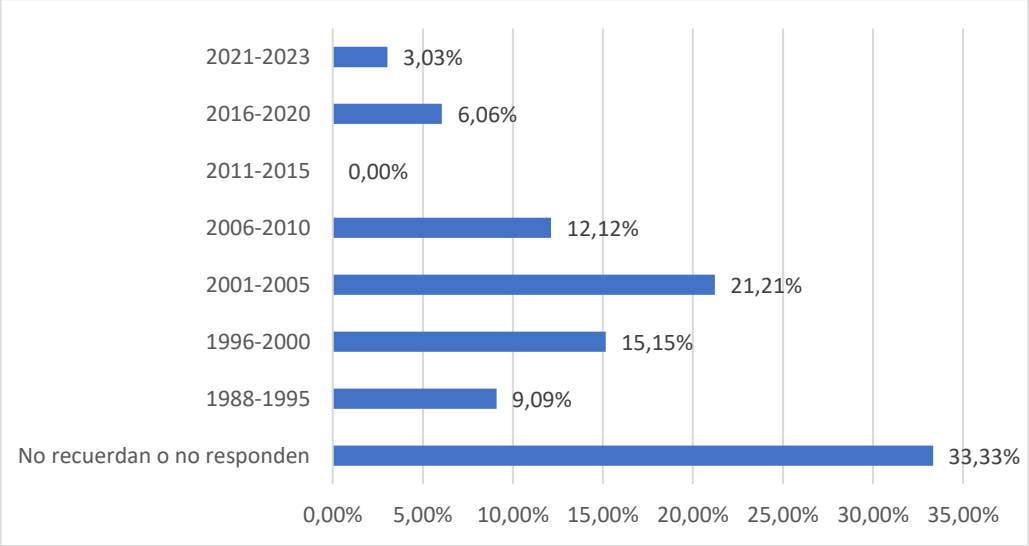


Fuente: elaboración personal sobre la base de los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias.

Cuando se efectúa una **desagregación de la filiación según el período en que se efectivizó la membresía**, se advierte que entre el 2001 y el 2005 se asociaron 7 (siete) familias (es decir, 21,21%), entre 1996 y 2000 se asociaron 5 (cinco) familias (esto es, el 15,15%), entre 2006 y 2010 se asociaron 4 (cuatro) familias (que representa el 12,12%). Entre 1988 a 1995, 2016 a 2020 y 2021 a 2023 se asociaron 6 (seis) familias (es decir, el 18,18%). En el período 2011 a 2015 no se asociaron familias. El resto de los casos, esto es, 11 (once) familias (que representan el 33,33%) no recuerdan o no precisan la fecha de filiación institucional. En la figura 11 se puede advertir cómo se distribuyeron las membresías a lo largo del tiempo.

Figura 11

Composición de la membresía societaria según temporalidad



Fuente: elaboración personal sobre la base de los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias.

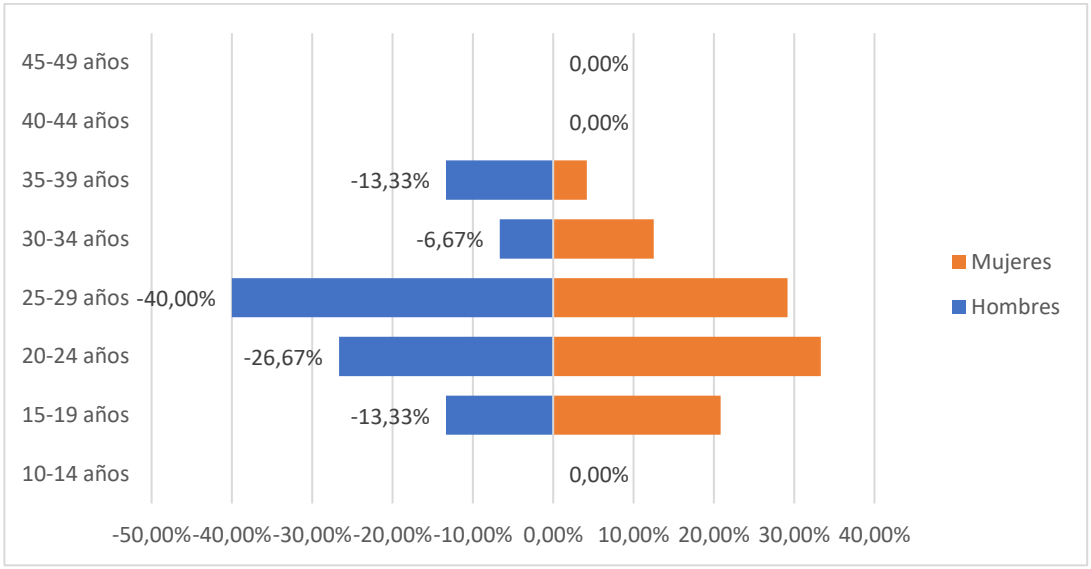
En síntesis, en la mayoría de las familias, las madres y los padres se encuentran en la franja etaria comprendida entre los 50 (cincuenta) y 69 (sesenta y nueve) años. Respecto a las profesiones, ocupaciones u oficios, casi la mitad de las madres están jubiladas o se desempeñan como empleados o en educación (docentes), mientras que casi la mitad de los padres se desempeñan como empleados, están jubilados o son ingenieros. La mayoría de las familias vive en CABA y casi la mitad de las configuraciones familiares corresponde a madre y padre o madre, padre y hermanos/as. Casi las tres cuartas partes de las personas con síndrome de Down tienen entre 1 (uno) y 3 (tres) hermanos. Por último, el cuadro societario de ASDRA se compone mayormente de madres, en tanto que el período de mayor filiación institucional es entre el 2001 y el 2005.

6.2 Perfil de los/as hijos/as

Los/as hijos/as de las familias entrevistadas presentan, por su parte, distintas características, para comenzar, el **rango etario** abarca el intervalo que comprende entre los 15 (quince) y los 39 (treinta y nueve) años, en especial, el 82% aprox. de las personas con síndrome de Down se concentran en la banda etaria que se extiende desde los 15 (quince) a los 29 (veintinueve) años. El 18% restante se distribuye, con proporciones variables, en las otras franjas etarias. La mayor concentración de mujeres y hombres coincide en el intervalo entre los 20 (veinte) y los 29 (veintinueve) años (en el caso de las mujeres representa el 62,50%, mientras que en el caso de los hombres representa el 66,67%), sin embargo, las menores concentraciones de personas con síndrome de Down divergen. En el caso de las mujeres se produce entre los 30 (treinta) y los 39 (treinta y nueve) años (representa el 16,67%), en tanto que en el caso de los hombres se produce entre los 15 (quince) y 19 (diecinueve) años y entre los 35 (treinta y cinco) y los 39 (treinta y nueve) años (representa el 13,33% en cada franja etaria), y entre los 30 (treinta) y 34 (treinta y cuatro) años (representa solo el 6,67%). En la figura 12 se puede advertir la pirámide etaria de las personas con síndrome de Down.

Figura 12

Pirámide etaria de personas con síndrome de Down



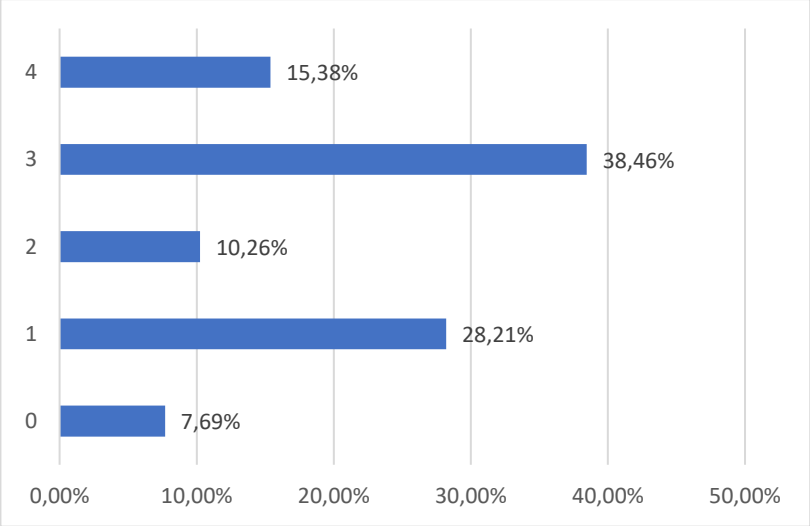
Fuente: elaboración personal sobre la base de los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias.

En lo que respecta a la **identidad sexo-genérica** de las personas con síndrome de Down, se observa una mayor proporción de mujeres en relación con los hombres (61,54% y 38,46%, respectivamente). A propósito de la **vivienda**, se advierte que la totalidad de los/as hijos/as de las familias viven con sus padres (sea con ambos o con solo alguno/a de ellos/as).

En lo que concierne a la **salud**, se identifica que la totalidad de las personas con síndrome de Down cuenta con una cobertura de salud (sea obra social, prepara, programa o plan estatal). Asimismo, el 89,74% cuenta con **profesionales de apoyo**. En términos cuantitativos, alrededor del 53% de las personas con síndrome de Down cuentan con 3 (tres) o 4 (cuatro) profesionales de apoyo (38,46% y 15,38%, respectivamente). El 35% aprox. restante cuenta con 2 (dos) o 1 (un) profesional de apoyo (10,26% y 25,64%, respectivamente). Solo el 10,26% de las personas con síndrome de Down no cuentan con equipo de apoyo. En la figura 13 se puede reconocer la distribución cuantitativa de las profesiones de apoyo de las personas con síndrome de Down.

Figura 13

Composición cuantitativa de los profesionales de apoyo

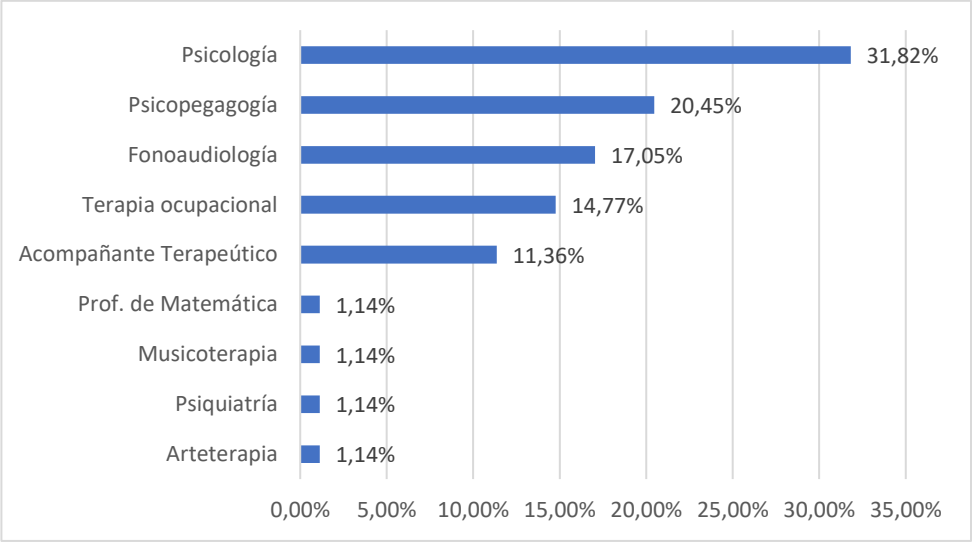


Fuente: elaboración personal sobre la base de los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias.

En términos cualitativos, alrededor del 95% de las profesiones de apoyo se distribuye, de mayor a menor proporción, entre psicología (31,82%), psicopedagogía (20,45%), fonoaudiología (17,05%), terapia ocupacional (14,77%) y acompañamiento terapéutico (11,36%). En la figura 14 se puede reconocer la distribución cualitativa de las profesiones de apoyo de las personas con síndrome de Down.

Figura 14

Composición cualitativa de los profesionales de apoyo

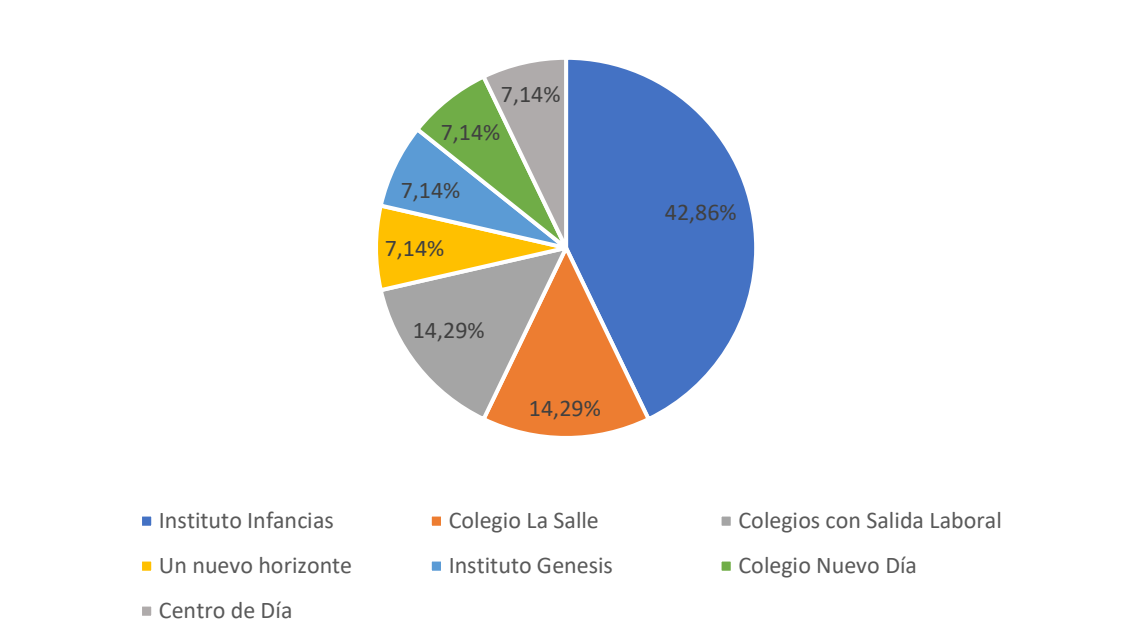


Fuente: elaboración personal sobre la base de los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias.

En materia de **educación**, el 35,90% de las personas con síndrome de Down asisten actualmente al colegio y se distribuye según lo que se exhibe en la figura 15.

Figura 15

Diversidad en la asistencia actual a instituciones educativas

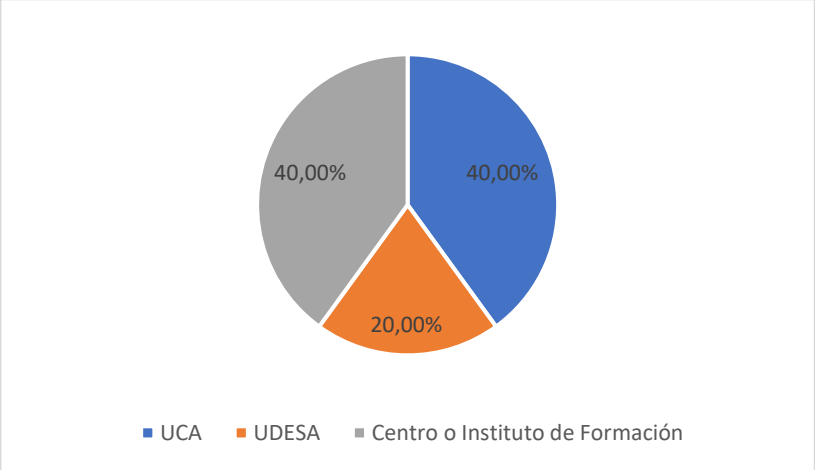


Fuente: elaboración personal sobre la base de los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias.

El 64,10% de las personas con síndrome de Down que no asisten actualmente al colegio es porque mayormente concluyó sus estudios escolares. Sus trayectorias educativas son institucionalmente diversas y se compone de concurrencia a escuelas especiales y escuelas comunes dependiendo de los distintos tramos escolares. En algunos casos, la conclusión de los estudios supuso (o continuó con) proyectos de formación para el empleo e iniciativas de inclusión laboral (talleres, prácticas o pasantías) (en ADDEI, UCA, ASDRA, entre otras instituciones). En la actualidad, el 12,82% de las personas con síndrome de Down concurren (o proyectan asistir) a una formación terciaria o universitaria y se distribuyen según lo que se expone en la figura 16. En el caso de la UCA, se incluye la formación para el empleo y el curso de asistencia en organización de eventos, en el caso de UDESA, se contempla la participación en el programa de Cascos Verdes, mientras que en el centro o institución de formación se abarca el entrenamiento como auxiliar ceramista y en turismo sustentable.

Figura 16

Diversidad en la asistencia actual a formaciones terciarias o universitarias

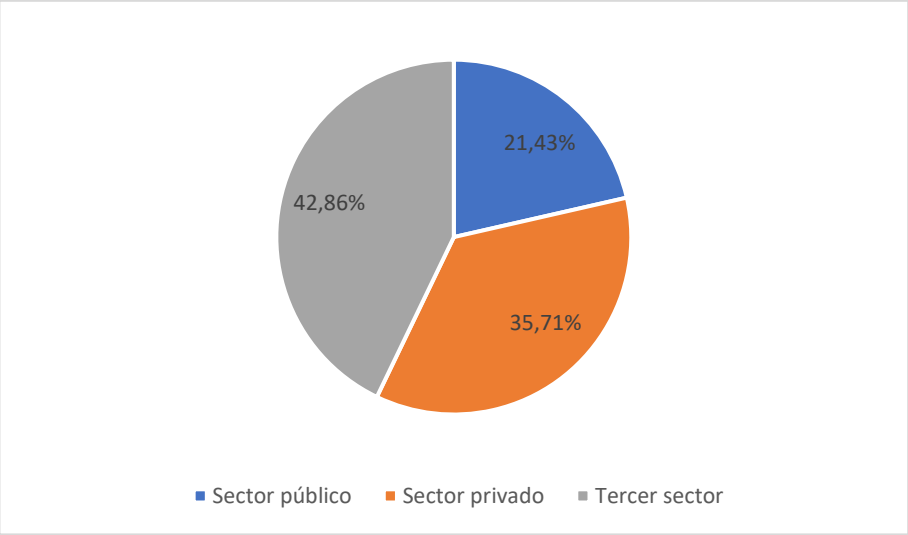


Fuente: elaboración personal sobre la base de los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias.

En lo que respecta al **trabajo**, casi el 70% de las personas con síndrome de Down cuenta con formación para el empleo. Además, casi el 36% de ellas trabaja y se distribuyen de acuerdo con lo que se exhibe en la figura 17. El 21% aprox. se desempeña en organizaciones del sector público (incluye el Senado de la Nación, la Inspección General de Justicia y la Superintendencia de Riesgos del Trabajo), alrededor del 36% se desempeña en organizaciones del sector privado (en particular, empresas de las industrias alimenticia, hotelera, farmacéutica, entre otras), mientras que el 43% aprox. se desempeña en organizaciones del tercer sector (en especial, Organizaciones No Gubernamentales o Asociaciones Civiles sin Fines de Lucro). Las posiciones en las que se desempeñan suponen mayormente actividades administrativas, de asistencia o de apoyo auxiliar.

Figura 17

Distribución sectorial de las personas con síndrome de Down empleadas

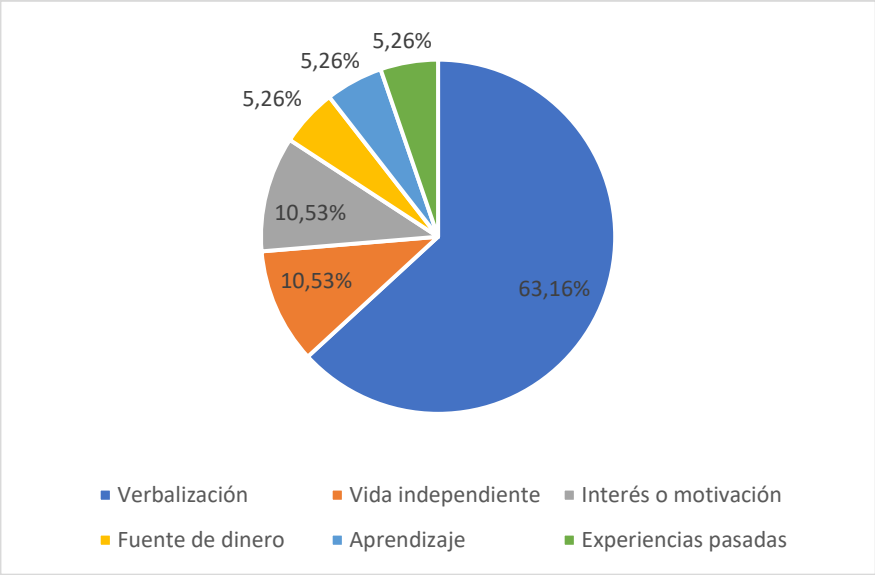


Fuente: elaboración personal sobre la base de los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias.

Del 64% de las personas con síndrome de Down que no trabajan actualmente, más de la mitad (el 56%) cuenta con experiencia laboral previa. Asimismo, alrededor de las tres cuartas partes de ellas que no trabajan, en la actualidad, manifiestan interés en trabajar. Las modalidades de expresión del interés por trabajar se exponen en la figura 18. En ese sentido, el 63% aprox. de las personas con síndrome de Down lo manifiestan de forma verbal con expresiones, tales como "quiero trabajar", "me gustaría trabajar", otro 11% aprox. liga el trabajo al vivir solo, otro 11% manifiesta interés o motivación por el trabajo y el 15% restante asocia el trabajo a otras condiciones o factores (por ejemplo, el trabajo es fuente para obtener dinero, o supone actividades para aprender o permite reproducir las experiencias laborales afirmativas en el pasado).

Figura 18

Modalidades de expresión del interés por trabajar

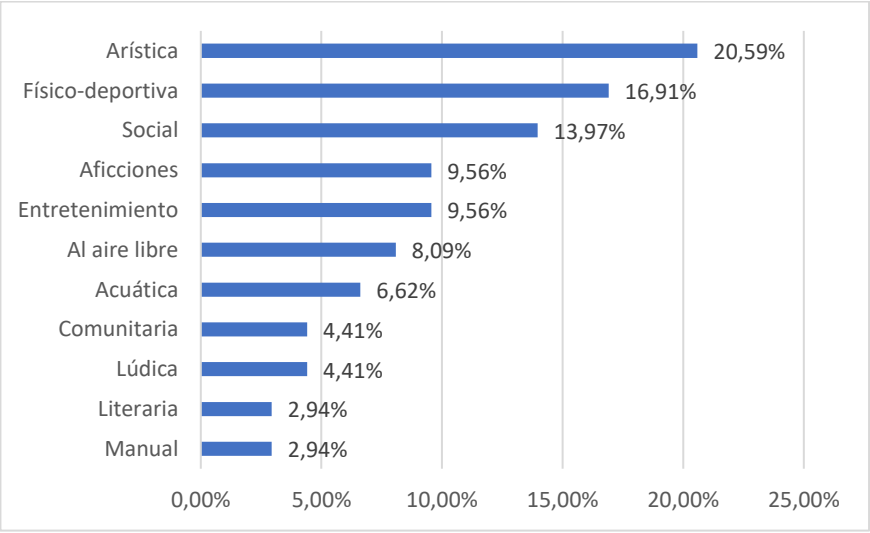


Fuente: elaboración personal sobre la base de los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias.

En materia de **ocio**, prácticamente la totalidad de las personas con síndrome de Down realiza actividades de tiempo libre (alrededor de un 97%). Entre las áreas que se destacan, el 51% corresponde a los campos artísticos (con casi un 21%), físico-deportivos (con casi un 17%) y social (con casi un 14%). El 49% restante se distribuye entre aficiones y entretenimiento (con un 19% entre ambas), actividades al aire libre y acuáticas (con casi un 15% entre ambas) y otras actividades con proporciones menores.

Figura 19

Áreas de actividades libres

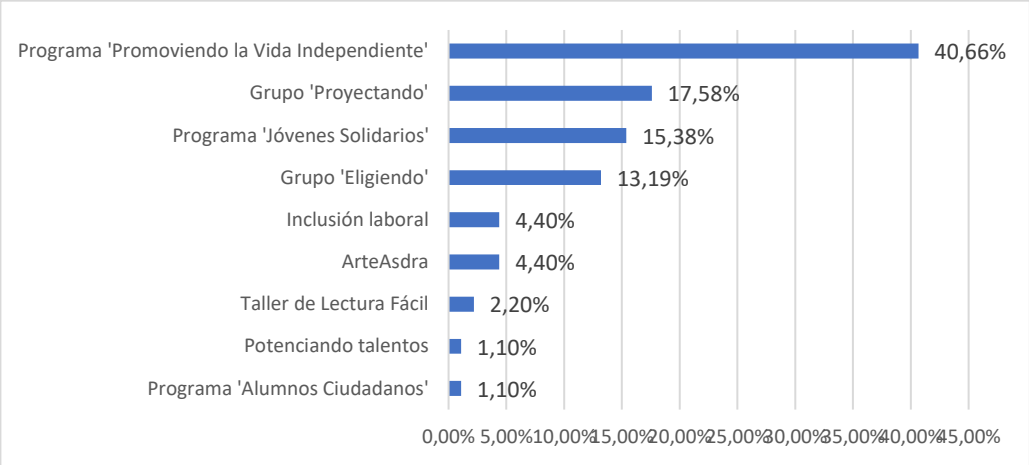


Fuente: elaboración personal sobre la base de los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias.

En cuanto a la **participación** de las personas con síndrome de Down **en algún/os programa/s o grupo/s de ASDRA**, se observa que casi la totalidad de ellas participan o han participado en algún momento (alrededor del 97%). En la figura 20 se advierte que la mayor participación se concentra en el Programa 'Promoviendo la Vida Independiente' (con casi un 41%). Otras iniciativas en las que también se concentra una participación significativa son el Grupo 'Proyectando', el Programa 'Jóvenes Solidarios' y el Grupo 'Eligiendo' (representan alrededor del 46% en conjunto). Las otras propuestas contemplan proporciones menores de participación.

Figura 20

Participación en algún/os programa/s o grupo/s de ASDRA

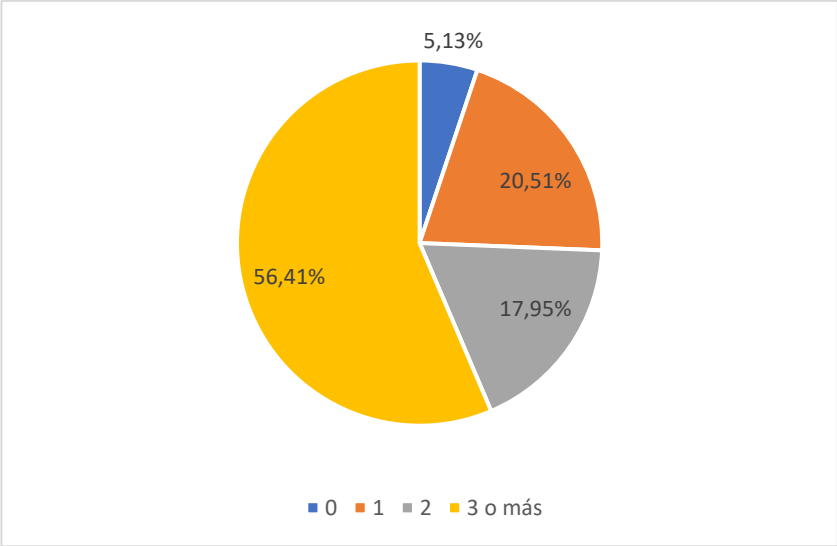


Fuente: elaboración personal sobre la base de los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias.

Si se realiza un análisis más pormenorizado de la **cantidad de participaciones en el Programa 'Promoviendo la Vida Independiente'**, en la figura 21 se advierte que más de la mitad de las personas con síndrome de Down han participado en 3 (tres) o más ediciones. Se verifica, además, que casi el 38% de ellas asistieron a 2 (dos) o 1 (una) edición (18% aprox. y 21% aprox., respectivamente). Es casi ínfimo el porcentaje de personas que no participaron de alguna edición del Programa (alrededor del 5%).

Figura 21

Participaciones en Programa "Promoviendo la Vida Independiente"



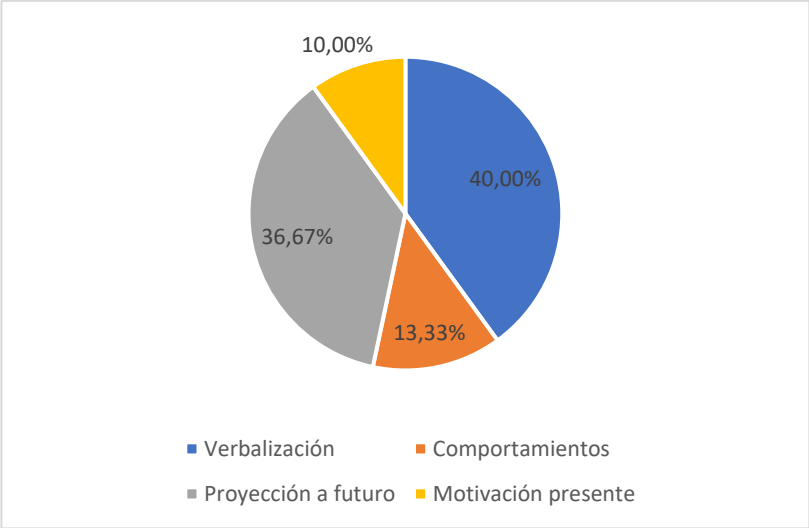
Fuente: elaboración personal sobre la base de los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias.

Cuando se analiza la asistencia a talleres o viajes en el marco del **Programa 'Promoviendo la Vida Independiente'**, se observa que alrededor del 92% de las personas con síndrome de Down asistieron a alguna de esas iniciativas programáticas. Asimismo, más de las tres cuartas partes de ellas manifiesta interés de vivir, a futuro, de forma independiente (alrededor del 77%).

Cuando se exploran los modos de manifestación de ese interés, se puede apreciar, tal como se advierte en la figura 22, que la mayoría de las personas con síndrome de Down, esto es, el 40%, verbaliza su deseo de forma explícita en el círculo familiar, entre amigos o con los apoyos, en ocasiones, cuando se le pregunta de modo directo. Sin embargo, casi el 37% lo expresa como un proyecto a futuro que se liga al trabajo, a la constitución de una familia (deseo de convivencia con su pareja, proyectos de maternidad), a la experimentación de la organización de su vida (casa, trabajo, estudio, dinero, orden, limpieza), al desarrollo de nuevas acciones posibilitadas por ese contexto o ante el escenario en el que los padres ya no estén. El 13,33% lo expresa por medio de comportamientos, por ejemplo, buscando departamentos en Internet, gestando acciones de independencia en el propio espacio familiar en el que se encuentra (quedarse solo y preparar sus cosas) o por imitación, esto es, mediante la intención de copiar el modelo de independencia de los/as hermanos/as. Por último, para el 10% restante, el interés de vivir, a futuro, de forma independiente se traduce en decisiones y acciones presentes (motivación). Por ejemplo, como nuevos aprendizajes para posibilitar ese objetivo o con proyectos compartidos con amigos/as.

Figura 22

Modos de expresión del interés de vida independiente a futuro



Fuente: elaboración personal sobre la base de los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias.

En síntesis, en el caso de las personas con síndrome de Down, más de las tres cuartas partes se encuentran en la franja etaria comprendida entre los 15 (quince) y los 29 (veintinueve) años. Se observa una mayor proporción de mujeres que de hombres en la muestra de la investigación. Casi la totalidad de ellas vive con sus padres y cuentan mayoritariamente con equipos de apoyo. Más de la mitad de ellas cuenta con 3 (tres) o 4 (cuatro) profesionales de apoyo, en general, proceden de los campos de la psicología, psicopedagogía y fonoaudiología. Casi un tercio de las personas con síndrome de Down asisten actualmente al colegio, y más de la mitad que no asisten en la actualidad es porque mayormente concluyeron sus estudios educativos. Casi las tres cuartas partes de ellas poseen formación para el empleo, aunque solo un tercio trabaja actualmente, en especial, en el tercer sector o en el sector privado (empresas). Las posiciones laborales corresponden mayormente a actividades administrativas, de asistencia o de apoyo auxiliar.

Prácticamente la totalidad de las personas con síndrome de Down realizan actividades de ocio o recreación ligadas, en particular, a los campos artísticos, físico-deportivos y sociales. Casi todos han participado de programas o grupos de ASDRA. La mayor participación se registra en el Programa 'Promoviendo la vida independiente'. Más de la mitad de ellas participaron de 3 (tres) o más ediciones de ese Programa. Por último, más de las tres cuartas partes de las personas con síndrome de Down manifiestan interés de vivir, a futuro, de forma independiente, con diversas modalidades de expresión que comprende verbalizaciones explícitas, comportamientos o aspiraciones de construcción familiar.

7. CREENCIAS, EMOCIONES, EXPECTATIVAS Y RECURSOS FAMILIARES

7.1 Creencias familiares

> "Creo que para mi hija todo es posible y puede muchas cosas, todo, mientras tenga los apoyos necesarios".
>
> "Para mí, que él [su hijo] esté volviendo en el colectivo…o que pueda ir a hacer las compras solo…o… que se maneje en la casa haciendo una comida o su cuarto, ya es una vida independiente".
>
> "…ninguna situación cambia, si uno no hace, no genera cosas para que esos cambios se den…"

No solo percibimos la realidad con nuestros sentidos (visión, gusto, olfato, audición y tacto), sino que también percibimos con nuestras creencias. Las creencias son suposiciones o generalizaciones sobre algo o alguien. Por lo general, asumimos que nuestras creencias son verdaderas, válidas o legítimas, sin embargo, no siempre identificamos las influencias que ejercen sobre nuestras conductas. Si creemos que podemos conseguir algo, entonces, es mucho más probable que lo consigamos; si creemos que no podemos o que es imposible, entonces, es posible que ni siquiera lo intentemos. Las creencias se suelen clasificar de distintas maneras, no obstante, una clasificación habitual es aquella que distingue entre creencias potenciadoras (o facilitadoras) y creencias limitantes. Las creencias potenciadoras son aquellas que impulsan o favorecen el crecimiento y el desarrollo personal ("puedo…", "soy capaz de…", "merezco…"); mientras que las creencias limitantes frenan u obstaculizan esos procesos personales ("no puedo…", "no soy capaz…", "no merezco…").

El eje temático de las creencias en este estudio comprende tres dimensiones de análisis. La primera dimensión alude a los alcances de la vida independiente, en términos de lo que las familias consideran que está adentro y afuera del concepto. La segunda dimensión supone la indagación del proceso de vida independiente de los/as hijos/as, desde la presencia o la ausencia de los contenidos que las familias depositaron en el concepto. La tercera dimensión implica una reflexión alrededor de las características que serían de importancia que estuviesen en la independencia de los/as hijos/as, así como la argumentación que sustenta esa posición familiar.

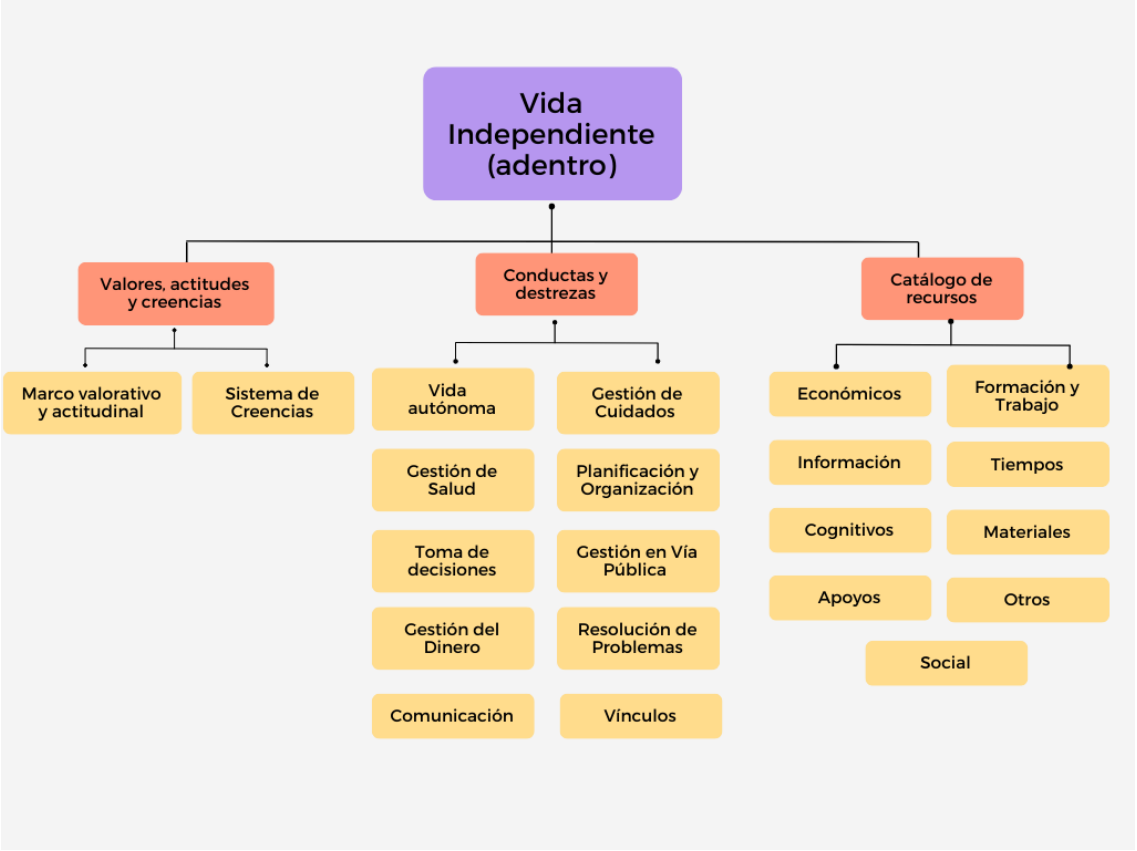
7.1.1. Los alcances de la vida independiente

La primera dimensión del eje creencias abarca el establecimiento de los alcances del concepto de vida independiente. Esta dimensión se desagrega en dos aspectos básicos: i) lo que hay adentro de la vida independiente y ii) lo que queda por fuera de la vida independiente. En lo que respecta a los contenidos que se encuentran adentro de la vida independiente, se pueden detectar y explicitar algunas cuestiones. En principio, se detectan 3 (tres) componentes fundamentales, tal como se observa en la figura 23, sobre

la base de los ingredientes que establecieron las familias: (i) valores, actitudes y creencias; (ii) conductas y destrezas; (iii) catálogo de recursos. Si bien en conductas y destrezas, así como en el catálogo de recursos, se advierten diversos subcomponentes (el alcance es amplio), es en valores, actitudes y creencias en donde se identifica una mayor concentración de elementos (la concentración es elevada). En lo que sigue, se realiza un desgranamiento de los componentes principales de la independencia con el objeto de argumentar este fenómeno de dispersión compositiva.

Figura 23

Contenidos adentro de la vida independiente



Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En la tabla 5 se pueden apreciar los elementos que integran los dos componentes esenciales del componente 'Valores, actitudes y creencias' de la vida independiente. Es interesante observar al respecto, la pluralidad de valores y actitudes que las familias depositaron en la independencia, por un lado, y, cómo el sistema de creencias familiar asume distintos sentidos (significados), contenidos (componentes) y alcances (extensión) alrededor de la vida independiente, por otro lado.

Tabla 5

Valores, actitudes y creencias adentro de la vida independiente

Valores, actitudes y creencias	
Componentes	**Alcances**
Marco Valorativo y Actitudinal	• Libertad: de hacer y deshacer, probar y equivocarse (en lugares cuidados), contar con espacio (familiar) para crecer y despegar, permitir hacer cosas solos/as (con guía). • Amor (incluye autoestima). • Autonomía: hacer las cosas de la vida diaria, no depender de los padres, adentro y fuera de la casa, autodeterminación, valerse en temas domésticos, autovalimiento. • Responsabilidad: cumplir horarios, tareas, obligaciones. • Respeto: cumplir con normas institucionales, adecuarse a lo que se pide, ser respetado. • Confianza: confiar en uno, tener una meta, agotar todos los recursos para llegar a cumplir la meta, confiar en la persona para soltar, confiar en que el otro va a poder hacer las cosas, creer en uno mismo. • Altruismo: pensar mucho más en el otro que en uno mismo. • Seguridad: para hacer las cosas básicas. • Deseo de independencia: de querer ser más independiente, de despegar, de tener sueños y concretarlos, las ganas de independizarse. • Motivación: para poder despegar. • Iniciativa: ponerse en marcha, tomar las riendas de su vida. • Progreso: deseo de crecer y progresar. • Convivencia saludable (con otros). • Inclusión: mayor solidaridad con el otro (sociedad inclusiva). • Individualidad: realizar actividades con su propio concepto/criterio, tener una identidad propia. • Familia: pilar fundamental. • Aceptación: aceptar las personas tal como son. • Comprensión: saberse que puede ser escuchada/o, tiene que haber entendimiento, diálogo, no presionar a la persona. • Asumir riesgos: salir de la comodidad (sacar el halo protector de los padres) y tomar riesgos. • Adaptabilidad: ante los cambios, ubicarse en tiempo y espacio. • Límites: hasta dónde permito que el otro se meta (de la persona a los padres), hasta dónde se insiste y hasta dónde no (de los padres a la persona). • Pedido de ayuda: saber pedir ayuda, cuando no se sabe o no se puede.
Sistema de Creencias	• La vida independiente no significa lo mismo para todos. • No es vida independiente o vida dependiente. La independencia es en grados (o escalones). • Hay derecho a la vida independiente, pero también hay mucha responsabilidad. • Nadie es totalmente independiente (o autosuficiente). Todos dependemos de todos. • La vida independiente siempre necesita de otros, es una "vida interdependiente". • Los apoyos pueden coexistir con la vida independiente. • La vida independiente es un camino y hay que instrumentarlo. • Hay camino hacia la vida independiente. Es día a día. Se construye. • Tener iniciativa y tomar decisiones "es el inicio de la vida independiente". • La verdadera independencia es cuando se deja de vivir con los padres (fuera del nido) (sea solo o acompañado). • Vida independiente significa que, dentro de todo, se puedan arreglar por su cuenta en las cosas básicas, sin ayuda en todo momento. • La vida independiente es un desafío, pero con apoyos se puede encaminar.

Valores, actitudes y creencias	
Componentes	**Alcances**
	• La vida independiente es lograr lo mínimo indispensable (por ejemplo, vestirse, comer, poder comunicarse). • Para ser autónomo o independiente, se tiene que contar con dinero y trabajo propios (independencia económica). • Casi todo entraría en la vida independiente, porque va de la mano con las elecciones y eso es algo que hacemos todo el tiempo.

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En la tabla 6 se identifican los componentes esenciales que establecen los alcances de la vida independiente, en términos de conductas y destrezas, así como también los contenidos específicos que le aportan mayor especificidad a esos componentes primordiales. Estos elementos resultan fundamentales, en la medida en que, con posterioridad, configuran el terreno desde donde reconocer qué se encuentra presente y ausente en los/as hijos/as en lo que concierne al desarrollo de la vida independiente.

Tabla 6

Conductas y destrezas adentro de la vida independiente

Conductas y destrezas	
Componentes	**Alcances**
Vida autónoma	• Vivir sola/o o acompañada/o (fuera del ámbito familiar).
Gestión de cuidados	• Higiene (personal). Vestirse. • Limpieza. Lavar la ropa. Cocinar. • Compras. • Mantener ordenado el sitio en el que vive. • Control de cuentas a pagar (impuestos).
Gestión de salud	• Gestionar la medicación.
Planificación y organización	• Prepararse y tener la anticipación de cada una de las acciones que quiere hacer. • Organizarse con la rutina. • Mantener una rutina (estructura el pensamiento, ofrece seguridad, ordena).
Toma de decisiones	• Que pueda tomar las decisiones en relación con su vida cotidiana. • Tomar decisiones por sí mismo. Las decisiones que se pueden tomar, a veces, pueden ser equivocadas, pero son decisiones de la persona. • Hacerse cargo de las consecuencias de las decisiones.
Gestión en vía pública	• Viajar solo/a o con asistencia. • Movilizarse en la vía pública. • Manejarse en la comunidad.
Gestión del dinero	• Manejo del dinero.
Resolución de problemas	• Situaciones que se presenten en la vida cotidiana.
Comunicación	• Lenguaje verbal. • Lectoescritura.
Vínculos	• Interacción con los demás. • Compartir con pares. • Organizar o programar salidas.

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En la tabla 7 se puede apreciar la pluralidad de medios que impulsan el desarrollo de la vida independiente, a través del apalancamiento de ciertas conductas o destrezas o el establecimiento de las condiciones materiales para que los valores, actitudes y creencias se puedan concretizar en la práctica.

Tabla 7

Catálogo de recursos adentro de la vida independiente

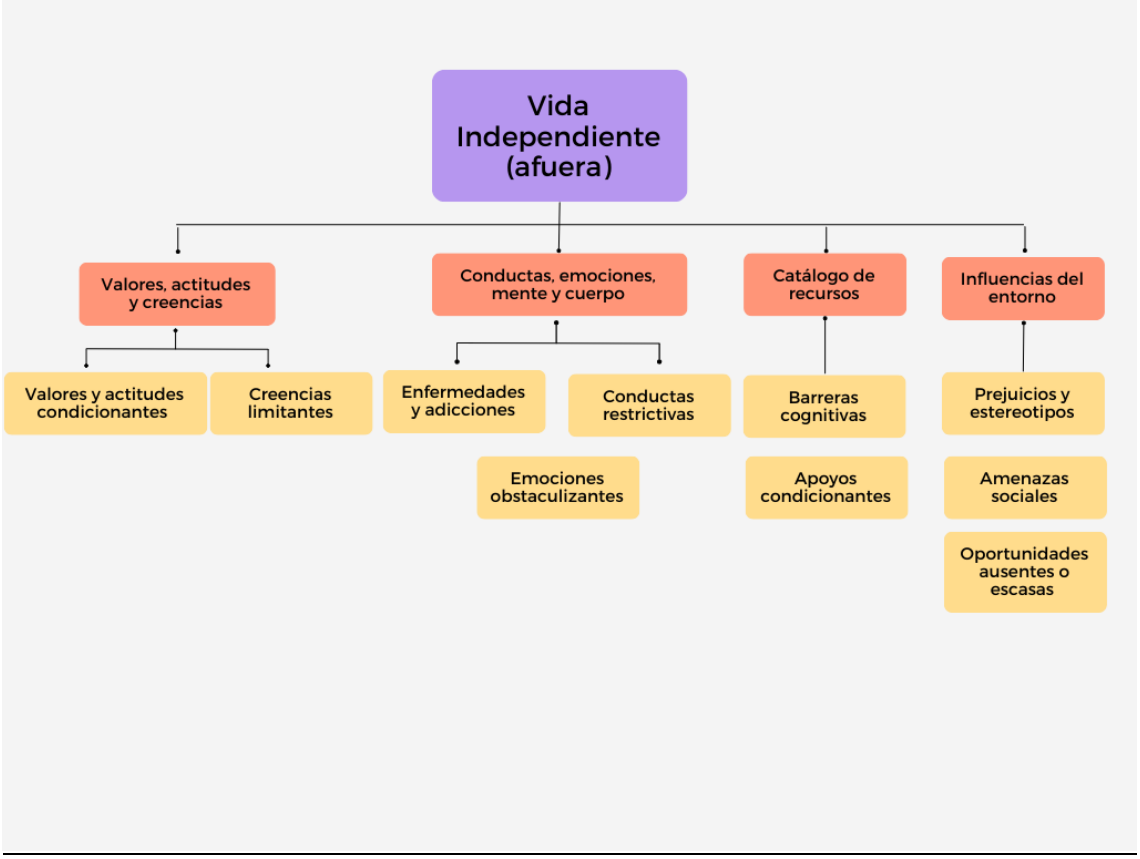
Catálogo de recursos	
Componentes	**Alcances**
Económicos	• Contar con dinero (para pagar la luz, el gas, las expensas, poder comprar algo de ropa y la comida, acceder a necesidades básicas).
Formación y Trabajo	• Practicar las actividades diarias que conllevan una rutina en el hogar (entrenamiento). • Formación para el trabajo (estudio). • Conseguir un empleo o contar con un trabajo (para cumplir con su manutención, una persona independiente lo es en el trabajo).
Información	• Información sobre oportunidades laborales, vida cotidiana (cómo manejarse en la vía pública, ordenar el hogar, bañarse, hacerse las comidas), normas institucionales, para decidir y después acompañar.
Tiempos	• Disponer de tiempos para el desarrollo de las actividades.
Cognitivos	• Inteligencia y memoria. • Conocimiento del sí mismo y de las situaciones de la realidad. • Conocimiento de las potencialidades.
Materiales	• Contar con una vivienda (o con el espacio propio).
Apoyos	• Acompañamiento de la familia. • Contar con espacios terapéuticos (apoyo profesional). • Recursos de apoyo (amistades). • Tener apoyos para las cosas que representan una dificultad o que no pueden hacer solos/as.
Social	• Tener grupo de amigos (vida social).
Otros	• Herramientas intelectuales, emocionales, físicas para la vida independiente (manejar una rutina, tener horarios, hacerse el desayuno, tomar decisiones, contar con proyectos, etc.)

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En cuanto a los contenidos que se encuentran afuera de la vida independiente, se pueden observar y precisar algunas particularidades, según lo que se advierte en la figura 24. Para comenzar, aparece un cambio en la constitución del componente de valores, actitudes y creencias, una contracción en los elementos del componente conductas, emociones, mente y cuerpo (un componente que guarda cierta relación con el componente de conductas y destrezas), un achicamiento en el componente del catálogo de recursos y un agregado del componente de influencias del entorno.

Figura 24

Contenidos afuera de la vida independiente



Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En la tabla 8 se pueden apreciar los valores y las actitudes condicionantes, así como también las creencias limitantes. Los valores y actitudes condicionantes transgreden o subvierten algunos de los valores y de las actitudes que se agregaron al recipiente de la vida independiente (por ejemplo, falta de respeto, ausencia de libertad, la generalidad, etc.); mientras que las creencias limitantes condicionan u obturan el desarrollo de la independencia, por ejemplo, con frases del tipo "no vas a poder" o "no voy a poder", o percepciones ligadas a que la vida independiente sucede de un momento para otro, o apuntar a controlar todo lo que sucede en el proceso de la vida independiente.

Tabla 8

Valores, actitudes y creencias afuera de la vida independiente

Valores, actitudes y creencias	
Componentes	**Alcances**
Valores y actitudes condicionantes	• La falta de respeto. • La falta de libertad interna. • La indiferencia por el otro.

Valores, actitudes y creencias	
Componentes	**Alcances**
	• La generalidad: el no tener en cuenta los deseos y necesidades de la persona, el no contemplar la potencialidad, los intereses, la personalidad, etc. de la persona, comparar a la persona con otros/as chicos/as.
Creencias limitantes	• Comentarios autolimitantes: no puedo, no voy a tener una vida independiente. • Comentarios que no ayudan a conseguir una meta: no vas a poder. • La vida independiente como algo que es de un día para el otro. • No es imperioso para la vida independiente ocuparse de todo (ocuparse de las terapias, de los trámites, etc.). • Para ser independiente hay que saber que nunca nos las sabemos todas. Eso no ayuda. • El control es contrapuesto a la palabra independiente.

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En lo que concierne al componente de conductas, emociones, mente y cuerpo, se pueden identificar algunos aspectos, según lo que se observa en la tabla 9. En principio, aparecen alteraciones en mente y cuerpo, a partir de enfermedades o adicciones, que dificultan o restringen las posibilidades de una vida independiente plena. Luego, aparecen comportamientos poco favorables o restrictivos en relación con el desarrollo de la independencia (por ejemplo, el autoboicot, el no decidir, el aniñamiento, el desgano, etc.). Con posterioridad, se advierten emociones (internas y externas) que frenan, condicionan u obstaculizan el impulso de conductas acordes al desarrollo de su autonomía.

Tabla 9

Conductas, emociones, mente y cuerpo afuera de la vida independiente

Conductas, emociones, mente y cuerpo	
Componentes	**Alcances**
Enfermedades y adicciones	• Algo que no ayuda a la vida independiente es una enfermedad. Llegado el caso de un Alzheimer o algo así, ya la vida independiente se acaba. • La adicción (alcohol, drogas, etc.).
Conductas restrictivas	• El no comunicarse. • El autoboicot. • El desgano o desinterés. • Cierta comodidad en lo de depender de que te hagan las cosas. • Aniñamiento (comportamiento infantil). • Aislamiento, soledad o aletargamiento. • No tener objetivos. • El no elegir o decidir. • Las manipulaciones o las distorsiones.
Emociones obstaculizantes	• Miedo que produce el entorno. • Inseguridad en uno mismo (no tener confianza). • Los miedos impiden las libertades. Ansiedad. • No tiene que haber miedos o inseguridades de los que acompañan.

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En lo tocante al componente del catálogo de recursos, se advierten dos medios que dificultan la promoción de la vida independiente de las personas, según lo que se estipula en la tabla 10. Primero, las barreras cognitivas que se conectan con no disponer

de saberes, herramientas o espacios que permitan acompañar el proceso de independencia. Segundo, los apoyos condicionantes que se articulan mayormente con dos polaridades que se pueden presentar en los apoyos: la ausencia (baja o nula presencia de familiares, amigos/as, profesionales y otros actores) o el exceso (asistencia constante o permanente, no correrse del lugar de autoridad, el control reiterado).

Tabla 10

Catálogo de recursos afuera de la vida independiente

Catálogo de recursos	
Componentes	**Alcances**
Barreras cognitivas	• No tener herramientas o espacios para aprender a cómo acompañar la vida independiente. • No tener conocimiento de la vida doméstica.
Apoyos condicionantes	• No tener el apoyo de la familia, amigos o profesionales. • Apoyos en exceso o constantes. • No tiene que haber dependencia en las cosas mínimas. • Que los demás hagan las cosas por la persona. • Sobreprotección (hacer las cosas por las personas). • Los padres, muchas veces, son los que les coartan posibilidades a las personas. • Tener que hacerse responsable como padres de sus decisiones. • No correrse del lugar de autoridad. • Obligar a alguien a hacer las cosas. • Llamarla/o, tenerla/o monitoreada/o permanentemente con el celular (control).

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En consideración al componente de influencias del entorno, se pueden reconocer los influjos perjudiciales o adversos del entorno, tales como los prejuicios o los estereotipos, así como también la presencia de amenazas (inseguridad, peligro, desprotección) y la escasez (o ausencia) de oportunidades (laborales, por ejemplo), tal como se establece en la tabla 11.

Tabla 11

Influencias del entorno afuera de la vida independiente

Influencias del entorno	
Componentes	**Alcances**
Prejuicios y estereotipos	• La lástima o mirada compasiva. • Prejuicios sociales.
Amenazas sociales	• Inseguridad o peligro del contexto. • Normas institucionales (que no se saben manejar o se desconocen).
Oportunidades ausentes o escasas	• Bajas o nulas posibilidades u oportunidades del entorno (por ejemplo, laborales).

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

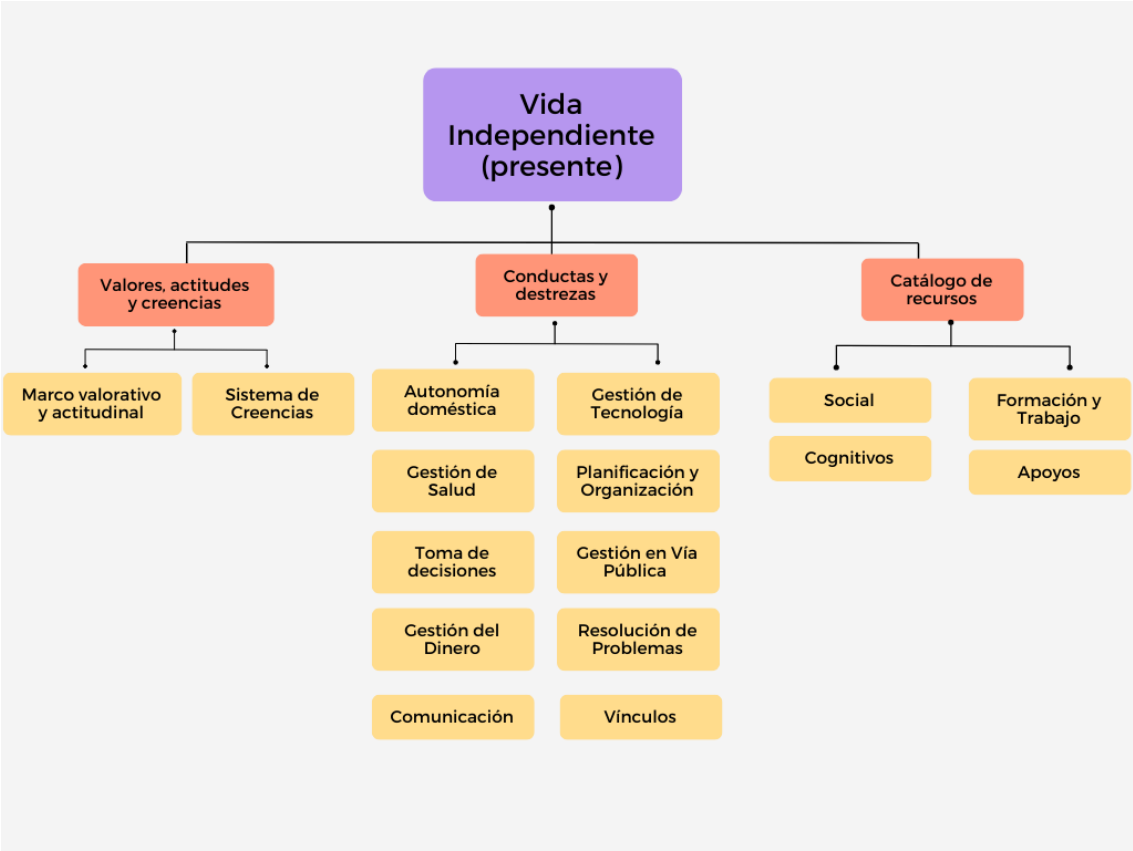
7.1.2. Los contenidos presentes y ausentes en la vida independiente

La segunda dimensión del eje creencias comprende una exploración del proceso de vida independiente de los/as hijos/as, desde la presencia o la ausencia de los contenidos que

las familias depositaron en el concepto. Esta dimensión se desagrega en dos aspectos básicos: i) los contenidos que se encuentran presentes en la actualidad en la vida de los/as hijos/as, así como los indicios o las evidencias que justifican su presencia; ii) los contenidos que no están presentes en la actualidad en la vida de los/as hijos/as, así como los indicios o las evidencias que justifican su ausencia.

Figura 25

Contenidos presentes en la vida independiente



Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En la tabla 12 se pueden identificar los elementos que integran los dos componentes esenciales del componente 'Valores, actitudes y creencias' de la vida independiente. En este caso, se aprecia que el marco valorativo y actitudinal se reduce con respecto a lo que ocurría en los contenidos que se encontraban adentro de la independencia, a partir de la exploración que efectúan los padres en las experiencias de vida independiente de sus hijos/as. Sin embargo, la presencia de ciertos valores y actitudes se explicitan con frecuencia en las familias (fundamentalmente, el deseo o interés en la independencia). Por otra parte, las creencias estipulan el alcance y los contenidos de la vida independiente (desde una posición de presencia de los ingredientes de la independencia).

Tabla 12

Valores, actitudes y creencias presentes en la vida independiente

Valores, actitudes y creencias	
Componentes	**Alcances**
Marco Valorativo y Actitudinal	• Flexibilidad (adaptaciones a los recorridos del transporte público, a los cambios de planes familiares, etc.). • Respeto (respetuoso/a, hábitos saludables de convivencia, etc.). • Aceptación (aceptación de diversidad, etc.) • Deseo de independencia (tener las ganas, el deseo o el interés de la vida independiente, en muchos casos, se expresa verbalmente). • Responsabilidad (con los horarios, con el trabajo, con las actividades escolares, etc.). • Esperanza (con el desarrollo familiar, laboral a futuro) • Confianza (confianza en sí para realizar actividades, tales como viajar, tomar medicación, bañarse, asearse, etc.). • Iniciativa (para tener salidas o contactos con amigos, viajar solo/a al colegio, en tareas de orden del hogar, etc.). • Disposición a aprender (tomar las sugerencias para aprender, aprender si se le explica, si algo no lo sabe, tiene voluntad de aprendizaje). • Límites (privacidad en su vida, marcar límites respecto a hacer algo solo/a). • Consciencia de peligro (identifica el peligro en la calle y sabe cuidarse, guarda su celular en los viajes, desconfía de extraños). • Seguridad (en ciertos dominios de la vida independencia).
Sistema de Creencias	• Creencias asociadas al alcance y los contenidos de la vida independiente (desde la presencia de los ingredientes en las experiencias de independencia de sus hijos/as) (por ejemplo, que la autonomía se puede presentar de muchas formas, darse cuenta de la presencia de los elementos, a partir de las decisiones y las conductas de los hijos/as, identificación de 'pequeños' hábitos, si se le enseñaran más cosas a la hija respecto a lo cotidiano, no dudan en que lo aprendería, etc., desagregación de conductas en instancias, algunas se pueden realizar de forma autónoma, mientras que otras requieren de apoyos).

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En la tabla 13 se identifican los componentes esenciales que establecen los alcances de la vida independiente, en términos de conductas y destrezas (presentes), así como también los contenidos específicos que le aportan mayor nivel de granularidad. Se puede observar que, en el caso de la presencia, las habilidades domésticas asumen un peso importante en relación con los otros componentes.

Tabla 13

Conductas y destrezas presentes en la vida independiente

Conductas y destrezas	
Componentes	**Alcances**
Autonomía doméstica	• Habilidades domésticas (quedarse en la casa y calentarse la comida, hacerse desayunos y meriendas, ordenar el cuarto, cocinar, bañarse, vestirse, higienizarse, hacer sus tareas, lavar la ropa, prepararse las cosas para el colegio o el trabajo, etc.).
Gestión de tecnología	• Manejar el celular, la computadora.
Gestión de salud	• Cuidar la salud (por ejemplo, identifica qué productos puede comer y cuáles no).

Conductas y destrezas	
Componentes	**Alcances**
	• Pedir los turnos médicos o hablar con los médicos. • Manejar la medicación (autoorganización). • Exploración sobre sexualidades.
Planificación y organización	• Ordenar las cosas. • Manejar los horarios. • Organizar con los profesionales de apoyo. • Mantener el orden. • Organizar comidas y compras. • Elegir actividades para el fin de semana (anticipar y organizar).
Toma de decisiones	• Tomar decisiones (sobre qué ponerse, qué música quiere escuchar, qué contenido quiere visualizar en el celular, si concurrir a algún lugar, etc.).
Gestión en vía pública	• Viajar solo/a en transporte público. • Movilizarse a destinos (colegios, trabajos, terapias, actividades de ocio, etc.).
Gestión del dinero	• Estar atento al dinero. • Manejo de números. • Contar con la propia billetera (con su tarjeta). • Consciencia de gastos, a partir del dinero disponible.
Resolución de problemas	• Resolver situaciones cotidianas (si no sabe, busca la forma o pide ayuda). • Cuando se presentan dificultades, saber resolver (por ejemplo, cuando no están los padres en la casa o en la calle).
Comunicación	• Lenguaje verbal. • Leer y escribir. • Hacerse entender.
Vínculos	• Salidas frecuentes con amigos/as. • Interacción con comunidad. • Estar atento a lo que sucede en la familia. • Llamar a compañeros o amigos para ver en qué están o qué hacen (también comparte los logros con ellos).

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En la tabla 14 se pueden identificar los medios que se encuentran presentes en las experiencias de vida independiente de los/as hijos/as de las familias. Se puede detectar una reducción en el catálogo de recursos en relación con lo que ocurría en los recursos que se encontraban adentro de la independencia. Sin embargo, se trata de recursos ineludibles en el impulso de las conductas y las destrezas presentes en el desarrollo de la vida independiente, tal como se expuso con anterioridad.

Tabla 14

Catálogo de recursos presentes en la vida independiente

Catálogo de recursos	
Componentes	**Alcances**
Social	• Vida social activa (grupo de amigos, salidas los fines de semana). • Reuniones familiares. • Asistencia a grupos de deporte y cultura. • Interacción con amigos.
Formación y trabajo	• Entrenamiento para la vida independiente. • Contar con un trabajo (sostener una rutina diaria). • Trabajo (no siempre formal o estable).
Cognitivos	• Memoria emocional.

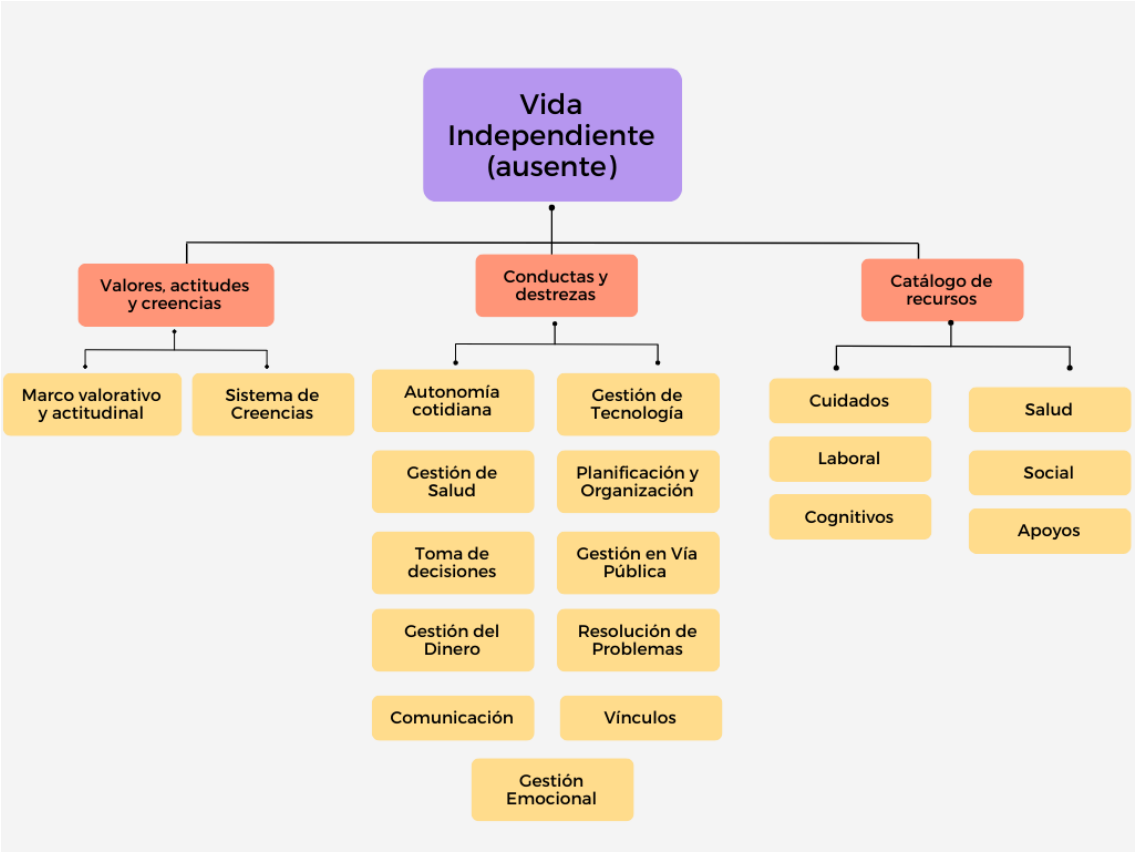
Catálogo de recursos	
Componentes	**Alcances**
	• Entendimiento (comprensión de lo que se le explica).
Apoyos	• Apoyos de familiares. • Apoyos profesionales (psicología, psicopedagogía, fonoaudiología, acompañante, terapista ocupacional, etc.).

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En cuanto a los contenidos que se encuentran ausentes de la vida independiente, se pueden reconocer y precisar algunas cuestiones, según lo que se advierte en la figura 26. La focalización, tal como sucedía en los contenidos presentes, está en el componente de conductas y destrezas. Sin embargo, en este caso, ocurre algo particular. Se empiezan a destacar, con bastante fuerza, ciertos valores y actitudes, que son los que permitirían propiciar el desarrollo de las conductas y las destrezas ausentes. En materia de recursos, sobresale el trabajo en comparación con los otros recursos.

Figura 26

Contenidos ausentes en la vida independiente



Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En la tabla 15 se pueden reconocer los elementos que integran los dos componentes esenciales del componente 'Valores, actitudes y creencias' de la vida independiente. En este caso, se identifica que el marco valorativo y actitudinal se reduce con respecto a lo

que ocurría en los contenidos que se encontraban adentro de la independencia, a partir de la exploración que realizan los padres en las experiencias de vida independiente de sus hijos/as. Sin embargo, la ausencia (o intermitencia) de ciertos valores y actitudes se explicitan con frecuencia en las familias (por ejemplo, iniciativa/voluntad y responsabilidad). Por otra parte, las creencias estipulan el alcance y los contenidos de la vida independiente (desde una posición de ausencia de los ingredientes de la independencia).

Tabla 15

Valores, actitudes y creencias ausentes de la vida independiente

Valores, actitudes y creencias	
Componentes	**Alcances**
Marco Valorativo y Actitudinal	• Responsabilidad (con los horarios, con sus pertenencias y herramientas, etc., se hace presente, solo en condiciones de apuro o necesidad). • Asumir riesgos (no se asumen riesgos). • Respeto (no se tiene freno inhibitorio, no se les da mucha importancia a las alarmas, no siempre atiende el teléfono, cuando lo llaman, etc.). • Confianza (no desempeñarse de forma segura en las actividades del hogar, requiere apoyos, o sobreprotección de los padres). • Iniciativa / Voluntad (hay que estar detrás en algunas actividades, porque si no le insisten, no las hace, aparece cierta comodidad, se queda en lo conocido, con lo que ya sabe hacer, dificultades para sostener actividades, espera a que le digan lo que tiene que hacer, no hay un deseo propio, hay que convocarlo, se cuelga, muchas veces, etc.). • Pedido de ayuda (no se deja ayudar, no suele pedir ayuda o le cuesta hacerlo). • Realismo (a veces, fantasea o imagina cosas que descolocan a la familia).
Sistema de Creencias	• Creencias asociadas al alcance y los contenidos de la vida independiente (desde la ausencia de los ingredientes en las experiencias de independencia de sus hijos/as) (por ejemplo, seguir insistiendo, como familia, en que realice actividades de la vida independiente, más allá de que le cueste todo, no confiar en un extraño, porque puede peligrar la independencia puertas afuera de la casa, la aparición de necesidades a futuro puede ser la base para adquirir lo que aún no tiene adquirido).

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En la tabla 16 se identifican los componentes esenciales que establecen los alcances de la vida independiente, en términos de conductas y destrezas (ausentes), así como también los contenidos específicos que le aportan mayor nivel de granularidad. Se puede observar que, en el caso de la ausencia, las conductas y las destrezas ausentes se distribuyen de un modo más heterogéneo con respecto a su presencia (no obstante, la autonomía cotidiana, la gestión en la vía pública, la gestión del dinero, las comunicaciones y las habilidades se destacan por sobre el resto de las conductas y destrezas).

Tabla 16

Conductas y destrezas ausentes de la vida independiente

Conductas y destrezas	
Componentes	**Alcances**
Autonomía cotidiana	• Despertarse, levantarse, vestirse, hacerse el desayuno e ir a la escuela. • Manejarse independiente en la calle. • No prepararse el desayuno o la merienda. • Hábitos de higiene para convivir en sociedad. • Manejar el fuego o cocinarse otras cosas. • Cocinar usando artefactos simples. • No hace procesos completos • Hacer compras sola/o. • Ordenar. • Cuidar las pertenencias.
Gestión de tecnología	• Manejo del celular con las aplicaciones (compartir ubicación, informar ante accidentes de tránsito o desvíos del transporte público, etc.).
Gestión de salud	• Control de esfínteres. • Relaciones sexuales independientes. • Regulación de horas de sueño. • Manejo de su propia salud (por ejemplo, turnos médicos).
Planificación y organización	• La organización de los horarios. • Uso de una agenda. • Cuesta la planificación y anticipación. • Uso "esperado" del tiempo (muchas veces, la persona tiene tiempos largos para procesar una idea y ofrecer una respuesta).
Toma de decisiones	• Hacer elecciones acordes a la situación (si hace calor, no debe agarrar la campera por más automatizada que esté la acción). • Mayores decisiones sobre las cosas que le gustan, que quisiera hacer y qué tendría que hacer para que otro no lo haga por él o ella (por ejemplo, renovación de la ropa). • Pedir ayuda cuando algo no lo puede resolver. • Tomar decisiones de forma más autónoma (para no contar con tanto apoyo externo).
Gestión en vía pública	• Contar con el deseo de viajar solo. • Viajar en transporte público (vive en zona alejada e insegura). • Viajar a lugares nuevos sin apoyo. • Le cuesta usar tecnologías para moverse solo (por ejemplo, Google Maps). • No viaja sola/o de noche o no realiza salidas de noche (inseguridad del país). • Recorridos que realiza solo/a (siempre necesita una compañía cuando es nuevo). • Cruzar las calles solo/a.
Gestión del dinero	• Independencia económica (cálculo del dinero). • El pago de las cuentas (cómo pagar los servicios del hogar). • El valor real del dinero (el concepto abstracto). • El reconocimiento de un precio (si algo es caro o barato) (no ayuda la inflación). • Manejo del dinero (físico o virtual). • Identificar billetes, cálculos de vueltos, manejo de tarjetas o uso de billeteras virtuales (por ejemplo, MercadoPago). • No tiene el interés en manejar dinero. • No saber si el dinero alcanza para comprar algo o no.
Resolución de problemas	• Resolver desafíos, contingencias o problemas, cuando se presentan.
Comunicación	• Lectoescritura (no está pudiendo lograr la lectura de textos, no le gusta, le cuesta mucho, le huye, no tiene ganas, le embola).

Conductas y destrezas	
Componentes	**Alcances**
	• Comunicación poco fluida (en muchos casos, cuentan con los recursos lingüísticos, pero el desarrollo comunicacional no se produce). • Cuesta contestar o defenderse verbalmente.
Habilidades sociales	• Romper el hielo con desconocidos. • Manejarse en comunidad (autónomamente o con el mínimo acompañamiento posible). • Organización autónoma de salidas (por ejemplo, armar algo los fines de semana). • Aprender a manejar sus relaciones sociales (con amigos/as, compañeros/as de trabajo, novias, etc.). • Cuesta pensar en el otro. • No puede advertir las intenciones del otro (amenaza a su integridad).
Gestión emocional	• Tolerancia a la frustración (baja). Si algo no le sale, lo deja y no sigue intentando.

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En la tabla 17 se encuentran los recursos que se encuentran ausentes en las experiencias de vida independiente. El recurso que más se destaca es el trabajo. En algunos casos, no se aparece la oportunidad o no está el interés o el deseo por parte de la persona en lo laboral. Ciertas familias aclaran, no obstante, que se encuentran en búsqueda o en la exploración de intereses.

Tabla 17

Catálogo de recursos ausentes de la vida independiente

Catálogo de recursos	
Componentes	**Alcances**
Cuidados	• Hábitos básicos (por ejemplo, que recuerde sacarse el shampoo).
Salud	• Limitaciones físicas que restringen las posibilidades de una vida autónoma (por ejemplo, no reconocer las velocidades de los autos).
Laboral	• Contar con un trabajo o con instancias de práctica laboral. • Explorar los intereses en el área laboral.
Social	• Salidas con amigos.
Cognitivos	• Memoria (procedural).
Apoyos	• Red de apoyos (que incluya profesionales, asociaciones u organizaciones de discapacidad).

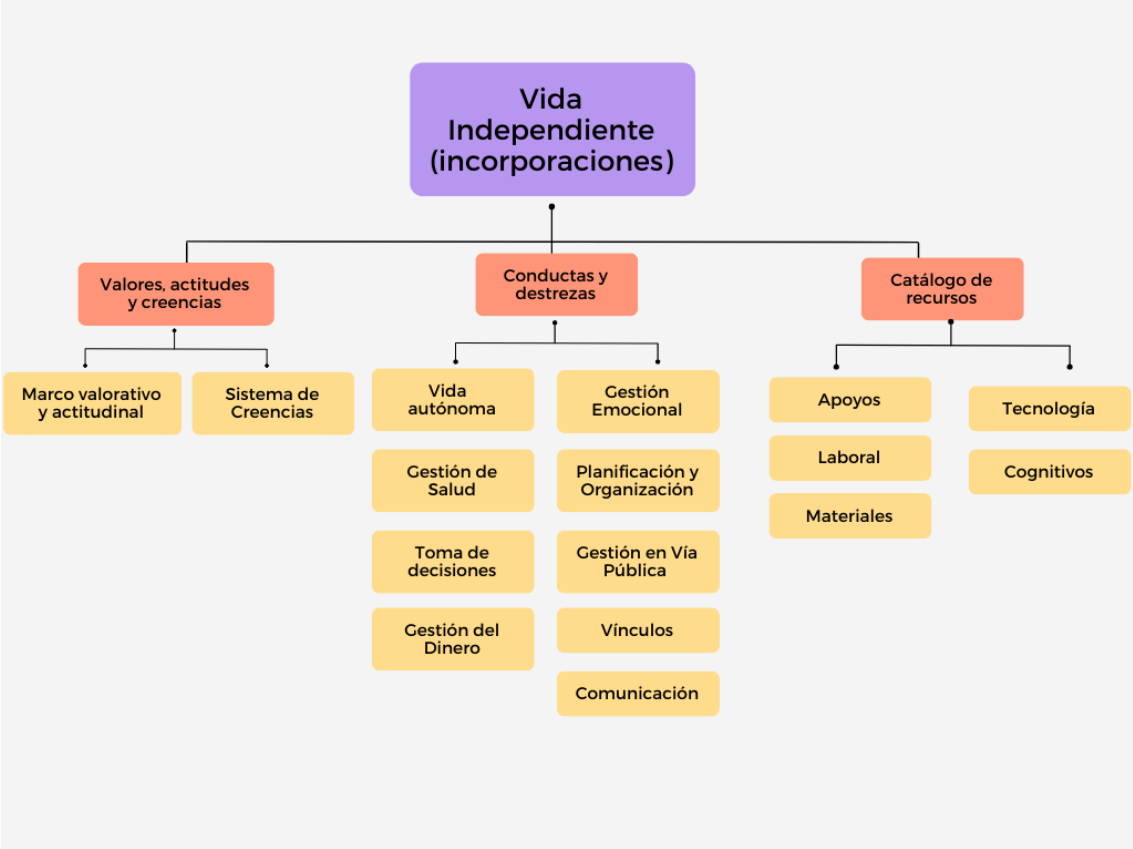
Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

7.1.3. Los contenidos a incorporar en la vida independiente

La tercera dimensión del eje creencias implica una reflexión alrededor de las características que serían de importancia que estuviesen en la independencia de los/as hijos/as, así como la argumentación que sustenta esa posición familiar. Si bien se mantienen los 3 (tres) componentes principales de la vida independiente, esto es, valores, actitudes y creencias, conductas y destrezas y catálogo de recursos, tal como se observa en la figura 27, se producen algunos cambios en sus componentes internos, sobre todo, en el sistema de creencias.

Figura 27

Contenidos a agregar en la vida independiente



Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En cuanto al componente de valores, actitudes y creencias, se observa un cambio en su composición, de acuerdo con lo que se expone en la tabla 18. Las creencias no solo se refieren a los elementos a incorporar en sí para el desarrollo de la vida independiente (alcance), sino que aparece el para qué de la incorporación (propósito). Los argumentos que sostienen los agregados son corales, no obstante, la mayoría apunta a que la persona con síndrome de Down desarrolle mayores grados de autonomía y responsabilidad en su transición hacia la adultez. En ese sentido, los valores y las actitudes constituyen el marco de referencia que acompaña ese sistema de creencias. La iniciativa, en particular, es una actitud que mayormente acentúan distintas familias en su condición de impulso de muchas conductas y destrezas para la vida independiente o, tal como propone una familia, es lo que te hace levantar de la cama y arrancar el día.

Tabla 18

Valores, actitudes y creencias a agregar en la vida independiente

Valores, actitudes y creencias	
Componentes	**Alcances**
Marco Valorativo y Actitudinal	• Respeto (horarios). • Responsabilidad. • Iniciativa. • Confianza (propia). • Desconfianza (terceros). • Seguridad. • Límites.
Sistema de Creencias	• Los ingredientes son importantes para…: o Que tenga la vida que imagina y expresa. o Desarrollar un proyecto de vida propio. o Poder vivir en sociedad. o Tener una convivencia agradable (armónica) con otros. o Que se pueda manejar en entornos en donde los padres o los apoyos no estén presentes (por las razones que fuesen). o Que pueda vivir solo/a el día de mañana. o Que vaya tomando responsabilidades de persona adulta y madure. o Aprender nuevas cosas (hacer muchas más cosas). o Superar desafíos, contingencias o problemas cotidianos. o Que no ocupe roles fijos. o Que otros los entiendan. o Que los cambios no sean abruptos. o Saber lo que quiere y lo que no quiere. o No requerir tantos apoyos externos. o Desarrollar las responsabilidades adentro y fuera de la casa. o Que no se le apague su fueguito interno.

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En lo que respecta al componente de las conductas y destrezas y según lo que se exhibe en la tabla 19, se destacan principalmente el desarrollo de la vida autónoma, en términos de alcance (sobre todo, con la realización de actividades fuera del hogar) y escala (en especial, con la realización de más actividades tanto dentro como fuera del hogar), el manejo en la vía pública (en particular, poder viajar solo/a, para así reforzar la autonomía por fuera del hogar), la gestión del dinero (que incluye múltiples habilidades en su interior, para profundizar la autonomía o independencia económica), y la comunicación (sobre todo, la verbalización del deseo o el interés y las habilidades de lectoescritura a los fines de desarrollar mayores niveles de autonomía en el manejo en la vía pública y, en líneas generales, en la interacción con otras personas).

Tabla 19

Conductas y destrezas a agregar en la vida independiente

Conductas y destrezas	
Componentes	**Alcances**
Vida autónoma	• Que tenga una mayor autonomía en el ámbito familiar. Desarrollar las responsabilidades adentro y fuera de la casa. Hacer muchas más actividades de la vida independiente (a mayor escala). • Incorporar ciertos hábitos para mejorar la convivencia (correrlo de la comodidad o de la insistencia continua para que haga las cosas). • Mayor autonomía en la calle y en las relaciones/vínculos con otras personas. Saber la dirección de su casa para manejarse autónomamente. • Empezar a vivir solo y a practicar (como para que el cambio no sea tan abrupto). • Que pueda levantarse, vestirse y prepararse el desayuno con independencia. • Abrir un poco más el abanico de actividades domésticas (no asumir un conjunto de actividades fijas y no salir de ahí).
Gestión emocional	• Ser tolerante a las frustraciones en contextos de aprendizaje. • Autorregulación de su impulsividad y de su libertad.
Gestión de salud	• Reforzar higiene personal. • Cuidados de salud.
Planificación y organización	• Organización de los horarios. • Sostener una rutina propia (no impuesta) (sin tantos apoyos externos). • Ordenarse con rutina y hábitos.
Toma de decisiones	• Decidir si quiere o no algo (por ejemplo, ir al colegio o hacer alguna actividad). • Mayor autonomía en las decisiones.
Gestión en vía pública	• Viajar sola (afrontar un trabajo, encarar estudios, visitar familiares o amigos) (sin esperar a que los padres los trasladen). • Viajar de noche (contar con otras opciones de salida). • Viajar en transporte público (incluye viajes con conocidos, por ejemplo, amigos).
Gestión del dinero	• Manejo del dinero (saber y diferenciar los precios, qué oferta conviene comprar, dimensionar el gasto de una compra, determinación de ingresos y egresos en emprendimientos, realizar las compras, asegurarse los vueltos, si alcanza el dinero para comprar algo, etc.). • Reforzar la independencia económica (cálculo del dinero).
Vínculos	• Manejo de relaciones con otros (convivencia agradable). • Programar salidas con amigos. • No asumir roles fijos en las relaciones con otros (los roles son dinámicos).
Comunicación	• Verbalizar su interés o deseo. • Lectoescritura (entendimiento de otros, lectura de carteles de calle, etc.)

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En lo que concierne al componente del catálogo de recursos y tal como se aprecia en la tabla 20, aparece un conjunto de medios que se conectan con el desarrollo de conductas y destrezas. Por ejemplo, contar con un trabajo permite obtener una fuente de ingresos y, así, impulsar mayores grados de autonomía o independencia económica. La tecnología aparece ligada al manejo en la vía pública, en especial, para la resolución de posibles contingencias o problemas. Es interesante cómo aparecen los apoyos (los padres), especialmente, en su condición de retraimiento, para la generación de más instancias de necesidad y resolución en la persona con síndrome de Down.

Tabla 20

Catálogo de recursos a agregar en la vida independiente

Catálogo de recursos	
Componentes	**Alcances**
Apoyos	• Contar con más apoyos (por si alguno se ausenta o no llegara a estar disponible). • Generar más instancias de necesidad para que la persona no tenga todo servido.
Tecnología	• Contar con teléfono y aplicaciones de comunicación, sobre todo, para manejarse ante la ocurrencia de contingencias (cortes en la calle, accidentes, etc.).
Laboral	• Contar con un trabajo (desarrollo de vínculos, fuente de ingresos, etc.).
Cognitivos	• Contar con memoria en contextos de aprendizaje.
Materiales	• Vivienda (cercanía a las actividades que realiza la persona).

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

7.2 Emociones familiares

> "Por momentos transité por la sorpresa, como que quizás puede hacer muchas más cosas de las que yo me imaginaba cuando ella nació. Entonces, si yo me lo pongo a pensar a futuro, quizás también esto [la vida independiente] pueda llegar a suceder…"
>
> "El primer factor nuestro sería la incertidumbre, el saber si estamos haciendo bien las cosas o no para su futuro…"
>
> "Si yo no logro vencer esto [el miedo], no la estoy ayudando a que ella crezca…me parece importante que ella pueda tener una vida independiente, con lo que pueda y hasta donde llegue…"

Las emociones son respuestas o reacciones ante la ocurrencia de ciertos eventos, hechos o circunstancias. Las emociones no son ni buenas ni malas, ni positivas ni negativas, sino que pueden ser posibilitantes (abrir posibilidades) o imposibilitantes (clausurar posibilidades). Se clasifican en emociones primarias (o básicas) y secundarias (complejas o derivadas). Las emociones primarias suelen estar presentes universalmente en las distintas culturas, poseen una función de adaptación al entorno y nos predisponen a la acción. Además, suponen un modo de expresión particular y único. La clasificación más extendida y aceptada considera que las emociones básicas son las siguientes: alegría, asco, ira (o enfado), miedo, sorpresa y tristeza. Cuando las emociones básicas se combinan entre sí, surgen las emociones secundarias, que se desprenden de las primarias. Las emociones secundarias no son automáticas o instintivas, sino que son aprendidas; tampoco son universales, sino que dependen de la cultura; y poseen un mayor grado de complejidad que las emociones primarias. Entre las emociones secundarias, se encuentran las siguientes: vergüenza, culpa, orgullo, entusiasmo, satisfacción, desprecio, complacencia, placer, entre otras.

El eje temático de las emociones en este estudio indaga principalmente en dos dimensiones fundamentales de la inteligencia emocional[4]: autoconciencia y autorregulación. La autoconciencia es la capacidad para reconocer las propias emociones y su influencia sobre los demás, mientras que la autorregulación es la capacidad de gestionar y controlar las propias emociones de manera efectiva. Dicho lo anterior, este eje temático comprende, entonces, tres dimensiones de análisis: i) identificación emocional, ii) influencia emocional, iii) proyección y modulación emocional. La primera dimensión comprende el componente de autoconciencia de la inteligencia emocional; la tercera dimensión abarca el componente de la autorregulación de la inteligencia emocional; y la segunda dimensión articula ambos componentes de la inteligencia emocional.

La primera dimensión refiere al reconocimiento de las emociones que mayormente aparecen en el acompañamiento de los/as hijos/as en el proceso de vida independiente, así como también a la identificación de las circunstancias o situaciones concretas en las que aparecen esas emociones. La segunda dimensión implica la determinación de cómo esas emociones influyen, en la actualidad, en el proceso de vida independiente de los/as hijos/as, además de la argumentación de esas incidencias o repercusiones. La tercera dimensión supone una indagación sobre las emociones que les gustaría experimentar a las familias en el acompañamiento de sus hijos/as en el proceso de vida independiente, juntamente con la exploración de las formas en que podrían surgir esas emociones y los efectos que tendrían en el desarrollo de la vida independiente de sus hijos/as.

7.2.1. Identificación de las emociones en los procesos de acompañamiento

La primera dimensión del eje emociones abarca el reconocimiento de las emociones que mayormente aparecen en el acompañamiento de los/as hijos/as en el proceso de vida independiente[5]. Esta dimensión se desagrega en dos aspectos básicos: i) poner en palabras las emociones que las familias experimentan o sienten[6]; ii) identificar cuáles son

[4] La inteligencia emocional es la capacidad de tomar conciencia de nuestras emociones, comprender los sentimientos de los demás, tolerar las presiones y las frustraciones que soportamos en el trabajo, acentuar nuestra habilidad de trabajo en equipo y adoptar una actitud empática y social. Fuente: Goleman, D. (2018). La Inteligencia Emocional: Por qué es más importante que el coeficiente intelectual. Ed. B de Bolsillo.

[5] En este trabajo se consideró a las emociones (primarias y secundarias) presentes en el acompañamiento de los procesos de vida independiente que fueron identificadas por las familias en las entrevistas. Las emociones no fueron ordenadas por frecuencia, puesto que no todas las familias estipularon un ordenamiento emocional, según su frecuencia de ocurrencia. En algunas experiencias familiares, las emociones aparecen mezcladas o combinadas entre sí, con lo cual, resulta difícil establecer una separación.

[6] En los casos en los que la madre y el padre experimentaran diferentes emociones en sus acompañamientos a los/as hijos/as, se consideró a cada progenitor como si fuese un caso familiar individual para contemplar, así, las consideraciones de ambos padres en el estudio (en este caso, respecto a las emociones presentes en los procesos de acompañamiento de la vida independiente).

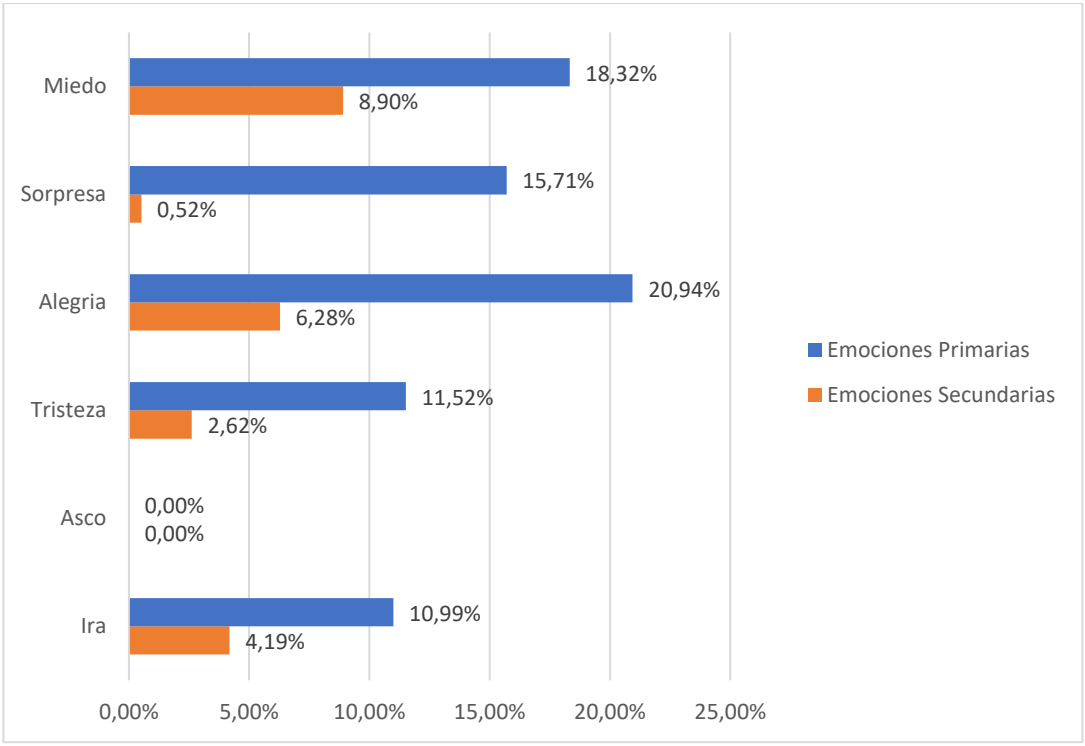
las circunstancias o situaciones concretas que activan esas emociones. En ese sentido, en la figura 28 se puede observar que las emociones primarias preponderantes en el acompañamiento son la alegría (con casi un 21%) y el miedo (con alrededor de un 18%). Se trata de emociones que están casi cercanas entre sí en estos procesos (con un 2,62% de diferencia). Cuando se indaga en las circunstancias o situaciones que explican su surgimiento, se pueden detectar panoramas contrastantes:

- En el caso de la alegría, es una emoción que surge cuando los/as hijos/as consiguen los logros u objetivos (permite dar cuenta del camino recorrido y de los progresos), por vivir con la persona o por su forma de ser (alegre, optimista, cariñoso/a, compañero/a, pícaro/a, etc.), por el desarrollo de actividades de vida independiente (resolución de problemas, arreglarse solo, desear la independencia, etc.).

- En el caso del miedo, es una emoción que aparece, sobre todo, con los riesgos afuera de la casa (peligros en la calle, que alguien les realice algún daño, que no lleguen a destino, cuando viajan, que se pierdan, que no puedan resolver, etc.), con el entorno o el medio (inseguridad, que no lo entiendan, que se frustre o se bloquee ante situaciones del contexto, etc.), cuando los padres ya no estén para orientarlos/as, guiarlos/as, ayudarlos/as o acompañarlos/as y otras causas muy diversas (cuestiones de salud, elección de pareja, uso de cocina y fuego, actitudes en el trabajo, etc.).

Figura 28

Emociones familiares que surgen en el acompañamiento



Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

Las emociones secundarias asociadas a la alegría y al miedo exhiben un comportamiento antagónico a las emociones primarias, debido a que las emociones derivadas del miedo (incertidumbre, ansiedad, preocupación, nerviosismo, desconfianza, dudas e inseguridad) son las que se imponen por sobre las emociones que se desprenden de la alegría (orgullo, felicidad, satisfacción, confianza, placer y optimismo) (un 8,9% por sobre un 6,28%). Estas emociones secundarias están prácticamente cercanas entre sí, al igual que las emociones primarias, en estos procesos de acompañamiento (con un 2,62% de diferencia).

La emoción de la sorpresa tiene una presencia bastante gravitante en el acompañamiento de los/as hijos/as, detrás de la alegría y del miedo (cuenta con un 15,71%). La sorpresa aparece cuando la persona muestra que puede resolver sin apoyos (por ejemplo, viajar solo/a) o cuando dice o hace algo de forma inesperada o desconcertante (por ejemplo, chequear las calles, sin que nadie le explique). En términos generales, la sorpresa parece surgir, como sostiene una familia, cuando los/as hijos/as la tienen mucho más clara de lo que les parece a los padres. Otra familia sostiene al respecto que no está tan segura de que su hijo los sorprenda de manera frecuente, porque, en el fondo, considera que él puede. Se trata de una emoción que está muy de la mano con la alegría, es decir, están muy juntas, tal como precisan algunas familias. Por lo que es una emoción que parece propiciar las condiciones de surgimiento de la alegría.

A su vez, la tristeza y la ira son emociones que están casi a la par (al menos, en términos porcentuales). Por un lado, la tristeza surge en distintas circunstancias o situaciones: por cuestiones de salud, por el fallecimiento de familiares, por el futuro, sobre todo, cuando los padres no estén, por los retrocesos o aplacamientos en los procesos de vida independiente, por un entorno que no colabora y que coloca barreras en lugar de facilitar, por estados internos particulares de los/as hijos/as (angustias, llantos, depresiones, etc.). Por otro lado, la ira aparece ante distintas condiciones o coyunturas: con respecto al contexto (poco entendimiento o empatía hacia las personas con síndrome de Down, la falta de profesionalismo de algunos profesionales ante compromisos que asumen, pero que no cumplen, etc.), cuando los/as hijos/as hacen lo que quieren (los padres dicen una cosa y los hijos/as hacen otra), cuando es necesario explicar, reiterar y repetir muchas veces algo para que sea comprendido (algo que no siempre se logra), cuando tardan en exceso en realizar algo, no expresan las cosas, se boicotean, etc.

Las emociones secundarias asociadas a la tristeza y a la ira exponen un comportamiento contrario a las emociones primarias, tal como sucedía con la alegría y la tristeza (y sus correspondientes emociones derivadas). En este caso, las emociones que se desprenden de la ira (principalmente, el fastidio y la bronca) son las que se imponen por sobre las emociones que se derivan de la tristeza (desesperanza, aflicción y angustia) (un 4,19% por sobre un 2,62%). Estas emociones secundarias están prácticamente conexas entre sí,

al igual que las emociones primarias, en estos procesos de acompañamiento (con un 1,57% de diferencia).

7.2.2. Reconocimiento de la influencia emocional de las familias

La segunda dimensión del eje emociones comprende la determinación de cómo esas emociones influyen, en la actualidad, en el proceso de vida independiente de los/as hijos/as. Esta dimensión se desagrega en dos aspectos básicos: i) detectar los distintos efectos que tienen las emociones de los padres en sus hijos/as y, en especial, en sus procesos de desarrollo de la independencia; ii) precisar los factores que explican los motivos por los cuales ciertas emociones influyen más que otras en esos procesos.

La mayoría de las familias plantean que las emociones inciden en sus hijos/as, en especial, en sus procesos de independencia. En ese sentido, una familia afirma que su hijo absorbe todo lo que se vive en la casa, que le llega todo, pero lo acomoda a su manera específica de ser. En la tabla 21 se pueden advertir, principalmente, cómo influye cada emoción en la familia (por lo general, de los padres) en sus hijos/as. Las emociones que aparecen son, básicamente, las primarias (ira, tristeza, alegría, sorpresa, miedo). El asco no aparece, puesto que no es una emoción que haya sido identificada por las familias. Cabe agregar que ciertas emociones primarias se mezclan, en algunos casos, con las emociones secundarias (por ejemplo, la alegría se combina con el orgullo, la ira se mixtura con la impotencia). Las emociones primarias también se mezclan entre sí (por ejemplo, la sorpresa se liga con la alegría, el miedo se conecta con la tristeza).

Tabla 21

Influencia de las emociones familiares en la vida independiente

Emociones (primarias)	Influencias
Ira	• El estar enojado significa "no quiero tener problemas con mi mamá". • Cuando el hijo advierte que la madre se enoja, a veces, afloja en su postura empecinada o inamovible. El hijo es bastante sensible a las emociones. Cuando se enojan con él, por nimiedades, medio que se pone mal y dice que no lo va a hacer más. El enojo puede darse porque no se da más, pero, a veces, puede funcionar como puesta de límites. • Hay que poner un orden, porque, de lo contrario, las cosas no funcionan. Hay que decirle: “no, mirá, las cosas no son así, te tenés que dar cuenta”. Al pan, pan, y al vino, vino. • Cuando la madre se enoja por alguna situación, se trata de bajar a sí misma. La hija le dice también, que se calme. Le dice: "Mamá, calma, yo estoy tranquila". La madre le da la razón a la hija. ¿Para qué tanto lío? Ya está. Es la vida. • La ira influye bastante porque si la madre está enojada con la hija, se lo dice y ella entiende y acciona. • La madre explica que no puede manejar la ira de forma política, porque ella es muy visceral. No puede ser objetiva con todo lo que tenga que ver con su hijo. Comenta que su marido es mucho más racional y político en ese contexto. • La madre se enoja mucho y el hijo se pone mal. El padre habla con él. El hijo le dice que ya entendió, y al otro día, hace exactamente lo mismo. No hay cambio. Eso les genera mucha impotencia. Es escribir en el agua. No queda nada.

Emociones (primarias)	Influencias
	• Lo que la enoja a la madre es que le explica a la hija, le dice millones de veces. La hija lo entiende, pero se pone mal y es como que ella misma no sabe por qué. • Cuando la madre se enoja, el hijo se hace el desentendido, entonces la madre lo ubica para que entienda. • "Me frustra un poco, la verdad es que no dispongo de todo el tiempo del mundo como para poder atender estas cuestiones de independencia. Le facilitamos mucho todo".
Tristeza	• Cuando la madre le dice que está triste, a la hija le cambia totalmente el semblante. Se pone mal. La madre se pone a llorar y después se termina diciendo a ella misma que no es para tanto. • La tristeza descoloca a su hija, pero al explicarle por qué se siente así, la hija escucha atentamente. • Cuando hay momentos de tristeza por cualquier situación familiar (por ejemplo, pérdidas), son de hablar mucho, y el hijo participa mucho. Son parte de la vida. • La tristeza la mantienen entre los padres y la charlan con los hermanos.
Alegría	• La alegría influyó para bien, porque su hija nunca salió con miedo a la calle. Cuando tuvo un problema, pidió ayuda. Lo que le transmitieron los padres es no desesperar. • Cuando felicitan al hijo, se pone contento. Le encanta. Lo de apostar en él tiene efectos positivos en su autoestima. Si la madre lo empuja, él después se anima. • La alegría influye en que el tener esa emoción en el seno familiar, los une y genera encuentros. • La alegría y el orgullo influyen porque sus logros son celebrados y ella toma cada cosa como un desafío e intenta lograrlo. • El orgullo influyó porque alentó a que su hija siguiera adelante con sus objetivos (trabajo, viajes, estudio). • Si están bien (como familia), si están contentos, si manejan sus actividades de una forma armónica, consideran que es mucho mejor para su hijo, porque se desenvuelve más relajadamente. El entorno es fundamental. • La alegría y la sorpresa influyen en su buen humor diario, la hija siempre está contenta. • La alegría y el orgullo tienen mucha influencia porque siempre, como familia, le ponen alegría a las cosas y el hijo tiene esta actitud (alegre). • Cuando le demuestran en la familia la alegría o la felicitan por lo que hace, "se le ensancha el pecho y le da más confianza". • Ver a sus padres contentos influye en su hija, la motiva a "seguir haciendo". • Influye en su hija, dado que le produce mayor seguridad y confianza.
Sorpresa	• Cuando la madre le dice algo a la hija que no lo espera, por ejemplo, ir a un lugar que le gusta, entonces, la hija hace todo mejor que antes. • Cuando los padres se sorprenden, siguen confiando en la hija y le brindan más desafíos. • La sorpresa la comparten con el hijo. Que le repercuta como una alegría a él. • La sorpresa va de la mano con la alegría, porque se sorprenden cuando su hija logra hacer algo y les produce alegría, tanto a ellos como a ella. • Si bien al hijo no le provoca nada, a la madre le hace repensar muchas actitudes de él. • La sorpresa estimula a que se presenten más situaciones valiosas e inesperadas para resolver.
Miedo	• El miedo frena la confianza. Se encuentra siempre relacionado con el afuera (entorno). Además, se vincula con la tristeza. • Si bien el miedo está presente, no le impide a la madre hacer las cosas, es como que contiene el miedo, y que la hija vaya y que haga lo que tiene que hacer. • Con los recaudos en la calle, no le transmiten miedo al hijo. Sí le indican que esté un poco más atento, que no confíe demasiado, que llame a la madre, cuando tiene problemas o se pierde, etc. El hijo nunca tiene miedo, resuelve.

Emociones (primarias)	Influencias
	• No le tratan de inculcar el miedo. Los padres saben que, una vez que el miedo está adentro, es muy difícil sacarlo. Lo tratan de depurar en ellos. Lo piensan, lo razonan y lo tratan de sacar del medio. Lo que sí tratan es que el hijo sea consciente (por ejemplo, si anda solo por la calle, que no esté con el teléfono, que esté más atento). • Si la madre está insegura, seguramente le transmitirá inseguridad. Si tiene incertidumbre, es lo que le va a transmitir. • El miedo influye en que su hija no salga de noche sola y también tiene cierta influencia en el apego madre-hija. – • Tratan de no mostrarle demasiado la desconfianza, la preocupación, la ansiedad, el nerviosismo, todo lo relacionado con el miedo, como para generarle seguridad al hijo. Lo charlan mucho de manera que no le influya (por ejemplo, la seguridad en la calle). Le muestran herramientas para que esté atento. • La mamá ejerce mucho control sobre su hijo por miedo: "tené cuidado, fíjate, no saques el celular, avisá dónde estás". • "Si vos no manejás el tema del miedo, te paraliza completamente". • El miedo de la mamá influye en su hija, ya que ella cede muchas veces a no viajar sola para que su mamá no tenga temor. Esto viene de la mano con la tristeza que le genera a la madre el entorno. • La mamá refiere que su miedo provoca que su hijo no realice trayectos en colectivo solo. Menciona que este miedo es un retroceso para la vida independiente de su hijo. • La madre cree que el miedo debe influir en algo, pero no deja que los miedos primen y opta por ver los avances diarios de su hija (se centra en lo positivo y en el día a día).

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

Ahora bien, sucede que ciertas familias señalan que no entienden, no saben o les cuesta reconocer cómo las emociones de los/as acompañantes pueden influir en la vida independiente de sus hijos/as. Si bien detectan que le pueden estar transmitiendo algo a ellos/as de forma inconsciente, no detectan la relación, consideran que lo que le sucede a ella o a él (padres), no es suficiente como para cortarles las alas al hijo (o hija), o que no es tan determinante lo que les suceda a los padres para influir en sus hijos/as. Según explican, una cosa son las emociones de los padres, que es algo que les pasa a ellos/as, mientras que las emociones de los/as hijos/as (e incluso la vida independiente) es algo propio de ellos/as.

Las emociones 'positivas' (en particular, alegría y sorpresa) suelen ser mucho mejor ponderadas por las familias (en términos cuantitativos y cualitativos) con respecto a las emociones 'negativas' (en especial, miedo y tristeza). Esta mayor ponderación obedece a distintos motivos: porque las emociones 'afirmativas' son compartidas, porque las familias están atravesando una etapa 'positiva', porque contribuyen a fortalecer la vida independiente, porque su hijo/a es muy sensible con respecto a lo que sucede a nivel familiar, porque los padres sienten que fueron progresando en muchos aspectos de la independencia de sus hijos/as, etc. Sin embargo, no se puede desconocer la importancia que también les asignan las familias a las emociones 'negativas'. Una familia plantea al respecto que "una vida armoniosa a nivel familiar, a nivel general, influye, pero no son

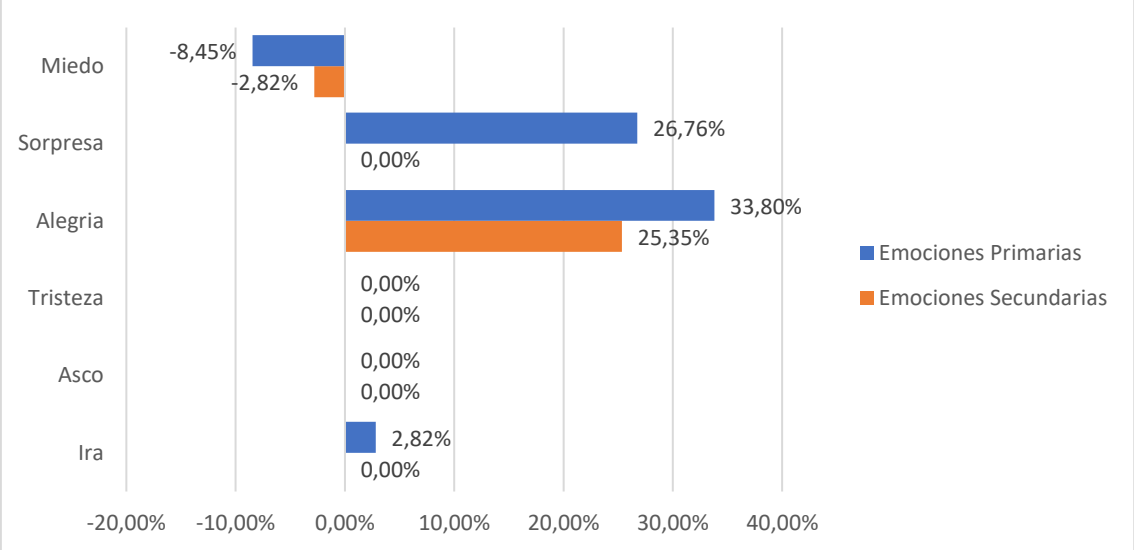
la familia Ingalls". No obstante, en muchos casos, se detecta un reconocimiento de los efectos que tienen estas emociones en los/as hijo/as (autoconciencia), por lo tanto, se identifican ejercicios de autorregulación o de dosificación emocional en las familias para que el impacto no sea perjudicial o adverso en sus hijos/as.

7.2.3. Proyección y modulación de las emociones en los procesos de independencia

La tercera dimensión del eje emociones involucra un ejercicio de indagación sobre el estado de situación emocional que les gustaría experimentar a las familias en el acompañamiento de sus hijos/as. Esta dimensión se desagrega en tres aspectos básicos: i) la determinación de las principales emociones que quisieran sentir a futuro con mayor regularidad o intensidad[7]; ii) la exploración acerca de las formas en las que podrían surgir esas emociones; iii) la anticipación de los posibles efectos que tendrían esas emociones en el desarrollo de la vida independiente de sus hijos/as. Para empezar, en cuanto a las emociones que les gustaría experimentar a las familias en el proceso de acompañamiento de sus hijos/as, se destacan la alegría y la sorpresa (en conjunto representan casi un 61% del espectro emocional primario), según lo que se puede observar en la figura 29.

Figura 29

Emociones familiares a experimentar en el acompañamiento



Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

Cuando se indaga en las formas en las que podrían aparecer la alegría y la sorpresa, las familias establecen circunstancias, contextos o situaciones que convocan o activan a

[7] En este trabajo se consideró únicamente a las 3 (tres) emociones (primarias o secundarias) principales que les gustaría experimentar a las familias en sus procesos de acompañamiento, desde sus propias perspectivas, según lo que expusieron oportunamente en las entrevistas cualitativas.

ambas emociones (en muchos casos, aparecen conjuntamente), por ejemplo, con mayores acciones de autonomía o acciones que impliquen un mayor grado de autonomía (contar un trabajo, administrar su dinero, vivir solo/a o con un/a amigo/a, interactuar con otros de forma más fluida, etc.), con un mayor nivel de retracción o desapego de los padres (o que se animen y pierdan los miedos y, así, logren 'soltar' o que no estén tan expectantes o pendientes) para que sus hijos/as cuenten con mucha más libertad y aprendan cosas nuevas, otorgándoles a sus hijos/as mayor confianza o espacio para que puedan realizar más cosas, entre otras. Tal como afirma una familia, la alegría y la sorpresa tienen un efecto positivo en la independencia, porque cuánto más se valora lo que el otro hace, obviamente, más ganas va a tener de seguir haciéndolo.

En la figura 29 se pueden apreciar, además, dos particularidades que merecen ser descriptas. En principio, ciertas familias plantean el deseo de experimentar menos el miedo. Eso significa que las familias no solo buscan acrecentar la frecuencia de ocurrencia de las emociones 'positivas', sino que también aspiran a atenuar la aparición de emociones 'negativas', tales como el miedo. Luego, otras familias proponen aumentar la presencia del enojo (o ira), esto es, apuntan a ponerse más firmes como padres para que sus hijos/as respondan en consecuencia. El enojo también asoma como puesta de límites, cuando corresponda, para acompañar a los/as hijos/as en la transición hacia la adultez. Se trata de otro caso que parece ser contraintuitivo, en la medida en que se procura motorizar una emoción 'negativa', aunque con fines concretos en los procesos de independencia.

7.3 Expectativas familiares

> "Yo trabajo ahora para que [mi hijo] mañana tenga un futuro… ahora, ese futuro…que me sorprenda, no sé cuál va a ser…"
>
> "Los logros de nuestros hijos son impredecibles…"
>
> "…También he aprendido a que mis expectativas…, no sé si dejarlas de lado, intento no ponerles ningún techo…soy optimista y siempre digo que nunca es tarde…que siempre se puede…hay que dejar la puerta abierta con las expectativas…"

Las expectativas son supuestos o creencias de las personas en relación con el futuro. Por lo general, aparecen ante situaciones de incertidumbre o imprevisibilidad, sobre la base de experiencias, aprendizajes, deseos, anhelos, ilusiones, hechos, etc. En ese sentido, la expectativa es lo que se considera que ocurrirá, con mayor probabilidad, en el futuro. Estas construcciones mentales pueden ser más o menos realistas y, dependiendo de su cumplimiento o incumplimiento, las personas pueden experimentar distintas emociones: felicidad, alegría, sorpresa, satisfacción, si se cumplen; o tristeza, disgusto, decepción, frustración, si no se cumplen. Se trata de creaciones anticipadas que influyen

en la forma en que percibimos y nos relacionamos con los demás y, en especial, en cómo nos manejamos y respondemos ante los otros.

El eje temático de las expectativas en este estudio comprende cuatro dimensiones de análisis. La primera dimensión refiere a la construcción familiar del futuro de sus hijos/as, es decir, cuál es el posicionamiento de las familias respecto al futuro de sus hijos/as (si consideran al futuro de forma evidente y, de ser así, de qué manera, o si prescinden del futuro de modo deliberado) y quién mantiene esa posición dentro del grupo familiar (si ambos padres, si alguno de los padres o sus hijos/as). La segunda dimensión abarca la ponderación de la distancia al futuro, desde la posición presente, esto es, las brechas entre el estado actual y el estado deseado. Se cuentan con diversas formas de dimensionamiento con respecto al hoy o, incluso, múltiples motivos que justifican la imposibilidad de ponderación. La tercera dimensión alude a los factores que explican la distancia al futuro desde la posición presente, esto es, factores facilitadores intrínsecos y extrínsecos, así como factores desafiantes intrínsecos y extrínsecos. La cuarta dimensión incluye a las estrategias familiares de reducción de brechas entre el estado de situación presente y el estado de situación futuro (con sus distintas alternativas según los factores que aborden en particular).

7.3.1. Construcción familiar del futuro de los/as hijos/as

La primera dimensión del eje expectativas abarca la construcción familiar del futuro de los/as hijos/as en un plazo de 5 (cinco) años desde el presente (esto es, del 2023 al 2028). Esta dimensión se desagrega en dos aspectos básicos: i) cuál es el posicionamiento de las familias respecto al futuro de sus hijos/as y ii) quién mantiene esa posición dentro del grupo familiar respecto al futuro. En relación con la posición familiar, se identifican casos de familias que prescinden del futuro de manera más o menos deliberada, mientras que otros casos de familias consideran al futuro de forma explícita o manifiesta. La prescindencia de las familias respecto al futuro (o las bajas expectativas) obedece a diferentes motivos:

- **Espontaneidad o naturalidad**: dejar que las cosas surjan de forma orgánica para no proyectar en los/as hijos/as. Que los/as hijos/as lleguen hasta donde puedan y quieran y a lo que las familias también estén dispuestas.
- **Estadio del ciclo vital**: los/as hijos/as se encuentran en un momento de transición en su vida (por ejemplo, pasaje del primario al secundario o finalización del colegio e ingreso al mundo laboral), con lo cual, es un estadio (temporal) que dificulta avizorar el futuro (no solo para los/as hijos/as, sino también para los padres que acompañan esos procesos).
- **Situación evitativa o elusiva**: pensar en el futuro ocasiona angustias, tristezas, ansiedad (en especial, por fallecimientos de los progenitores y, por ende, personas

con síndrome de Down que quedan solas), con lo cual, se soslaya el contacto con lo que pueda llegar a ocurrir más adelante.

- **Conexión estrecha con el presente**: significa que se vive el aquí y el ahora, el foco del trabajo está en el presente, porque el futuro es hoy.
- **Incertidumbre o imprevisibilidad**: los cambios son abruptos y no se sabe qué puede pasar de acá a futuro, además, el futuro no depende ni de la persona con síndrome de Down ni de la familia, sino de condiciones exógenas (por ejemplo, de las oportunidades que pueda ofrecer la sociedad).
- **Ejercicio insólito, infrecuente o prescindible**: nunca se pensó en el futuro (o no es un ejercicio que se suela o interese realizar).

Las familias que consideran al futuro en el desarrollo de la vida independiente de sus hijos/as manifiestan expectativas que presentan diferentes grados de claridad y precisión. Esa legibilidad se liga, por un lado, a la posibilidad de percibir a sus hijos/as en el futuro (en términos visuales, auditivos y kinestésico). Se puede apreciar en las tablas 22, 23 y 24 que, si bien los ejercicios de visualización, escucha y kinestésicos coinciden en el reconocimiento de los logros de los hijos/as (en los tres ejercicios perceptivos se pueden identificar expresiones diversas de los éxitos), se distinguen mayormente en los distintos dominios o ámbitos en los que se alcanzan esos logros. Eso significa que los éxitos se visualizan, se escuchan y se sienten, aunque los distintos canales perceptivos (visual, auditivo y kinestésico) amplifican los caminos por los que se alcanzan esos éxitos. En esos escenarios, ese futuro de cosechas parece ser el que condiciona las decisiones y las acciones de siembra que se adoptan en el presente.

En los ejercicios de visualización que efectuaron las familias se identifican nueve dominios, según los resultados que se sintetizan en la tabla 22. El primer dominio refiere a los logros. En general, se trata de logros que suponen mayores grados de iniciativa, autonomía e independencia, así como también mayores niveles de precisión en la dirección de sus deseos (incluye el deseo vocacional). Los tres dominios que mayor contribuyen o aportan, en tanto condiciones de posibilidad de los logros, son los siguientes: vida independiente, trabajo y habilidades. Es importante destacar al respecto las diversas formas de expresión que adopta la vida independiente. La vida independiente se visualiza, sobre todo; se escucha, en menor medida; y se siente, en mucho menor escala. En los otros dos dominios, trabajo y habilidades, se advierte también un panorama bastante heterogéneo en cuanto a las expectativas que manifiestan las familias. Es más, en lo que concierne al trabajo, se identifican distintas concepciones alrededor del trabajo que modulan, entonces, las expectativas que se tienen en relación con este dominio en particular.

Tabla 22

Dominios de los ejercicios de visualización de las familias

Visualización	
Dominios	**Alcances**
Dominio #1 Logros	• Con un montón de logros conseguidos, con mayor iniciativa, autonomía e independencia, más fortalecido en sus deseos y con un proyecto más definido sobre su vocación o con mayores definiciones respecto a hacer algo más concreto.
Dominio #2 Vida Independiente	• Viviendo autónomamente: solo/a o con acompañantes (amigos/as, parejas o novios/as o apoyos); vivienda adquirida por la familia o cercanía a la casa de los familiares (padres, hermanos/as). • Viviendo en el hogar de los padres: con mayor madurez e independencia/autonomía y más plantada/o. • Desarrollo de la vida independiente: con más intereses y herramientas para la vida independiente, sin necesitar de tanto apoyo e iniciativa de los padres, con los recursos necesarios para vivir solo, con consciencia real de lo que significa una vida de independencia y con mayores experiencias de vida independiente (incluye, en el exterior). • Estar 'verde' para vivir sola o en adaptación a una "vida con apoyos" (no a una vida totalmente independiente), acompañamiento de por vida, desconocer si viviendo solo aún.
Dominio #3 Trabajo	• Concepciones laborales: el trabajo aparece de distintos modos, esto es, como modo de satisfacción de un deseo individual o familiar, como dominio que impulsa el desarrollo de la independencia (salida del hogar), como medio de obtención de recursos económicos para concretar intereses, gustos o preferencias personales y como mecanismo de construcción y afirmación de identidad laboral. • Preparación para el trabajo: realizando formaciones para el trabajo y ganando experiencia laboral (pasantías del colegio). • Inserción laboral (modalidades): teniendo un trabajo de pocas horas (con alguien que lo acerque a su trabajo), consiguiendo un trabajo o un 'trabajito', trabajando en algo que pueda realizar, realizando algo que lo satisfaga o le guste, trabajando con un familiar (por ejemplo, madre) o con conocidos (por ejemplo, entrenadora), incursionando en diferentes actividades. • Condiciones de trabajo: trabajando más días, contando con un ingreso mayor, disponiendo de un trabajo definitivo, contando con una rutina laboral y encarando el trabajo con mayor responsabilidad.
Dominio #4 Habilidades	• Tareas domésticas: sabiendo hacer las tareas del hogar. • Agenda de actividades: sosteniendo una rutina de organización el fin de semana y organizando actividades con ayuda de un acompañante (ya no de los padres). • Comunicación: escribiendo y hablando más, mayor verbalización. • Gestión del dinero: manejando el dinero, dejando el desinterés con respecto al tema. • Manejo tecnológico: usando el teléfono (y aplicaciones). • Viaje: viajando sola en transporte público (por ejemplo, yendo a la casa de su tío o al colegio, yendo y volviendo) o acompañada (por ejemplo, yendo con amigas juntas a actividades). • Gestión de contingencias: resolviendo imprevistos en la vía pública (pidiendo ayuda, usando el celular, internet o aplicaciones).
Dominio #5 Educación	• Escolaridad: asistiendo o concluyendo el colegio. • Formación: encarando una carrera terciaria, estudiando en instituciones universitarias (por ejemplo, la formación para el empleo en la Universidad Católica Argentina). • Experiencia formativa: disponiendo de cursos o formaciones o retomando espacios de arte o expresión (no terapéuticos).
Dominio #6 Relaciones	• Reconocimiento del otro (correrse del actuar y pensar en sí mismo). • Padres: más pendiente de su madre como adulta mayor. • Amistades: con amigos reales con quienes compartir experiencias. • Mayor socialización e interacción con otros.
Dominio #7 Amor	• Con una pareja (en el caso que quiera tener su familia). • Viviendo con la pareja. • Formando una familia.
Dominio #8 Salud	• Sin tantas terapias. • Contar con un peso adecuado a su contextura. • Con un control de la salud y los hábitos alimenticios (trabajo en red entre familias y profesionales).
Dominio #9 Deportes	• Conseguir el cinturón negro de Taekwondo.

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En los ejercicios de escucha que efectuaron las familias se identifican seis dominios, según los resultados que se consolidan en la tabla 23. Si se efectúa una comparación en relación con los ejercicios de visualización, se puede apreciar, en este caso, que se agregan dos nuevos dominios: ocio y sentimientos. Sin embargo, no aparecen varios dominios que antes sí estaban presentes, a saber: trabajo, educación, amor, salud y deportes. En el caso de los ejercicios de escucha, los logros se expresan con palabras, en ciertas ocasiones, pero se advierten ahora las connotaciones explícitas o implícitas acerca del arduo esfuerzo o de los obstáculos que se tuvieron que superar para alcanzarlos. Además, se identifica la manifestación de la condición de adultez (que antes tampoco se distinguía). El dominio de las habilidades vuelve a ocupar un lugar de centralidad, sobre todo, en materia comunicacional. Se reconoce la posibilidad de ponerle palabras a lo que se desea o a lo que se siente. El mundo interior cambia así su fisonomía expresiva. Sin embargo, se observa que el dominio de la vida independiente no aparece con tanta contundencia como sucedía en el caso anterior (visualización). Asimismo, sucede que, en la composición del dominio relaciones, aparecen los padres, en especial, con expresiones que dan cuenta de una menor dependencia (o independencia) para con ellos.

Tabla 23

Dominios de los ejercicios de escucha de las familias

Escucha	
Dominios	**Alcances**
Dominio #1 Logros	• Que por fin lo consiguió, que lo pudo llegar a hacer. • Que lo consiguió. • Escuchando atento para seguir aprendiendo cosas. • Que tal cosa le cuesta, pero que lo puede hacer. • Que es más adulta o que es adulta.
Dominio #2 Habilidades	• Comunicación: verbalizando lo que quiere (por ejemplo, no querer trabajar), con más vocabulario y expresando en palabras sus emociones y deseos, si bien resulta complejo escucharlo, puesto que el lenguaje es 'acotado', expresa iniciativa (por ejemplo, ver a su novia). • Establecimiento de límites: poniendo más límites en su casa, en los vínculos y en la vida. • Gestión de compras: que se quiere comprar cosas y que tiene que ahorrar, que esto se acabó y que tiene que ir a comprar.
Dominio #3 Vida Independiente	• Que quiere (o que tiene el deseo de) vivir sola: tiene que aprender algunas cosas (por ejemplo, limpiar), quiere volver a visitar a los padres, tiene una agenda llena de actividades.
Dominio #4 Ocio	• Que quiere ir a un boliche. • Que quiere tomar un helado con las chicas.
Dominio #5 Sentimientos	• Expresiones: que está contento, que le encanta, que se siente feliz por sus logros.
Dominio #6 Relaciones	• Padres: que no la 'jodan' tanto, que se vayan los padres, así vive sola (quiere que se vayan los padres de la casa, no ella).

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En los ejercicios kinestésicos que efectuaron las familias se identifican tres dominios, según los resultados que se especifican en la tabla 24. Estos ejercicios son muchos menos en cantidad en relación con los otros dos ejercicios (visualización y escucha). Sin

embargo, en este caso aparecen los sentimientos con toda su intensidad. En este punto aparece el sentir de los logros con todo su esplendor. En los logros se identifican la adultez, la madurez, el empoderamiento, la dicotomía (o ambivalencia) y los apoyos. Los sentimientos son mayormente de felicidad, orgullo, seguridad, alegría. Vuelve a aparecer el dominio del amor, que también estaba presente en los ejercicios de visualización (no así en los ejercicios de escucha). En esta oportunidad, el amor se siente (sentirse enamorado, sentir algo por alguien). De forma previa, el amor se visualizaba en la relación con una novia o un novio, viviendo con una pareja o conformando una familia.

Tabla 24

Dominios de los ejercicios kinestésicos de las familias

Sentimientos	
Dominios	**Alcances**
Dominio #1 Logros	• Que puede lograr cosas con apoyos. • Empoderada por sus logros y los que vendrán. • Más adulto y maduro. • Dicotomía entre que es adulta, pero que, al mismo tiempo, se siente chica (es lo que también sucede en el presente).
Dominio #2 Sentimientos	• Que siente felicidad: al no estar con "la madre atrás" y retándola por dejar las cosas tiradas o al "sacarse los padres de encima", como se siente en el presente (o hasta ahora), porque quiere tener un trabajo, una casa o un departamento (al que quiere ir sola o en pareja), al haber "roto" una barrera y, al ver que puede hacer cosas, aumenta su autoestima, por los logros realizados, el seguir teniendo grupo de amigos, vivir con una amiga, sola, con apoyos o rodeadas de amigas. • Cree que sentirá orgullo. "Si puede hacer lo que le guste y lo que quiere, se va a sentir bien, orgullosa y feliz". "Se sentirá muy bien, porque es un joven que suele estar contento". • Espera que se sienta muy bien (aunque depende de las circunstancias que esté atravesando). • Mayor seguridad.
Dominio #3 Amor	• Enamorada. • Que sentirá algo por una persona, que tendrá una pareja y formarán una vida juntos. • Sintiendo amor por su novio de hace muchos años (con quien planea casarse).

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

La claridad y precisión del futuro de los/as hijo/as de las familias están reguladas, por otro lado, a partir de las relaciones con el pasado y con el presente. Cierta familia expresa que el futuro depende de los pasos que ocurran en el presente. Es el presente el que clarifica al futuro. Otra familia manifiesta que su hijo/a experimentó un 'retroceso', con lo cual, se enfocan en que su hijo/a vuelva a ser el de antes, porque en ese tiempo contaba con mucho potencial, ganas de progresar y crecer y estaba bien posicionado. Es el pasado, en este caso, el que estructura el presente y define al futuro.

Sin embargo, la claridad o legibilidad del futuro de los/as hijo/as de las familias puede también proceder, aunque no siempre, de los roles que desempeñan los/as hermanos/as. En ese sentido, los/as hermanos/as pueden intervenir de distinta manera en el proceso de desarrollo de la vida independiente de las personas con síndrome de Down, según lo que se expone a continuación:

- **Modelos de referencia a copiar**: los/as hermanos/as (por lo general, más grandes) pueden señalizar el camino a futuro mediante sus decisiones y acciones. Pueden marcarle el rumbo, esto es, por donde ir y por donde no ir. Por lo tanto, si se visualiza que los/as hermanos/as están casados o en pareja, que viven con sus familias o que se mudan solos, que estudian, que trabajan, que tienen mascotas, que viajan solos, etc., entonces, se pueden convertir en figuras de referencia a seguir. Sin embargo, la imitación no siempre es afirmativa o positiva. Cierta familia comenta, por ejemplo, que su hija copia a las hermanas adolescentes, no solo para bien, sino también para mal, con actitudes propias de ese ciclo vital.

- **Apoyos**: los/as hermanos/as también pueden asumir diferentes funciones de apoyo. Pueden ser proveedores de recursos materiales (por ejemplo, ofreciendo su ropa); educadores para la vida (por ejemplo, enseñarles cosas a sus hermanos/as); agentes de sostén y regulación (por ejemplo, relevar, contener o marcar límites a los padres en su proceso de acompañamiento a sus hijos/as); confidentes (por ejemplo, conversar temas delicados, íntimos o difíciles que no se animan a hablar con los padres); aliados impulsores (por ejemplo, como motor o sostén de las decisiones familiares respecto a los procesos de acompañamiento) y acompañantes activos (por ejemplo, al compartir, con regularidad, tiempo y espacio con los/as hermanos/as, sobre todo, sustentadas en afinidades identificatorias).

- **Competencia**: en algunos casos, en especial, con hermanos/as menores, puede ocurrir que compitan o que se controlen de forma mutua.

- **Colaboración intermitente, indirecta o lejana (incondicional)**: ocurre en ciertos casos que los/as hermanos/as no están tan presentes o no tienen un papel de apoyo permanente, directo o cercano a causa de distintos motivos (porque tienen sus familias, trabajos, estudios, obligaciones, etc.). Las posturas de las familias al respecto difieren. Ciertas familias señalan que quisieran que los contactos fuesen más estrechos y regulares, mientras que otras familias comentan que, pese a que el vínculo es intermitente, indirecto o distante, reconocen la incondicionalidad de sus hermanos/as (saben que estarán disponibles para lo que necesiten o requieran).

El segundo aspecto de la primera dimensión es acerca de quién, dentro del grupo familiar, mantiene la posición respecto al futuro. En este caso puede ocurrir que los padres sean quienes mantengan una posición, que puede ser compartida o no, en relación con el futuro, o solo algunos de los padres (madre o padre), porque su contraparte no tiene una posición de certeza o legibilidad sobre el futuro. En ciertas ocasiones, las familias declaran que sus hijos/as no se pronuncian con firmeza o claridad en cuanto a lo que desean en el futuro, les cuesta poner en palabra sus expectativas; o, a veces, no saben si realmente desean lo que expresan, las familias encuentran cierta ambigüedad o vacilación al respecto, por lo tanto, desconocen cómo se tienen que manejar o actuar.

Ahora bien, cuando los/as hijos/as manifiestan lo que pretenden en el futuro (porque lo expresan de forma abierta, lo registran en diarios personales, lo socializan con personas cercanas, etc.), puede ocurrir que las expectativas oscilen entre dos polos: que sean más realistas, concretas y alcanzables o que sean más idealistas, utópicas o fantasiosas. En función del grado de (ir)realismo de las expectativas, los padres asumen diferentes actitudes y conductas en sus acompañamientos:

- **Expectativas realistas, concretas y alcanzables**: en este escenario, los padres charlan las expectativas en familia y con apoyos profesionales (si cuentan con ellos); realizan todo lo que se encuentre a su alcance por cumplir con las expectativas (por ejemplo, con cursos, formaciones, mudanzas); se topan con limitaciones del entorno (por ejemplo, situación económica desfavorable que atraviesa el país, inseguridad de la localidad en la que viven, dificultades en la construcción de proyectos de pareja a causa de las concepciones aniñadas de algunos padres con respecto a las personas con síndrome de Down); colocan ciertos frenos o establecen algunas precondiciones de base (por ejemplo, organizarse dentro de la casa, antes de salir a la vida independiente, regular sus emociones e impulsos, haber transitado por algún dispositivo de la vida independiente).
- **Expectativas idealistas, utópicas o fantasiosas**: en este escenario, los padres no necesariamente les colocan un 'techo' a las expectativas, aunque 'bajan' a sus hijos/as a la realidad (por ejemplo, con conversaciones, con ejemplos de personas conocidas, acudiendo a apoyo profesional) (no siempre obtienen los resultados esperados y, en ocasiones, esa situación puede generar malestar familiar); no le 'cortan' las esperanzas alrededor del futuro 'soñado' y, por el momento, no les dicen nada con respecto a la inviabilidad de las expectativas, sin embargo, esa situación genera angustia o ansiedad en el fondo; desconocen cómo manejarse en estos casos y aseveran que no cuentan con (suficientes) herramientas para acompañar a sus hijos/as.

7.3.2. Dimensionamiento de la distancia presente al futuro

La segunda dimensión del eje expectativas comprende el dimensionamiento de la distancia al futuro desde la posición presente, es decir, la cuantificación de las brechas entre el estado actual y el estado deseado. En este caso, ciertas familias alegan la imposibilidad del dimensionamiento, mientras que otras familias plantean diversas formas de dimensionamiento con respecto al hoy. En cuanto a la imposibilidad de dimensionamiento, se proponen distintos motivos o razones:

- **Inexpresión de interés o necesidad explícita**: no tener demasiada idea acerca de cuán lejos o cerca se encuentra su hijo respecto al futuro, porque no manifiesta un interés genuino o una necesidad real (en lo que concierne a la vida independiente).
- **Incertidumbre o imprevisibilidad**: no saber qué es lo que puede ocurrir en el futuro, por lo tanto, las posibilidades de dimensionamiento pierden sentido.

- **Marcha hacia al futuro**: no estar apurado en cuanto al futuro y encontrar indicios respecto al ir por el 'buen' camino.
- **Inexistencia de hechos constatables**: no afirmar si su hijo está cerca o lejos del futuro proyectado hasta tanto no lo encuentren resolviendo una situación concreta de la vida real.
- **Complejidad del dimensionamiento**: el dimensionamiento depende de ciertos factores de determinantes de la vida independiente (por ejemplo, conseguir un empleo), así como también de la lejanía o la cercanía del grupo familiar en relación con su capacidad de apoyo o acompañamiento.

En cuanto a las familias que plantean diversas formas de dimensionamiento con respecto al hoy es posible efectuar una distinción entre la escala y el alcance de la ponderación. Cuando se alude a la escala, ciertas familias realizan una ponderación cualitativa ("está lejos", "está cerca", "está a la mitad", "está en el medio", etc.), mientras que otras familias realizan una ponderación cuantitativa, sobre la base de asignación de puntajes (1: muy cerca, 5: muy lejos, 2.5: en el medio). Cuando se aborda el alcance, ciertas familias realizan una ponderación unidimensional (por lo general, agregada o global), mientras que otras familias realizan una ponderación multidimensional que contempla, en general, distintos estados de situación (lejanía o cercanía) en relación con las dimensiones constitutivas.

Dicho lo anterior, cuando la evaluación es cuantitativa, por lo general, las familias aluden a la vida independiente y es una dimensión que se suele ponderar de 3 (pasando la mitad de la escala) a 5 (muy lejos). Cuando la evaluación es cualitativa, en términos generales, aparecen casos de ponderación unidimensional y multidimensional. Sucede que la ponderación unidimensional, en general, abarca la vida independiente y se concibe mayormente como algo lejano (o, como sostiene una familia, 'a años luz') (porque no es algo que sus hijos/as manifiesten, o porque no hay proyectos en Argentina que organicen experiencias del estilo y que duren seis meses, por ejemplo, porque se requiere de una preparación para poder llevar adelante el proyecto de vida independiente, o porque existen factores exógenos que inciden en la materialización del proyecto, tales como la situación económica que atraviesa el país).

Sin embargo, se encuentran casos de familias –son los menos— que afirman que no se trata de algo tan lejano (porque consideran, por ejemplo, que su hijo/a cuenta con los recursos para realizarlo, o porque consideran que su hijo/a alcanza los sueños o los objetivos que se propone o porque adoptan casos o modelos de referencia de otros países que vuelven mucho más tangible la posibilidad de concreción del proyecto a futuro). Es interesante el caso que plantea una familia respecto a la temporalidad del proyecto de vivir solo: encuentran que es realizable dentro de los próximos cinco años porque consideran que la adultez y la vejez de las personas con síndrome de Down sucede con mucha más antelación que las personas que no tienen síndrome de Down.

Cuando las evaluaciones son híbridas, es decir, cuantitativas y cualitativas, aparecen ponderaciones multidimensionales, por lo general. Se advierten, así, distintas dimensiones, tales como vida independiente (vivienda), trabajo, amor, comunicación, cocinar, viajar en transporte público. Vida independiente vuelve a aparecer lejano o con puntajes, mayormente, entre 4 y 5 (aunque se advierten casos de familias que asignan calificaciones de 3 puntos). Las ponderaciones que reciben las otras dimensiones son variadas, aunque empiezan a identificarse calificaciones por debajo de 3 puntos (es decir, del medio para abajo). No obstante, estar "en el medio", "a la mitad" o en 2.5 o 3 puntos parece ser algo bastante estándar en muchos casos.

7.3.3. Factores explicativos de la distancia presente al futuro

La tercera dimensión del eje expectativas está en relación con los factores que explican la distancia al futuro desde la posición presente. En este caso se pueden detectar distintos segmentos explicativos como resultado de la intersección que se produce entre los factores intrínsecos y extrínsecos con los factores facilitadores y desafiantes. Los factores intrínsecos son aquellos que están ligados con el mundo interior (subjetivo) de la persona, mientras que los factores extrínsecos son aquellos que se sitúan en el entorno o las condiciones (externas) que rodean a la persona. Los factores facilitadores son aquellos que contribuyen afirmativamente a la reducción de las brechas entre el estado presente y el estado futuro, en tanto que los factores desafiantes son aquellos que obstaculizan o dificultan el achicamiento de la distancia al futuro desde la posición presente. En tabla 25 se pueden apreciar, entonces, los distintos factores aportados por las familias organizados en 4 (cuatro) regiones: i) factores facilitadores intrínsecos, ii) factores facilitadores extrínsecos, iii) factores desafiantes intrínsecos y iv) factores desafiantes extrínsecos.

Tabla 25

Factores explicativos de la brecha entre presente y futuro

Factores explicativos		
	Factores intrínsecos	**Factores extrínsecos**
Factores facilitadores	• Confianza en su potencial. Tomar riesgos. • Las ganas y el interés de lograr cosas. • Creer en sí mismo/a. Contar con iniciativa. • Contar con experiencias y vivencias (madurez). • Querer algo es posibilitar su logro (deseo). • Cumplir objetivos y sueños alcanzables. • La predisposición para realizar cosas. • Comunicarse fluidamente (leer y escribir). • Verbalizar su mundo interno. • El deseo de resolver cosas por sí solo. • Desarrollo en diversos dominios vitales. • Sostener actividades e intereses en el tiempo. • Contar con múltiples recursos y capacidades.	• Compromiso constante en el acompañamiento (familiar, profesional) • Herramientas que se le ofrezcan (desde la familia, el equipo profesional y otros actores). • Disponibilidad de mayores y mejores oportunidades laborales. • Mejora en las condiciones salariales. • Disponibilidad de planes o créditos para la adquisición de viviendas. • Mayores experiencias de vida independiente (por ejemplo, estancias de fin de semana).

Factores desafiantes	• No contar con la iniciativa, el interés o el deseo.
	• No saber qué es lo que le gusta o le interesa.
	• La gestión emocional (autorregulación).
	• No contar con un trabajo.
	• No contar con (suficientes) experiencias de vida independiente.
	• La comunicación no es fluida (o no se verbaliza el interés o el deseo).
	• Cambios anímicos o emocionales.
	• Comportamientos (oposicionismo, rebeldía).
	• Expectativas a futuro (idealistas o utópicas).
	• La falta de desarrollo de algunas habilidades:
	  ○ Quehaceres domésticos.
	  ○ Manejo del dinero y administración de gastos.
	  ○ Desenvolvimiento en la vía pública.
	  ○ Planificar y organizar actividades.
	  ○ Gestión de salud.
	  ○ Realización de compras.
		• Temor, miedos o inseguridades de los padres (del padre, de la madre o ambos):
		  ○ El manejo en la vía pública.
		  ○ Desafíos dentro del hogar.
		  ○ Es difícil 'soltarla' más.
		• La hostilidad del entorno (por ejemplo, en las pocas oportunidades de acceso a un trabajo).
		• En el nomenclador no está la figura de Acompañamiento para Vivienda Autónoma.
		• Condiciones salariales insuficientes para alquilar o comprar una vivienda.
		• La práctica de la vida independiente real no existe todavía (no hay tantas herramientas).
		• Requisito del título secundario en trabajos.
		• No contar con un plan armado para el proyecto de la vida independiente.
		• No estar 'formados' como padres para abordar cuestiones de la vida independiente.

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

7.3.4. Estrategias familiares de acortamiento de brechas

La cuarta dimensión del eje expectativas incluye a las estrategias familiares de reducción de brechas entre el estado de situación presente y el estado de situación futuro. En este caso, es posible detectar ciertas familias que enfatizan estrategias para el desarrollo de elementos intrínsecos, mientras que otras familias focalizan en estrategias para el desarrollo de elementos extrínsecos. En cada escenario, se identifican dominios específicos, tal como se aprecia en la tabla 26. En ese sentido, las estrategias orientadas al impulso de factores intrínsecos se concentran en seis dominios: fortalecimiento personal, interacción social, refuerzo de habilidades, fomento recreativo, recursos y desarrollo profesional. Cuando las familias encaran esta orientación estratégica, por lo general, se inclinan por esfuerzos que se enrolan en alguno de los tres primeros dominios (fortalecimiento personal, interacción social o refuerzo de habilidades).

Las estrategias encaminadas a la promoción de factores extrínsecos se inscriben en siete dominios: cognitivo, compromiso, colaboración y dedicación, entrenamiento y

motivación, recursos, desarrollo personal, apoyos y oportunidades. Cuando las familias se decantan por esta orientación estratégica, en términos generales, es más amplio el abanico de posibilidades que se identifican, puesto que el entorno o el contexto que circunda a sus hijos/as está compuesto por múltiples actores (familiares, apoyos profesionales, instituciones, etc.), con lo cual, las líneas de acción se amplifican (aunque muchas de ellas estén canalizadas en las familias y, en especial, en los padres).

Tabla 26

Estrategias familiares para la reducción de brechas

Estrategias familiares	
Factores intrínsecos	**Factores extrínsecos**
• Fortalecimiento personal: contar con predisposición, mayor confianza, explorar intereses laborales, trabajar la responsabilidad, desarrollarse en distintos ámbitos de la vida independiente, contar con objetivos claros, trabajar en objetivos actuales, abrir el camino de las expectativas. • Interacción social: promover los vínculos, desarrollo de proyectos con amigos, salidas con amigos, participar de sobremesas familiares (mayor interacción con familias, amigos), experiencia de vida independiente con amigas. • Refuerzo de habilidades: mayor verbalización, comunicación más fluida, más autonomía en vía pública y el manejo del dinero, cocinar (comidas sencillas, manejo del horno y hornallas). • Fomento recreativo: participación en espacios de disfrute y comodidad. • Recursos: contar con una vivienda propia, contar con un mejor salario. • Desarrollo profesional: disponer de formación para el trabajo, tener un trabajo de interés.	• Cognitivo: conocer más a los hijos (con sus singularidades), desarrollo de estrategias a medida. • Compromiso, colaboración y dedicación: trabajo conjunto y estrecho con la familia, los profesionales y otros actores, involucramiento de padres, si se dan pasos diarios y son persistentes como familia, estimular y acompañar desde la familia, dejar que resuelva y se equivoque. • Entrenamiento y motivación: incentivar y explicar las cosas, realizar un control permanente para chequear si incorporó lo aprendido, que los padres dediquen tiempo a practicar con sus hijos/as en lo cotidiano, darle la posibilidad de que haga algo más (hábitos en el hogar), practicar con los/as hijos/as en situaciones de la vida cotidiana (por ejemplo, compras). • Recursos: ofrecer herramientas para la independencia, contar con tecnología (apps de cómo llegar o compartir ubicación). • Desarrollo personal: que los padres se corran y dejen crecer a sus hijos/as, perder el miedo a soltar a los/as hijo/as, realizar el despegue con hijos/as, contar con ayuda terapéutica. • Apoyos: contar con el acompañamiento del equipo profesional, realizar cambios en los profesionales, trabajar ciertos temas con profesionales (y no con padres). • Oportunidades: mayores oportunidades laborales, programas de ASDRA (inclusión laboral, vida independiente), desarrollo de trabajos de investigación, disponibilidad de espacio de terapia ocupacional.

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

Para concluir, es importante aclarar que ciertas familias establecen estrategias híbridas que se dirigen hacia los dos frentes de trabajo, esto es, articulan acciones que se puedan encolumnar, con facilidad, en ambas inclinaciones estratégicas (intrínsecas y extrínsecas). En algún que otro caso, se desconoce cuál puede ser la estrategia para la reducción de brechas, porque, por ejemplo, se desconoce en donde se podrían desarrollar o practicar los intereses o las preferencias que manifiestan los/as hijos/as, o porque consideran que no haya demasiada brecha para acortar entre el estado de situación presente y el futuro.

7.4 Recursos familiares

> "Si una persona recibe el desamor, muy difícilmente pueda sentirse motivada para seguir adelante con la vida. Es muy importante el amor, poder saberse amada o, por lo menos, que no se la des-ama".
>
> "Todos los días tenés que poner un granito de arena para que las cosas no solamente se desarrollen, porque no es que uno lo aprende y ya está. Hay que seguir poniéndolo en práctica día a día".
>
> "Mi hijo tiene recursos económicos y personales para poder hacer y decidir, pero tiene que haber sol para hacer la fotosíntesis y que todo florezca".

Los recursos son medios para alcanzar un cierto objetivo. En este estudio, en particular, se trata de recursos ligados a las distintas esferas o dominios vitales de las personas, es decir, salud, dinero, amor, familia, profesión, desarrollo personal, ocio y amigos, que posibilitan el desarrollo de la vida independiente de las personas con síndrome de Down. En ese sentido, se apela a la Rueda de la Vida, cuyos orígenes se atribuye al fundador del *Success Motivation Institute*, Paul J. Meyer, pionero en el área de desarrollo personal y profesional. Básicamente, consiste en una herramienta visual de *coaching* personal que permite contar con una perspectiva general o global acerca de la vida de las personas sobre la base de los distintos ámbitos vitales y sus respectivas condiciones de cobertura (interés o importancia) para, de ese modo, poder encarar estrategias de mejora a futuro que posibiliten fortalecer aquellos dominios vitales con menores niveles de realización (satisfacción o prioridad). Por lo tanto, no solo es una herramienta que promueve una concientización acerca del estado de situación actual respecto a la predilección de ciertos recursos por sobre otros, sino que también posibilita el desarrollo de nuevas estrategias familiares (o ajustes en las estrategias familiares actuales), a partir de la identificación de otros recursos, para impulsar, así, los procesos de vida independiente de sus hijos/as.

El eje temático de los recursos en este estudio comprende tres dimensiones de análisis. La primera dimensión refiere a los recursos que más influyen en el desarrollo de la vida independiente de los/as hijos/as de las familias, así como también los motivos que explican esa incidencia en sus procesos vitales. En este caso, las familias ordenaron los recursos del más influyente al menos influyente, a partir de un conjunto de opciones propuestas, para establecer una jerarquía en el catálogo de recursos familiares. La segunda dimensión abarca la determinación del grado de presencia de los recursos influyentes en el proceso de vida independiente de los/as hijos/as de las familias, así como también los motivos que sostienen ese nivel de presencia. En este caso, las familias calificaron a los recursos en una escala que contempló un escalafón de diferentes presencias (desde lo completamente presente hasta lo absolutamente ausente) para

conocer el estado general de presencia de los recursos. La tercera dimensión alude a los principales recursos que se podrían incorporar a futuro para potenciar o reforzar el desarrollo de la vida independiente de los/as hijos/as de las familias, así como también los propósitos que sostienen esas incorporaciones y las estrategias de adquisición (si es que no poseen los recursos). En este caso, los recursos se organizaron sobre la base de la cantidad de alusiones de las familias, sin ningún tipo de orden, jerarquía o prioridad en particular, para luego identificar diversas estrategias de consecución de los recursos (sobre todo, de aquellos con mayor cantidad de menciones en relación con las necesidades específicas de inclusión).

7.4.1. Recursos más influyentes en el desarrollo de la independencia

La primera dimensión abarca los recursos que, desde la perspectiva de las familias, más influyen en el desarrollo de la vida independiente de sus hijos/as, así como también los motivos que explican esa incidencia en sus procesos vitales. En ese sentido, se puede apreciar en la figura 30 que los recursos más influyentes son la familia, la salud, así como el amor y los amigos. Es importante aclarar antes de proseguir que, en las entrevistas, se les solicitó a las familias que ordenaran los recursos del más influyente al menos influyente[8]. La escala que se consideró es del 1 (más influyente) al 5 (menos influyente)[9]. Por lo tanto, si la ponderación del recurso se encuentra cercana a uno, entonces su influencia será mayor o crucial en el desarrollo de la vida independiente, mientras que, si la puntuación del recurso está contigua a cinco, significa que su incidencia será menor o escasa[10]. En otras palabras, si el recurso se encuentra próximo al centro del gráfico, es porque su aporte resulta esencial o clave para el apuntalamiento de la independencia, desde la perspectiva de las familias, de lo contrario, no es completamente decisivo o de una centralidad ineludible.

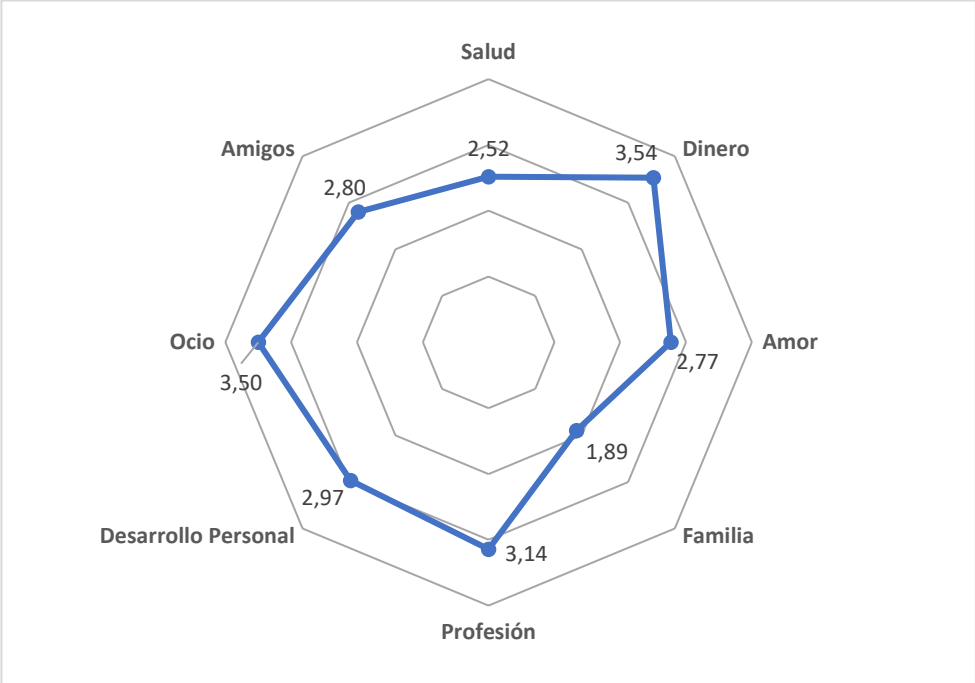
[8] En los casos en los que la madre y el padre no acordaran o consensuaran un orden equivalente de influencia de los recursos en el desarrollo de la vida independiente, se consideró a cada progenitor como si fuese un caso familiar individual para contemplar, así, las ponderaciones de ambos padres en el estudio.

[9] En los casos en los que las familias consideraran a 2 (dos) o más recursos con un nivel de influencia equivalente, se les asignó el mismo puntaje, dependiendo de su ubicación dentro del ordenamiento jerárquico establecido a nivel familiar.

[10] En este trabajo se consideró únicamente a los primeros 5 (cinco) recursos más influyentes que fueron identificados y ponderados por las familias en las entrevistas. Cabe aclarar que los recursos fueron puntuados sobre la base de los sentidos asignados mayormente por las familias a los distintos recursos elegidos. En el estudio se reponen las redes de sentido alrededor de los diferentes recursos.

Figura 30

Recursos que más influyen en el desarrollo de la vida independiente



Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

En principio, las familias consideran que el recurso familiar es el ámbito de contención primario y de seguridad de la persona, constituye el apoyo, de carácter incondicional y vital, para brindarle lo que necesita y poder acompañarla en sus aspiraciones, decisiones, comportamientos. Además, es el motor fundamental que impulsa la adquisición y el fortalecimiento de otros recursos (por ejemplo, salud, amor, amigos, ocio, entre otros). En definitiva, el círculo familiar, aunque no siempre estén todos bajo el mismo techo o su grado de presencia sea heterogénea conforme a sus obligaciones, responsabilidades o particularidades, es el pilar esencial, sin lugar a duda, para el desarrollo de la vida independiente. Luego, aparece el recurso de la salud. Las familias establecen, por lo general, que la salud es la condición *sine qua non* para el desarrollo de cualquier actividad. En este caso, no solo comentan acerca del estado general de salud de sus hijos/as, en términos del bienestar físico y psíquico, sino que también explicitan las prácticas de cuidado de la salud (asistencia periódica a instituciones de salud, controles y chequeos médicos regulares, entre otros) y, en especial, la autogestión de la propia salud (gestionar turnos médicos, adquirir elementos personales, comprar medicamentos, etc.) (que no siempre se delega en la persona en sí, sino que se encuentra concentrada en los padres). Las familias manifiestan experiencias de chicos/as conocidos/as que tienen dificultades de salud y que, por ende, se complejizan las posibilidades de una vida independiente plena a futuro.

En cuanto al amor, las familias manifiestan expresiones plurales del amor, entre ellas, el amor familiar, el amor de pareja, el amor de las amistades, el amor del entorno. Si la persona no es querida (o amada), no hay nada, tal como afirma una familia. Se advierten manifestaciones amorosas que suponen una concepción vincular del amor, esto es, el amor es en relación con un otro. Es un amor que puede proceder, con mayor o menor fluidez, de distintos cauces abastecedores (miembros familiares, amigos/as, pareja, entorno) y que convergen en la persona o que proviene, casi con exclusividad, de una sola fuente (por lo general, de la familia). Las familias manifiestan, por lo general, un amor que alberga sentidos que se conectan con verbos, procesos o acciones (el amor se busca, se brinda, se transita, se siente, se comparte, se recibe, se desea) y no tanto con sustantivos (objetos, entidades o cosas), con lo cual, es cambiante, fluctuante o dinámico, como si se tratase de una 'llama de fuego' en permanente movimiento.

Las amistades conforman redes de contención y de apoyo esenciales para el desarrollo de una vida independiente. Si bien los grupos de amigos/as no siempre son fáciles de sostener por las propias personas, se encuentran, por lo general, en el centro de la vida social de las personas. Son un espacio de socialización y motivación que construyen y consolidan sentidos de pertenencia, afirmación identitaria, confianza y seguridad. Ciertas familias comentan que muchos de los logros de sus hijos/as, no solo son compartidos entre los/as amigos/as, sino que fueron traccionados primariamente por ellos/as. Se desea algo, a veces, porque es deseado antes por otro. Tal como señala una familia, el grupo de pares es el que más promueve el querer hacer algo, porque "si yo veo que vos lo hacés, entonces, yo también puedo hacerlo"; "si vos tenés ganas, entonces, me contagiás las ganas de hacerlo también". La amistad genera una retroalimentación auspiciosa. Las amistades también apoyan planes, proyectos, iniciativas. Los/as amigos/as son fundamentales para sentir que se cuenta con interlocutores (pares) con quienes compartir, interactuar, disfrutar. "Sin ellos, probablemente estaríamos muy solos", declara una familia.

Ciertas familias también aportan otros recursos que no se encuentran presentes entre los que componen la Rueda de la Vida. A tal efecto, se puede precisar el recurso temporal para que la persona pueda demostrar sus habilidades o saberes, o incluso pueda aprender o adquirir algo nuevo, pero también el tiempo de las personas que acompañan o apoyan (por ejemplo, los familiares) el desarrollo de las actividades de sus hijos/as. Otro recurso es el de las oportunidades, es decir, contar con opciones, alternativas o espacios en los que las personas sean aceptadas tal como son. Las oportunidades permiten, además, que las personas salgan de lo que les resulta conocido (espacio de seguridad) o de lo que ya saben realizar. El recurso de la libertad para que se autoorganice o autogestione sus actividades puede potenciar la independencia o autonomía, tanto adentro como afuera de los hogares. Este recurso se conecta con la capacidad de gestión del tiempo, no solo el tiempo dedicado al desarrollo de las

responsabilidades o las obligaciones, sino también el tiempo libre, dirigido a la búsqueda de lo que resulta placentero o gratificante. Otro recurso es el tecnológico, por ejemplo, contar con dispositivos y aplicaciones para saber dónde estás (ubicación geográfica), si estás solo o no, etc. También aparece el recurso lingüístico, esto es, el desarrollo del lenguaje y la actualización del vocabulario. Se trata de un recurso que vehiculiza la socialización con otros. El recurso lingüístico se articula con otro recurso que es el informacional, y que posibilita el conocimiento de la realidad que se vive. Tal como indica una familia, "el lenguaje y la información tienen que estar conectados con el aquí y el ahora, de ese modo, se gesta otro estilo de vida".

7.4.2. Grado de presencia de los recursos influyentes en la independencia

La segunda dimensión implica la determinación, desde el punto de vista de las familias, del grado de presencia de los recursos influyentes en el proceso de vida independiente de sus hijos/as, así como también los motivos que sostienen ese nivel de presencia. En ese sentido, se puede apreciar en la figura 31 que los recursos que se encuentran más presentes son la salud, la familia, el amor y el dinero. Es pertinente aclarar, antes de continuar que, en las entrevistas, se les solicitó a las familias que establecieran cuán presentes se encontraban, en la actualidad, los recursos que indicaron como más influyentes en el proceso de independencia de sus hijos/as[11]. La escala que se consideró es del 10 (absolutamente presente) al 0 (absolutamente ausente)[12]. Por lo tanto, si la ponderación del recurso se encuentra cercana a 10 (diez), entonces, significa que se encuentra marcadamente presente en la familia, mientras que, si la puntuación del recurso está más próxima a 0 (cero), significa que el recurso se encuentra prácticamente ausente en la familia[13]. En otras palabras, si el recurso se encuentra en los extremos del

[11] En los casos en los que la madre y el padre no consensuaran un orden de influencia compartido en relación con los recursos relevantes en el desarrollo de la vida independiente, se consideró a cada progenitor como si fuese un caso familiar individual para contemplar, así, las consideraciones de ambos padres en el estudio (en este caso, respecto al grado de presencia de los recursos elegidos).

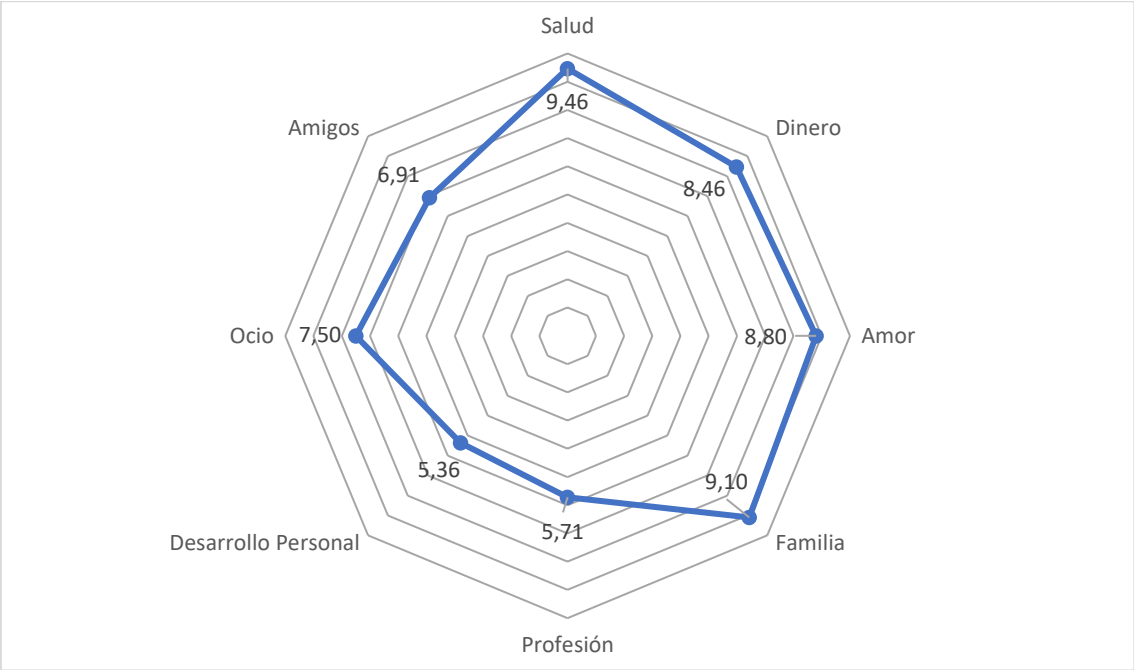
[12] Las familias indicaron la presencia o la no presencia (ausencia) de los recursos influyentes en las entrevistas, con lo cual, esa escala cualitativa se transformó en una escala cuantitativa a los fines de dimensionar el grado de presencia de los recursos y poder efectuar un ejercicio comparado. En los casos en los que se indicaron que los recursos estaban en desarrollo, en proceso, a medias o a la mitad, o que se encontraban casi completos o cercanos a la presencia plena, o que eran casi inexistentes o presentes en una baja proporción, se efectuó una evaluación minuciosa de los argumentos aportados por las familias para poder asignar puntajes numéricos que reflejaran con fidelidad la situación o el contexto en particular. En ese sentido, se asignó los siguientes valores: 5 (cinco) (para casos en desarrollo, en proceso, a medias o a la mitad); 7,5 (siete y medio) (para casos casi completos o cercanos a la presencia plena) y 2,5 (dos y medio) (para casos casi inexistentes o presentes en una baja proporción).

[13] En este trabajo se consideró únicamente a los recursos que fueron considerados como más influyentes por las familias en las entrevistas. Cabe aclarar que los recursos fueron evaluados sobre la base de los sentidos asignados mayormente por las familias a los distintos recursos elegidos.

gráfico, es porque está muy presente, y si está mucho más cercano al centro del gráfico, es porque está mucho menos presente (o casi ausente).

Figura 31

Grado de presencia de los recursos influyentes



Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

Para empezar entonces, las familias señalan que el recurso de salud se encuentra mayormente presente. De hecho, es el recurso que mayor presencia exhibe en relación con los otros recursos de la Rueda de la Vida. Su considerable presencia responde a que las condiciones de salud de sus hijos/as son satisfactorias, a que no se enfermaron en el último tiempo, a que, si presentan antecedentes de salud, se encuentran, en gran medida, controlados o supervisados en la actualidad o que se realizan controles o chequeos médicos periódicos. Las familias también observan que sus hijos/as cuentan con obra social, prepaga o plan estatal. Sin embargo, algunas familias señalan que no siempre el manejo propio o el autocuidado de salud de sus hijos/as es del todo satisfactorio, con lo cual, pasa a depender de sus familias (principalmente, de sus madres o padres). Se presentan, además, ciertas situaciones particulares de salud física y psíquica en algunas personas que se están trabajando actualmente con los profesionales de apoyo que corresponden.

El recurso familiar también adquiere una centralidad destacada en lo que respecta a su presencia. El 78% de las familias que indicaron que este recurso es influyente en el desarrollo de la vida independiente (se registran veintiocho casos) expresan que se encuentra absolutamente presente. Sin embargo, el 22% de las familias que también señalaron la incidencia de este recurso para el desarrollo de la independencia (se

registran siete casos) manifiestan que se encuentra presente a medias, que no se encuentra del todo presente o que no se encuentra presente en los términos en que les gustaría. Por lo general, estos casos se explican principalmente por la relación con sus hermanos/as: porque viven muy lejos o afuera del país, porque no tienen un trato frecuente, estrecho o cercano, o porque tienen sus obligaciones y responsabilidades (familiares, profesionales, educativas, etc.). También se identifican casos de otros familiares en los que están presentes en la medida en que su rutina diaria lo permite o casos en los que quizás no se cuenta con demasiado trato o relación u otros casos que manifiestan un contacto poco frecuente o regular.

El amor es otro recurso primordial que aparece mayoritariamente desde la presencia efectiva, esto es, desde lo que ocurre en la realidad cotidiana o habitual (con distintas personas, sean familiares, amigos, parejas, etc. y en diferentes espacios institucionales, sea en los hogares, las escuelas, los espacios de recreación, etc.), aunque también se manifiesta desde la presencia conjetural, es decir, desde lo que podría llegar a ocurrir si la persona encontrara o sintiera el amor (por ejemplo, de pareja). Tal como sostiene una familia, "es importante contar con un par, llamémosle pareja, novio o, como queramos, con quien caminar en compañía, aunque esa relación sea una relación a la distancia". El amor aparece adicionalmente desde la ausencia o insuficiencia –por lo general, hipotética– con sus respectivos efectos poco afirmativos o positivos. "Si una persona recibe el desamor, muy difícilmente pueda sentirse motivada para seguir adelante con su vida", tal como sostiene otra familia.

El dinero es otro recurso que se encuentra, sobre todo, presente, desde la perspectiva de las familias. Se trata, en principio, de un recurso que permite sostener económicamente a otros recursos (por ejemplo, apoyos profesionales, actividades de ocio, encuentros con amigos/as, etc.). Es un recurso que no siempre es obtenido por las propias personas (con sus trabajos, emprendimientos o proyectos), sino que, en muchos casos, es suministrado por las familias, que presentan situaciones económicas heterogéneas. Este recurso se conecta directamente con el trabajo, puesto que se trata de la fuente principal de generación de dinero, aunque también se liga con el manejo del dinero (es una habilidad que resulta, tal como observan ciertas familias, difícil de adquirir, en especial, por el significado abstracto del dinero y los cálculos matemáticos de las compras o los pagos, pero también por su volatilidad a causa de la situación inflacionaria que atraviesa el país en la actualidad).

Entre los recursos que aparecen menos presentes se encuentran las amistades. Sucede algo particular con este recurso, puesto que se trata de un recurso influyente en el desarrollo la vida independiente, sin embargo, su presencia es relativamente baja en comparación con los otros recursos. Esa poca aparición responde a distintas explicaciones. Ciertas familias afirman que deben intervenir para apoyar o posibilitar las salidas de sus hijos/as con sus amigos/as o generar los espacios de encuentros. Además,

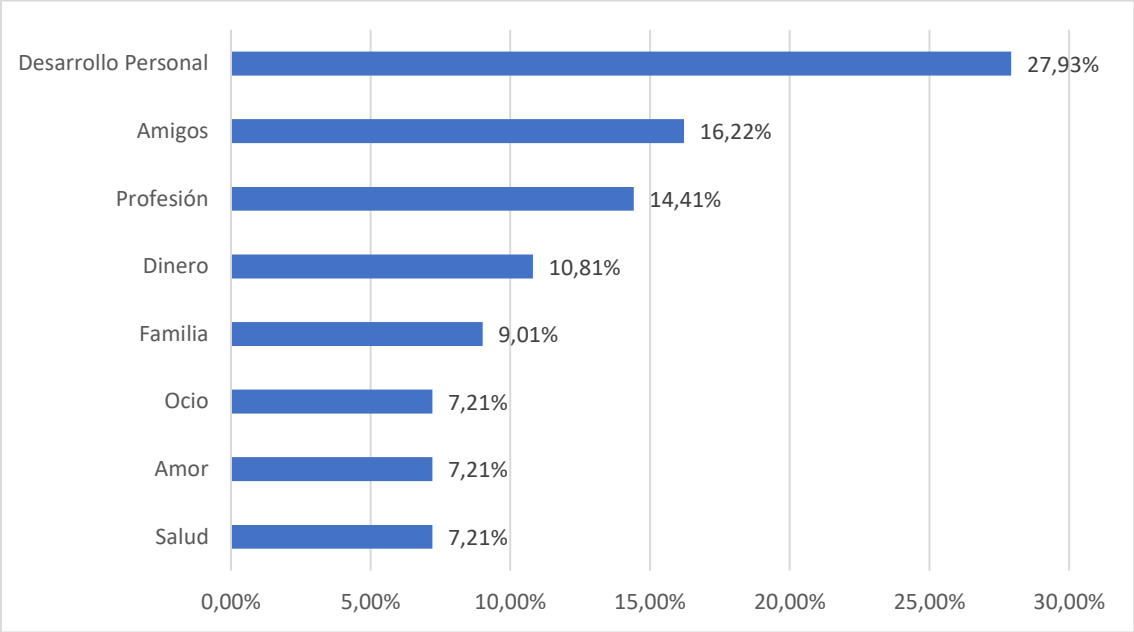
señalan que han participado o se involucran en la elección de las amistades o en la composición de los grupos de amigos/as de sus hijos/as. En otros casos, las familias viven lejos de los círculos de amigos/as, con lo cual, se dificulta el sostenimiento del vínculo a la distancia. También se encuentran casos en los que no se poseen amigos porque se le escapa a lo social, por dificultades de relacionamiento con otras personas o porque no se cuenta con la iniciativa o la voluntad propia para autogestionar instancias de encuentro o salidas grupales. No resulta despreciable destacar al respecto los efectos nocivos que ha ocasionado la situación pandémica alrededor del desarrollo y el sostenimiento vincular, en especial, con amistades, aunque es posible trasladar esas consecuencias perjudiciales a otros órdenes vitales que suponen una comunión con otros.

7.4.3. Recursos a incorporar para el desarrollo de la independencia

La tercera dimensión considera los principales recursos que se podrían incorporar a futuro, desde la óptica de las familias, para potenciar o reforzar el desarrollo de la vida independiente de sus hijos/as, así como también los propósitos que sostienen esas incorporaciones y las estrategias de adquisición (si es que no poseen los recursos). En ese sentido, se puede apreciar en la figura 32 que los recursos centrales a incorporar son el desarrollo personal, los amigos y la profesión. Resulta pertinente aclarar, antes de proseguir que, en las entrevistas, se les solicitó a las familias que indicaran los principales recursos que reforzarían o potenciarían los procesos de desarrollo de vida independiente de sus hijos/as, sin ningún tipo de orden, jerarquía o prioridad. Por lo tanto, en este caso, los recursos se encuentran ordenados según la cantidad de alusiones de las familias. Es interesante observar que los resultados obtenidos en este punto analítico están en estrecha relación con los resultados arrojados en los puntos precedentes. Es decir, los recursos con mayor prioridad de incorporación, desde la perspectiva de las familias, son aquellos que no se encuentran demasiado presentes y que se consideran como los más influyentes en el desarrollo de la vida independiente.

Figura 32

Recursos a incorporar para potenciar o reforzar la independencia



Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

El principal recurso a incorporar que exponen las familias es el desarrollo personal. El desarrollo personal es un proceso de transformación integral que se produce a lo largo de la vida y que incluye un conjunto de actividades que impulsan la adquisición de herramientas, el desarrollo de habilidades, la exploración personal, el autoconocimiento, la incorporación de conocimientos, la superación de obstáculos, dificultades o desafíos, el establecimiento y el cumplimiento de objetivos, entre otras, para mejorar la calidad de vida de las personas y, en este caso particular, promover mayores niveles de independencia o autonomía. Se trata de un recurso que, por lo general, las familias señalan que se encuentra en proceso, en desarrollo o a medias y que es impulsado, no solo por los propios integrantes del círculo familiar, sino también por los profesionales de apoyo. Ciertas familias reconducen el desarrollo personal para fomentar o profundizar el dominio del trabajo (por ejemplo, al incluir habilidades o saberes para el empleo, formación o educación, exploración de intereses laborales), mientras que otras familias lo direccionan hacia el desarrollo de la confianza, la seguridad, la autoestima, la iniciativa, la organización personal (actividades, tiempos, espacios), las fortalezas, la resiliencia, la autonomía, etc.

Las amistades es otro recurso a potenciar o reforzar desde distintas posiciones. En principio, desde un mayor grado de iniciativa, autonomía o colaboración para la organización de planes de salida o desarrollo de encuentros con los/as amigos/as sin tantos apoyos de los padres. Luego, aparece en ciertas familias la necesidad de constituir nuevas redes de amigos/as o grupos de socialización en los lugares en los que se

encuentran en la actualidad, puesto que sus hijos/as no cuentan actualmente con amigos/as o no poseen demasiadas amistades. Además, se señala la importancia de la estabilidad de los círculos de amigos/as, es decir, pares con los que se puedan reunir con cierta permanencia y regularidad.

Otro recurso a incorporar es la profesión. La profesión es el empleo, trabajo u ocupación que, por lo general, requiere de preparación, entrenamiento o experiencia y por el que se suele recibir una retribución o compensación. En líneas generales, es un recurso que no ha sido designado mayoritariamente como influyente para el desarrollo de la vida independiente y su presencia es relativamente baja en comparación con otros recursos. Las familias asociaron distintos aspectos a la profesión que, de manera global, se encuentra en proceso o desarrollo o no se encuentra presente, por ejemplo, contar con un trabajo o empleo (fijo), identificar dominios o intereses de desempeño laboral, la preparación, formación o capacitación laboral, la realización de pasantías, etc. Dicho lo anterior, la profesión permite, entonces, alcanzar una estabilidad, obtener recursos económicos, desarrollar nuevos vínculos, encauzar una vocación, pero, sobre todo, es una dimensión decisiva en la transición hacia la vida adulta.

En la tabla 27 se pueden observar las distintas estrategias que propusieron las familias para desarrollar o potenciar los recursos a incorporar en los procesos que se encuentran transitando en cada experiencia en particular. En la tabla no solo se consideraron los principales recursos a incorporar desde la óptica de las familias (el desarrollo personal, los amigos y la profesión), sino también el resto de los recursos (dinero, familia, ocio, amor y salud), puesto que antes aparecieron como muy influyentes o con una presencia moderada o baja.

Tabla 27

Estrategias familiares para la obtención o el desarrollo de recursos

Recursos a incorporar o potenciar	
Recursos	**Estrategias**
Desarrollo Personal	• Reforzar la autonomía en la vía pública (que la familia le dé la posibilidad para que practique). • Adquirir más herramientas a través de las experiencias, profesionales, etc. • Seguir promoviendo el aprendizaje de cosas nuevas. • Encontrar qué le gusta hacer. • Promover cursos, talleres o formaciones adecuadas a los intereses del hijo/a. • Practicar los recorridos con el apoyo de los familiares. • Que pueda explorar qué le gusta mostrándoles opciones o alternativas. • Que pueda sostener un diálogo para interactuar más con otras personas. • Mayor autonomía o independencia en el hogar (contar con apoyos). • Reforzar la iniciativa, desde la casa, con la colaboración activa. • Afianzar la confianza y la seguridad con "refuerzos positivos" (acompañar a los hijos/as a que se planten y digan que algo no les gusta o que está mal). • Seguir reforzando todas las habilidades que aprendió (lectura, escritura, etc.) • Incorporar más estímulos semanales con mayores responsabilidades. • Uso de recursos tecnológicos para la independencia (usar Google Maps, compartir ubicación) • Desarrollo de habilidades lingüísticas e informacionales (escuchar y leer las noticias, etc.).
Amigos	• Mayor autonomía o iniciativa en la organización de salidas. Que pueda surgir de él o ella la organización de planes o el interés por los encuentros.

Recursos a incorporar o potenciar	
Recursos	**Estrategias**
	• Encontrar nuevos grupos de socialización. • Contar con el apoyo de los profesionales. • Llevar a sus hijos/as a espacios de ocio y salidas. • Invitar a compañeras/as al hogar. • Continuar asistiendo al programa de vida independiente (se generan actividades extra). • Colaborar en los planes de salidas de los hijos/as. • Insistir con las salidas para salir de la posición cómoda de no interactuar. • Coordinar con otros padres para que sus hijos/as salgan a hacer algún paseo solos/as. • Compartir actividades de ocio con amigos/as.
Profesión	• Conseguir un trabajo estable (para conseguir recursos económicos, desarrollar vínculos). • Continuar con la formación o capacitación (cursos, talleres, actividades). • Acompañar en la búsqueda y exploración de intereses. • Comenzar a realizar algunas actividades laborales o prácticas profesionales. • Seguir impulsando actividades de pasantías profesionales. • Contar con apoyos profesionales (orientación y desarrollo profesional).
Dinero	• Ganar el dinero propio (para pagar gastos o afrontar actividades). • Reforzar el manejo del dinero en el hogar (valor de las cosas, realizar cálculos, pagos, vueltos). Contar con apoyo de profesionales y familiares. • Generar espacios en los que se ponga en práctica la utilización cotidiana del dinero (salir a tomar un café, efectuar compras en el supermercado o en el barrio).
Familia	• Trabajo del vínculo padre/madre-hijo/a para encontrar así lugares propios. • Mayor fluidez con hermanos/as y otros miembros familiares (encontrarse más seguido). • Involucrar mucho más a la familia en el proceso de vida independiente para que colaboren o que aporten ideas, iniciativas, etc. • Generar tiempo para poder enseñarles cosas a los hijos/as. • Sostener los vínculos familiares (por ejemplo, con llamadas, mensajes, etc.). • Mayor presencia familiar (sobre todo, de hermanos/as).
Ocio	• Reforzar la administración del tiempo libre (que no sea siempre mirar televisión o usar la PC). • Realizar otras actividades con el tiempo libre (llamar a los amigos o que quiera salir, no estar todo el día con teléfono). Contar con mayor iniciativa al respecto. • Que los propios jóvenes con síndrome de Down organicen salidas grupales. • Buscar espacios de socialización, con apoyo profesional (eventualmente).
Amor	• Generar oportunidades para que conozca a más personas y no dejar pasar una oportunidad de conocer a alguien con el cual encontrarse y llevarse bien. • Poder tener una pareja o alguien con quien compartir la vida. • Transitar espacios sociales (en algún momento surgirá una pareja). • Asistir a todas las reuniones o eventos sociales para aumentar las posibilidades de conocer gente. • Reforzar el vínculo del noviazgo y la responsabilidad que conlleva. • Manejar el tema de tener una pareja de forma más madura.
Salud	• Concientizar respecto a la salud (acudir a profesionales o compañeros/as de trabajo). • Continuar con los controles de salud de forma periódica o regular. • Acompañar para que pueda gestionar su salud, manejar su medicación, etc. • Empezar a generar el hábito de llevar sus controles médicos.

Fuente: elaboración personal sobre la base de las entrevistas cualitativas a las familias.

Para concluir, cabe aclarar que, si bien las estrategias se presentan de forma segmentada, resulta gravitante precisar que, en muchos casos, las estrategias sugeridas pueden contribuir a los distintos dominios o campos en simultáneo. Por lo tanto, es importante considerar la ecología de las estrategias en la vida de las personas (es decir, el impacto de adoptar una estrategia específica en diversos contextos vitales).

8. CONCLUSIONES Y REFLEXIONES FINALES

Si más de las tres cuartas partes de las personas con síndrome de Down (alrededor del 77%) manifiesta interés de vivir, a futuro, de forma independiente, según los datos obtenidos del relevamiento de información que completaron las familias, entonces, ¿en qué consisten las distintas experiencias familiares alrededor del proceso de independencia de sus hijos/as? Este estudio estuvo dirigido a responder esa pregunta central desde las propias perspectivas de las familias y sus realidades particulares. Ahora bien, la vida independiente es multidimensional, plural y sistémica, con lo cual, el ejercicio de respuesta no resulta inmediato. Por lo tanto, las experiencias de las familias se desagregaron en 4 (cuatro) dimensiones básicas, esto es, creencias, emociones, expectativas y recursos, a los fines de entender cómo influyen estos componentes en el desarrollo de la independencia de sus hijos/as.

En primer lugar, se puede observar que el sistema de creencias familiar asume distintos sentidos (significados), contenidos (componentes), alcances (extensión) y propósitos (fines) alrededor de la vida independiente. En el trabajo se abordaron 3 (tres) escenarios concretos: ¿qué está adentro y afuera de la independencia?, ¿qué está presente y ausente en las experiencias de los hijos/as?, ¿qué incorporar en sus respectivos procesos? En cada uno de estos escenarios surgieron distintas creencias que sentaron las bases para captar la multidimensionalidad de la vida independiente, de acuerdo con lo que se estipula a continuación:

- En el adentro de la independencia surgieron, en líneas generales, distintos valores, actitudes y creencias (por ejemplo, libertad, autonomía, respeto, confianza, iniciativa, etc., así como también concepciones en torno a la vida independiente); mientras que en el afuera de la independencia aparecieron, en términos generales, las influencias, no del todo favorables, procedentes del entorno (por ejemplo, amenazas, tales como inseguridad o peligro, y escasas o nulas oportunidades para el desarrollo de la autonomía en las personas).

- Tanto en la presencia como en la ausencia de la vida independiente surgieron, a grandes trazos, distintas conductas y destrezas, tanto dentro como fuera del hogar. En el caso de la presencia, las habilidades domésticas asumen un peso importante; mientras que, en el caso de la ausencia, las conductas y las destrezas ausentes se distribuyen de un modo más heterogéneo (por ejemplo, gestión del dinero, gestión en vía pública, comunicaciones, etc.).

- En la incorporación de elementos a los procesos de independencia surgieron diversas creencias asociadas a los fines por los que se agregaban esos elementos en las experiencias de vida independiente de los hijos/as (por ejemplo, para tener la vida que la persona imagina y expresa, para desarrollar un proyecto vital autónomo, para poder

vivir en sociedad, para tener una convivencia agradable con otros, para saber cómo manejarse en entornos en los que los padres o los apoyos no estén presentes, etc.).

En segundo lugar, los procesos de vida independiente se encuentran envueltos por los matices, intensidades y efectos emocionales de las familias. Las emociones primarias y secundarias pueden ser posibilitantes (abrir posibilidades) o imposibilitantes (clausurar posibilidades) en la independencia de sus hijos/as. En ese sentido, se pudo observar que las emociones primarias más influyentes fueron la alegría y el miedo. La alegría aparece mayormente con la consecución de los logros o los objetivos, por vivir con la persona o por su forma de ser, por hacer actividades de la vida independiente, etc. El miedo aparece principalmente por lo que le puede suceder a la persona afuera de la casa, por el entorno, por lo que puede ocurrir cuando los padres no estén físicamente, etc. Las emociones secundarias más influyentes fueron el orgullo, la felicidad y la satisfacción (en el caso de la alegría) y la ansiedad, la incertidumbre y la preocupación (en el caso del miedo). Respecto a las emociones que les gustaría experimentar a las familias en el proceso de acompañamiento de sus hijos/as, se destacan la alegría y la sorpresa. Asimismo, no se puede desconocer el deseo que plantean algunas familias respecto a experimentar menos el miedo o más el enojo (o ira) (que los padres se pongan más firmes y que el/la hijo/a responda o el enojo como puesta de límites, cuando corresponda, para acompañar al hijo/a en la transición hacia la adultez).

En tercer lugar, la independencia se encuentra también modulada, en distintos grados, por los supuestos o creencias de los familiares en relación con el futuro de sus hijos/as. En otras palabras, las expectativas son construcciones mentales que influyen en cómo los familiares perciben y se relacionan con sus hijos/as, sobre la base de sus experiencias, aprendizajes, deseos, anhelos, ilusiones, hechos, etc. Las familias que consideran al futuro en el desarrollo de la vida independiente de sus hijos/as se apoyan en los logros (que se perciben en términos visuales, auditivos y kinestésicos). Es importante señalar al respecto que la vida independiente se visualiza, sobre todo, se escucha, en menor medida y se siente, en mucho menor escala. Asimismo, ciertas familias que proyectan un futuro en sus hijos/as se respaldan en las relaciones con el pasado y con el presente (por ejemplo, que el hijo vuelva a ser el de antes, a partir de un 'retroceso' que experimentó en el último tiempo o que el futuro depende de los pasos que ocurran en el presente). Cabe agregar que la vida independiente, por lo general, se suele concebir como algo lejano. En ese sentido, se pueden identificar factores intrínsecos y extrínsecos (facilitadores y desafiantes) que pueden impulsar u obturar el desarrollo de la vida independiente desde los estados de situación presente de las familias (por ejemplo, creer más en sí mismo, contar con mayores experiencias de vida independiente, o no contar con un trabajo, o los miedos de los padres).

En cuarto lugar, los procesos de independencia dependen de la disponibilidad de recursos ligados a las distintas esferas o dominios vitales de las personas, es decir, salud,

dinero, amor, familia, profesión, desarrollo personal, ocio y amigos. Los recursos más influyentes para el desarrollo de la vida independiente son, desde la perspectiva de las familias, la familia (como ámbito de contención primario y de seguridad de la persona), la salud (condición *sine qua non* para el desarrollo de cualquier actividad), el amor (incluye el amor familiar, el amor de pareja, el amor de las amistades, el amor del entorno) y los amigos (redes de contención y de apoyo que construyen y consolidan sentidos de pertenencia, afirmación identitaria, confianza y seguridad). Ahora bien, los recursos que se encuentran más presentes, desde la óptica de las familias, son la salud, la familia, el amor y el dinero. El recurso familiar adquiere una centralidad destacada en lo que respecta a su presencia. El dinero es un recurso no menor en tanto permite sostener económicamente a otros recursos (por ejemplo, apoyos profesionales, actividades de ocio, encuentros con amigos/as, etc.). Luego, los recursos centrales a incorporar son el desarrollo personal, los amigos y la profesión. El desarrollo personal es un recurso que, por lo general, las familias señalan que se encuentra en proceso, en desarrollo o a medias, en tanto que algo similar ocurre con la profesión (en este último caso, no siempre se encuentra presente, en particular, cuando se lo asocia a la posesión de un trabajo o empleo fijo).

Paralelamente, se puede reconocer que en el desarrollo de la vida independiente también inciden otros elementos, a saber: las condiciones del contexto y las condiciones familiares y personales. Por un lado, el contexto se puede desagregar en distintos niveles de análisis: (i) microsistema: es el nivel más inmediato o cercano a la persona (por lo general, la familia, los amigos, los apoyos, la escuela, el vecindario, etc.); (ii) mesosistema: es el nivel que incluye las interrelaciones entre las distintas estructuras del microsistema; (iii) macrosistema: el contexto más amplio. Estos distintos niveles contextuales ejercen un influjo facilitador o desafiante en el desarrollo de la independencia. Por ejemplo, en el nivel micro, contar con apoyos profesionales es, en general, un factor facilitador de la independencia, mientras que el control constante y permanente de los padres sobre sus hijos/as puede socavar o atemperar ese proceso; en el nivel meso, la filiación institucional de los padres a asociaciones de personas con síndrome de Down es, en términos globales, un factor afirmativo, en tanto que la escasez o ausencia de oportunidades laborales en una comunidad puede afectar perjudicialmente un proceso de independencia; en el nivel macro, una estructura normativa-jurídica afirmativa, tal como la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, puede contribuir al desarrollo de un marco legal nacional o local que promueva los derechos de las personas con discapacidad, mientras que la inseguridad o una situación económica desfavorable (inflación) puede perjudicar o coartar el impulso de conductas o destrezas auspiciosas para el desarrollo de la vida independiente.

Por otro lado, las condiciones familiares y personales también pueden ejercer una influencia, con distintos grados de afirmación, en el desarrollo de la independencia. En este estudio se incluyeron distintos aspectos estructurales o atributos generales de las familias y de las personas con síndrome de Down. En ese sentido, se pudo precisar que, en la mayoría de las familias, las madres y los padres se encuentran en la franja etaria comprendida entre los 50 (cincuenta) y 69 (sesenta y nueve) años. La mayoría de las familias vive en CABA y casi la mitad de las configuraciones familiares corresponde a madre y padre o madre, padre y hermanos/as. Casi las tres cuartas partes de las personas con síndrome de Down tienen entre 1 (uno) y 3 (tres) hermanos. Respecto a los/as hijos/as, más de las tres cuartas partes se encuentran en la franja etaria comprendida entre los 15 (quince) y los 29 (veintinueve) años. Casi la totalidad de las personas vive con sus padres y cuentan mayoritariamente con equipos de apoyo. Más de la mitad de ellas cuenta con 3 (tres) o 4 (cuatro) profesionales de apoyo, en general, proceden de la psicología, psicopedagogía y fonoaudiología. Casi un tercio de las personas asisten actualmente al colegio, y más de la mitad que no asisten en la actualidad es porque mayormente concluyeron sus estudios educativos. Asimismo, alrededor de las tres cuartas partes de ellas poseen formación para el empleo, aunque solo un tercio trabaja actualmente, en especial, en el tercer sector o en el sector privado (empresas).

Dicho lo anterior, las familias plantean distintas estrategias para el desarrollo de mayores grados de autonomía e independencia, entre ellas, estrategias que focalizan en el impulso de elementos intrínsecos (conectados con el mundo subjetivo de la persona), y otras que enfatizan la promoción de elementos extrínsecos (que se sitúan en el entorno o las condiciones externas a la persona). Las estrategias orientadas al impulso de factores intrínsecos se concentran principalmente en tres dominios: fortalecimiento personal, interacción social o refuerzo de habilidades; mientras que las estrategias encaminadas a la promoción de factores extrínsecos se inscriben en un abanico de posibilidades mucho más amplio. El entorno o el contexto que circunda a los/as hijos/as está compuesto por múltiples actores, por lo tanto, las líneas de acción se amplifican (aunque muchas de ellas estén canalizadas en las familias y, en especial, en los padres). Si bien los resultados pueden no ser siempre los esperados y el esfuerzo de acompañar puede ser agotador, a veces, se avanza un poquito más rápido, otras no tanto, pero lo importante es que la persona no pare de avanzar, con procesos consistentes en el tiempo y que no se apuren, sino que se producen de forma orgánica, tal como plantean ciertas familias. En relación con este punto, otra familia señala que la transición hacia la adultez le atañe a la persona, al círculo familiar y al equipo que acompaña, puesto que todos crecen de alguna forma. En definitiva, la vida independiente no es un destino fijo, preestablecido e igual para todos y este trabajo apuntó a recabar, registrar y exponer la diversidad experiencial de las familias y de sus hijos/as.

9. LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN

En cuanto a las posibles líneas de investigación que se pueden desprender de los contenidos comprendidos en este estudio, es posible señalar lo siguiente:

- Extensión del estudio a otras familias de ASDRA (residentes en otras provincias o localidades, que incluyan a personas con síndrome de Down de otras edades o que no necesariamente hayan participado del programa de vida independiente, etc.).

- Extensión del estudio a otros participantes (inclusión de la perspectiva de las propias personas con síndrome de Down o de otros integrantes del círculo familiar, tales como hermanos/as, tíos/as, abuelos/as, etc.).

- Extensión del estudio a otros aspectos o dimensiones de interés (ampliación de la influencia de otras variables procedentes del microsistema, mesosistema o macrosistema en el desarrollo de la vida independiente).

- Realización de estudios de caso en profundidad con los recorridos básicos de personas con síndrome de Down en sus distintos estadios vitales, con el acompañamiento familiar y otros apoyos (profesionales, institucionales, entre otros), hacia una vida independiente.

- Refinamiento del estudio presente mediante la focalización en los distintos estadios del ciclo vital de las personas (segmentación de creencias, emociones, expectativas y recursos en primera infancia, infancia, adolescencia, edad adulta inicial, edad adulta plena y vejez).

- Evaluaciones de impacto de las iniciativas del programa de vida independiente desde distintos marcos teóricos y metodológicos (modelo social de la discapacidad, modelo de apoyos, modelo de calidad de vida, planificación centrada en la persona, modelo de calidad de vida familiar, entre otros).

10. FUENTES DE REFERENCIA

10.1 Vida independiente, calidad de vida y gestión emocional

Alonso, M. Á. V., Schalock, R. L., Martínez, B. A., Sánchez, L. E. G., & de Urríes, F. D. B. J. (2013). Capítulo 19. Calidad de vida. In Discapacidad e inclusión: manual de docencia (pp. 443-462). Amarú.

Campo Blanco, I. (2015). Calidad de vida, calidad de servicios y vida independiente en personas con discapacidad física y sensorial. [Tesis Doctoral]. Universidad de Salamanca.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2023). Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de Argentina. Versión Avanzada No Editada. Organización de Naciones Unidas (ONU). Disponible en: https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/crpd_c_arg_co_2-3_52126_s_5_observacines_finales.pdf

Goleman, D. (2018). La Inteligencia Emocional: Por qué es más importante que el coeficiente intelectual. Ed. B de Bolsillo.

Matía Amor, A. & González-Simancas, A. (2016). Vida independiente. Modelo de intervención Down España.

Ruf, J. (2017). Itinerario básico de autonomía y vida independiente Down España.

Schalock, R. L., & Alonso, M. Á. V. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 38(224), 21-36.

10.2 Metodología de investigación

Borda, P., Dabenigno, V., Freidin, B., & Güelman, M. (2017). Estrategias para el análisis de datos cualitativos. Universidad de Buenos Aires. Facultad de Ciencias Sociales. Instituto de Investigaciones Gino Germani.

Corbin, J., & Strauss, A. (2007). Basics of qualitative research Techniques and procedures for developing grounded theory (3rd ed.). Thousand Oaks, CA Sage.

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). Metodología de la investigación. Ed. Mc Graw-Hill: México.

Huberman, A. M., & Miles, M. B. (1994). Data management and analysis methods. In N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Eds.), Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Miles, M. B., A. M. Huberman, y J. Saldaña (2014) "Designing Matrix and Network Displays", en Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook. Los Angeles: Sage.

Soneira, A. (2007). Cap. 4 La Teoría fundamentada en los datos (Grounded Theory) de Glaser y Straus. Estrategias de investigación cualitativa. 1era edición. Buenos Aires: Gedisa.

Yin, Robert K. (1994). Case Study Research: Design and Methods. Sage Publications, Thousand Oaks, CA.

10.3 Normas, leyes, resoluciones y reglamentos

Unión Europea, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 13 Diciembre 2006. Disponible en: https://www.refworld.org.es/docid/5d7fbf13a.html

Constitución de la Nación Argentina [Const.] (22 de agosto de 1994) Artículo 75 (Segunda Parte. Capítulo Cuarto) 1° ed. Editorial legislativa.

11. ANEXOS

11.1 Diseño de Encuesta

Investigación "Creencias, emociones, expectativas y recursos familiares en el desarrollo de la vida independiente". Información de interés.

¡Hola familia! Esperamos que se encuentren muy bien.

Les pedimos, en esta oportunidad, si por favor pudieran tomarse 15 minutos aprox. para responder el siguiente formulario. Con este cuestionario, buscamos poder conocerlos mucho más en el marco de la investigación que estamos llevando adelante actualmente.

¡Muchas gracias por su ayuda!

1. Correo electrónico de la persona que completa este formulario (por ejemplo, madre, padre, hermano/a, etc.)

2. Apellido(s) de la familia:

3. Nombre/s y apellido/s de la madre (en caso de fallecimiento, aclararlo):

4. Fecha de nacimiento de la madre

5. Ocupación, profesión u oficio de la madre:

6. Nombre/s y apellido/s del padre (en caso de fallecimiento, aclararlo):

7. Fecha de nacimiento del padre

8. Ocupación, profesión u oficio del padre:

9. Nombre/s y apellido/s de tu hijo/a:

10. Lugar de residencia de la familia (aclarar localidad, partido y jurisdicción, por ejemplo, Florida, Vicente López, Pcia. De Bs. As.):

11. ¿Algún miembro de la familia es socio/a de ASDRA?

- Si
- No

11.1 Si algún miembro de la familia es socio/a de ASDRA, aclarar nombre(s) y apellido(s) del integrante familiar y el año en que se convirtió en socio/a de la institución (por ejemplo, Elba Martínez, 2015).

12. Fecha de nacimiento de tu hijo/a:

13. Sexo de tu hijo/a:

- Femenino
- Masculino
- Otro

14. Cantidad de hermanos/as de tu hijo/a:

14.1 En caso de que tu hijo/a tenga hermanos/as, ¿cuáles son sus nombre(s), apellidos(s) y edad(es)? (por ejemplo, María Ramírez, 12; Jorge Ramírez, 25)

15. ¿Tu hijo/a vive con el grupo familiar (madre, padre, hermanos/as, etc.)?

- Si
- No

15.1 Si tu hijo/a vive con la familia, ¿cómo está conformado el grupo familiar conviviente? (aclarar si se trata de la madre, el padre, los/as hermanos/as, los/as abuelos/as, etc.)

15.2 Si tu hijo/a no vive con la familia, ¿cuál es la opción elegida? (aclarar si vive solo, si vive con su pareja, si vive con amigos/as, etc.)

15.3 Si tu hijo/a no vive con la familia, ¿cuál es el lugar de residencia de su hijo/a? (aclarar localidad, partido y jurisdicción, por ejemplo, Florida, Vicente López, Pcia. de Bs. As)

16. ¿Tu hijo/a cuenta con cobertura de salud (obra social, prepaga, programa o plan estatal)?

- Si
- No
- Otra respuesta

16.1 En caso de que hayas marcado la opción 'Otra respuesta' en la pregunta anterior, realizar las aclaraciones u observaciones que correspondan.

17. ¿Tu hijo/a cuenta con profesionales de apoyo? (por ejemplo, psicólogo/a, terapista ocupacional, fonoaudiólogo/a, acompañante terapéutico, etc.)

- Si
- No

17.1 Si tu hijo/a cuenta con profesionales de apoyo, ¿con que profesional/es cuenta como equipo de apoyo? (aclarar si se trata de psicólogo/a, terapista ocupacional, etc.)

18. ¿Tu hijo/a realiza actividades de tiempo libre?

- Si
- No

18.1 Si tu hijo/a realiza actividades de tiempo libre, ¿a qué área/s corresponde/n? (marcar todas las opciones que apliquen)

- Físico-deportiva
- Al aire libre
- Acuática
- Lúdica
- Manual
- Artística
- Social
- Literaria
- Entretenimiento y Aficciones
- Comunitaria
- Otra/s

18.1.1 En caso de que hayas marcado la opción 'Otra/s' en la pregunta anterior, realizar las aclaraciones u observaciones que correspondan.

19. ¿Tu hijo/a asiste actualmente al colegio?

- Si
- No

19.1 Si tu hijo/a asiste actualmente al colegio, ¿a qué colegio concurre, en qué año empezó a estudiar y en qué grado se encuentra?

19.2 Si tu hijo/a no asiste actualmente al colegio porque concluyó sus estudios, ¿a qué colegió concurrió, en qué año comenzó a estudiar y en qué año finalizó?

20. ¿Tu hijo/a asiste actualmente a una formación terciaria o universitaria? (tecnicatura, profesorado, carrera de grado, etc.)

- Si
- No

20.1 Si tu hijo/a asiste actualmente a una formación terciaria o universitaria, ¿a qué institución concurre, ¿cuál es la formación que realiza, en qué año comenzó a estudiar y cuál es el estado de avance en su carrera (en qué año se encuentra)?

21. ¿Tu hijo/a recibió formación para el empleo? (talleres, capacitaciones, charlas, etc.)
- Si
- No

22. ¿Tu hijo/a trabaja actualmente?
- Si
- No

22.1 Si tu hijo/a trabaja actualmente, ¿en qué empresa, organización, institución, programa, proyecto, etc. se desempeña y cuáles son las funciones principales que realiza?

22.2 Si tu hijo/a no trabaja en la actualidad, ¿cuenta con alguna experiencia laboral previa? (práctica rentada, pasantía, etc.)
- Si
- No
- Otra respuesta

22.2.1 En caso de que hayas marcado la opción 'Otra respuesta' en la pregunta anterior, realizar las aclaraciones u observaciones que correspondan.

22.3 Si tu hijo/a no trabaja en la actualidad, ¿manifiesta interés de trabajar?
- Si
- No

22.3.1 Si tu hijo/a no trabaja en la actualidad, pero manifiesta interés de trabajar, ¿cómo lo manifiesta?

23. ¿Tu hijo/a ha participado o participa en algún/os programa/s o grupo/s de ASDRA?
- Si
- No

23.1 Si tu hijo/a ha participado o participa en algún/os programa/s o grupo/s de ASDRA, ¿cuál/es es/son el/los programa/s o grupo/s? (marcar todos los que correspondan)

- Programa 'Promoviendo la Vida Independiente'
- Programa 'Jóvenes Solidarios'
- Grupo Proyectando
- Grupo Eligiendo
- Otro/s

23.1.1 En caso de que hayas marcado la opción 'Otro/s' en la pregunta anterior, aclarar el/los nombre/s del/de los programa/s o grupo/s.

24. ¿En cuantas ediciones del programa "Promoviendo la Vida Independiente" participó tu hijo/a?:

- 0
- 1
- 2
- 3 o más

25. ¿Tu hijo/a ha asistido a talleres o viajes del programa "Promoviendo la Vida Independiente"?

- Si
- No

26. Tu hijo/a ¿manifiesta interés de vivir, a futuro, de forma independiente?

- Si
- No

26.1 Si tu hijo/a manifiesta interés de vivir, a futuro, de forma independiente, ¿de qué manera lo manifiesta?

27. Te pedimos si pudieras comentarnos al menos tres opciones de disponibilidad de días y rangos horarios, para coordinar la entrevista virtual.

28. Si querés compartir alguna información adicional que consideres importante y que no te hayamos preguntado, o bien nos quieras aclarar alguna información relevante respecto a lo que sí te preguntamos, te dejamos el espacio, más abajo, para que lo realices. ¡GRACIAS POR LA CONFIANZA!

11.2 Guion de Preguntas de Entrevistas

Eje # 1: Creencias

- Pregunta #1. Si la vida independiente fuese un recipiente, ¿qué hay adentro?, ¿qué queda por fuera?
- Pregunta #2. Si te fijaras en los contenidos de ese recipiente llamado 'vida independiente', ¿qué contenidos se encuentran presente hoy en día en la vida de tu hijo/a?, ¿cómo te das cuenta de que están presentes?
- Pregunta #3. Si te volvieras a fijar en el contenido de ese recipiente 'vida independiente', ¿qué contenidos no están presentes hoy en día en la vida de tu hijo/a?, ¿cómo te das cuenta de que no están presentes?, ¿sería importante que estuviesen presentes en la independencia de tu hijo/a?, ¿para qué?

Eje # 2: Emociones

- Pregunta #4. ¿Cuáles son las emociones que te surgen en el acompañamiento de tu hijo/a en el proceso de vida independiente? (ordenarlas por frecuencia, desde la que más aparece a la que menos aparece). ¿En qué circunstancias o situaciones concretas aparecen esas emociones?
- Pregunta #5. ¿Cómo influyen hoy en día esas emociones en el proceso de vida independiente de tu hijo/a? (ordenarlas en una escala según la intensidad de la influencia, esto es, 1: poca influencia y 5: mucha influencia), ¿cómo explicás esas calificaciones?
- Pregunta #6. ¿Cuáles son las tres emociones que te gustarían experimentar en el acompañamiento de tu hijo/a en el proceso de vida independiente? ¿de qué manera podrían surgir esas emociones?, ¿qué efectos tendrían en el desarrollo de la vida independiente de tu hijo/a?

Eje # 3: Expectativas

- Pregunta #7. ¿Cómo lo/a visualizás, qué lo/a escuchás diciendo y cómo se sentirá el (o ella) en relación con la independencia de acá a 5 años?
- Pregunta #8. A partir de la imagen y sonido que pensaste antes, ¿cuán lejos o cerca crees que se encuentran hoy en día respecto a esa situación futura? (puntuar según la escala de distancia: 5: muy lejos y 1: muy cerca), ¿qué es lo que influye en esa lejanía o cercanía?, ¿cómo se podría acortar esa brecha?

Eje # 4: Recursos

- Pregunta #9. ¿Cuáles son los cinco recursos principales que más influyen en el desarrollo de la independencia de tu hijo/a? (ordenados del más al menos influyente), ¿cuán presentes se encuentran esos recursos hoy en día en el proceso de independencia de tu hijo/a?

- Pregunta #10. ¿Cuáles son los cinco recursos que podrían incorporar o reforzar para impulsar el desarrollo de la independencia de tu hijo/a?, ¿cómo los podrían obtener, si no los poseen actualmente, o desarrollar mucho más, si los poseen?

Cierre

- ¿Hay algo más que nos quieras contar que no te hayamos preguntado y que consideres importante aclarar, agregar o ampliar?