

**UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA**

Facultad de Educación



Propuesta de una guía de acompañamiento para padres de hijos con  
discapacidad en transición a la vida adulta

Trabajo de graduación presentado por  
Renata Isabel López Castillo para optar al grado académico de  
Licenciada en Psicopedagogía

Guatemala,  
2024



**UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA**

Facultad de Educación

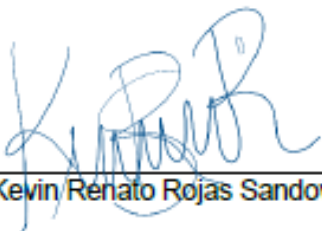


Propuesta de una guía de acompañamiento para padres de hijos con  
discapacidad en transición a la vida adulta

Trabajo de graduación presentado por  
Renata Isabel López Castillo para optar al grado académico de  
Licenciada en Psicopedagogía


Guatemala,


2024

No. Bo. Asesor: (f)   
Lic. Kevin Renato Rojas Sandoval

Tribunal Examinador

Asesor: (f)   
Lic. Kevin Renato Rojas Sandoval

Revisor: (f)   
M.A Irma Eugenia Cossich Vielman

Revisor: (f)   
Lcda. Mary Nayrée Mazariegos Garavito

Fecha de aprobación del examen de graduación:

Guatemala, 16 de noviembre de 2024

# ÍNDICE GENERAL

LISTA DE FIGURAS.....	vii
LISTA DE CUADROS.....	viii
RESUMEN .....	ix
ABSTRACT.....	x
I. INTRODUCCIÓN .....	1
A. Antecedentes.....	1
B. Formulación del problema – diagnóstico de necesidades.....	2
C. Planteamiento del problema - diagnóstico.....	3
D. Preguntas de investigación.....	3
E. Justificación .....	4
F. Supuestos de investigación .....	5
II. MARCO TEÓRICO.....	6
A. Marco conceptual.....	6
B. Marco contextual .....	26
III. MARCO METODOLÓGICO.....	30
A. Tipo de investigación.....	30
B. Alcances de la propuesta.....	30
C. Objetivos de la propuesta.....	30
D. Participantes.....	31
E. Escenario.....	31
F. Instrumentos de recolección de información .....	32
G. Procedimiento de construcción de la propuesta.....	32

H. Consideraciones éticas .....	35
IV. RESULTADOS .....	36
A. Características individuales .....	36
B. Futuro.....	39
C. Transición a la vida adulta .....	41
D. Perspectiva del padre de familia .....	44
V. DISCUSIÓN .....	47
VI. CONCLUSIONES .....	50
VII. RECOMENDACIONES .....	51
A. Centros educativos.....	51
B. Padres de Familia.....	51
VIII. REFERENCIAS.....	52
IX. ANEXOS .....	56
A. Entrevista utilizada con los padres de familia.....	56
B. Consentimiento Informado .....	57
C. Juicio de expertos.....	59

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Valores inclusivos .....	15
Figura 2. Adaptación del modelo de calidad de vida.....	16
Figura 3. Habilidades sociales .....	22
Figura 4. Niveles y objetivos de Caré.....	28
Figura 5. Talentos (elaboración propia).....	38
Figura 6. Áreas de refuerzo (elaboración Propia).....	38
Figura 7. Preocupaciones en la adultez (elaboración propia) .....	40
Figura 8. Conocimiento de recursos y apoyo (elaboración propia) .....	42
Figura 9. Ayuda desde la perspectiva de la familia (elaboración propia).....	44

## **LISTA DE CUADROS**

Cuadro 1. Técnicas e instrumentos para la recolección de datos.....	32
Cuadro 2. Fases y líneas de acción. ....	33
Cuadro 3. Habilidades, dificultades e intereses .....	37
Cuadro 4. Adultez .....	39
Cuadro 5. Educación o formación .....	41
Cuadro 6. Deseo de recursos y apoyo.....	42
Cuadro 7. Apoyo beneficioso .....	43
Cuadro 8. Habilidades a desarrollar desde la perspectiva del padre de familia.....	45
Cuadro 9. Consejos desde la perspectiva del padre de familia .....	46

## RESUMEN

La transición a la vida adulta es un reto para todos, ya que suelen aparecer nuevos desafíos; sin embargo, las personas con discapacidad suelen encontrar más barreras y obstáculos durante el proceso. Esta es una gran preocupación y los padres de familia de hijos con discapacidad exponen su angustia respecto al tema. Además, muchos padres temen que sus hijos no cuenten con los recursos necesarios para alcanzar una vida plena e independiente.

Para ello, se realizó una investigación cualitativa en donde se entrevistaron a algunos padres de familia quienes dieron a conocer las habilidades que sus hijos aún necesitan desarrollar, cómo sus hijos perciben el futuro y cuáles son los apoyos indispensables para la transición exitosa. Cabe destacar que sus hijos están en los rangos desde 16 a 20 años, por lo que están en el proceso de salir del colegio y comenzar una vida adulta.

En las entrevistas se muestra que los padres de familia reconocen la importancia de potenciar las fortalezas de sus hijos, trabajar sus debilidades y desarrollar habilidades adaptativas y sus funciones ejecutivas. Todos expresan temor hacia el futuro ya que reconocen las limitaciones educativas y sociales. Algunos han mencionado la falta de conciencia de sus hijos sobre los retos que enfrentan.

Por lo tanto, los padres de familia requieren no solo recursos prácticos para apoyar a sus hijos, sino que también apoyo emocional para manejar el proceso de transición a la vida adulta de sus hijos. Una guía de acompañamiento es una herramienta valiosa que les proporcionará orientación y estrategias concretas para enfrentar los desafíos. Esto les ayudará a reducir la incertidumbre y a fortalecer su capacidad para guiar a sus hijos hacia una vida más independiente y plena.

## **ABSTRACT**

The transition to adulthood is a challenge for everyone as new difficulties often arise; however, people with disabilities tend to encounter more barriers and obstacles throughout the process. This is a major concern, and parents of children with disabilities often express their anxiety regarding this issue. Additionally, many parents fear that their children may not have the necessary resources to achieve a full and independent life.

To address this, a qualitative study was conducted in which several parents were interviewed. They discussed the skills their children still need to develop, how their children perceive the future, and what supports are essential for a successful transition. It is important to note that their children are between the ages of 16 and 20, meaning they are in the process of leaving school and beginning adult life.

The interviews revealed that parents recognize the importance of enhancing their children's strengths, working on their weaknesses, and developing adaptive and executive functioning skills. All expressed fear for the future, acknowledging educational and social limitations. Some mentioned their children's lack of awareness of the challenges they face.

Therefore, parents not only require practical resources to support their children but also emotional support to manage the process of their children's transition to adulthood. A support guide is a valuable tool that will provide them with concrete guidance and strategies to face these challenges. This will help reduce uncertainty and strengthen their ability to guide their children toward a more independent and fulfilling life.

# I. INTRODUCCIÓN

## A. Antecedentes

La transición a la vida adulta es un proceso con diferentes retos, pero nuevas oportunidades para todo joven, para todos es diferente. Los desafíos en este proceso se ven incrementados al presentar alguna discapacidad. Este período está lleno de muchos cambios en roles, expectativas, actividades, responsabilidades y relaciones sociales y laborales. La estructura del colegio cambia a ser una estructura menos regulada y más independiente.

Actualmente, se ha luchado por la inclusión, en un mundo en donde la discapacidad no exista ya que al eliminar las barreras y limitaciones tendremos un mundo inclusivo. Sin embargo, mientras se sigue trabajando en ello, los jóvenes con discapacidad enfrentan diferentes barreras adicionales durante esta transición a la vida adulta, estas pueden incluir limitaciones en el acceso de recursos, falta de adecuaciones, falta de apoyo y estigmas sociales. Estos factores pueden perjudicar el desarrollo tanto personal, emocional como laboral, viéndose así su futuro afectado.

En el artículo original Evaluación de un programa de formación para la mejora de las competencias personal:

La transición se considera un proceso multidimensional que implica desarrollar objetivos relacionados con el empleo, la participación en actividades formativas más allá de la educación obligatoria, la vida y el cuidado el propio hogar, la implicación activadora en distintos espacios de la comunidad y la vivencia de relaciones sociales y personales. (Fullana, Pallisera, Martín, Ferrer y Puyaltó, 2015, pág. 53)

Por lo tanto, esto resalta que un joven en transición a la vida adulta debe de haber desarrollado ciertas habilidades que lo lleven a tener una vida de éxito.

En este mismo artículo, los autores describen y evalúan un Programa para la Mejora de las Competencias Personales para la Transición a la Vida Activa de Jóvenes con DI que ha sido desarrollado durante veinte años por la Fundación TRESA. Este proyecto busca ofrecer una formación sobre las competencias personales y laborales para incrementar la inclusión laboral. “Los profesionales trabajaron en base a los siguientes principios: el alumno como protagonista de su formación, itinerarios individualizados, la autonomía como eje transversal, aprendizaje significativo, aula abierta, el aprendizaje de competencias, la comunicación con la familia” Por

lo tanto, se puede determinar que este proyecto también se enfoca en las habilidades y pasiones del joven y a su vez en seguir trabajando en sus áreas de mejora para que pueda ser un adulto independiente.

## **B. Formulación del Problema – diagnóstico de necesidades**

La inclusión de adolescentes con discapacidad en el proceso de transición a la vida adulta es un desafío; sin embargo, es necesario buscar opciones que puedan brindar y garantizar al joven su participación plena y al mismo tiempo su felicidad. Este proceso implica proporcionar apoyo y recursos adecuados que les permitan adquirir habilidades para la vida independiente y adulta, accediendo así a oportunidades educativas y laborales y desarrollar relaciones sociales significativas.

La planificación es esencial buscando el bien del joven y, al mismo tiempo, con la colaboración de la familia, educadores y profesionales de la salud que son fundamentales para facilitar una transición exitosa hacia la vida adulta, donde estos jóvenes pueden alcanzar su máximo potencial y contribuir de manera significativa a la comunidad.

Con relación a la problemática identificada, según el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), en el artículo 19, garantiza el derecho que poseen las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y ser incluidas en la comunidad. A su vez, la CDPD reconoce que las personas con discapacidad pueden elegir y no ser obligados a un sistema de vida específico; más bien, deben de tener acceso a servicios de asistencia e inclusión en la comunidad para evitar su aislamiento y así tomando en cuenta sus necesidades. Por lo tanto, esto permite identificar los derechos de las personas con discapacidad, las cuales deben ser cumplidas y si es necesario con asistencia atendiendo así a las necesidades de cada uno.

Sin embargo, hoy en día existe una gran cantidad de barreras que no permiten que las personas con discapacidad gocen de una vida independiente y autónoma.

Según Puyalto (2016) Las principales barreras que existen para el desarrollo pleno en la vida adulta de una persona con discapacidad son el apoyo profesional no centrado en la persona, los servicios de apoyo inadecuados, falta de red de relaciones sociales, el control por parte de las familias y profesionales.

A su vez, el mismo autor resalta que muchas personas con discapacidad son controladas y sobreprotegidas por su familia quienes por temor consideran que son vulnerables e incapaces de tomar decisiones e involucrarse a la vida adulta y a su vez formar una familia; sin embargo, las familias no son conscientes que sus hijos pueden llegar a tener menos oportunidades de desarrollar habilidades adaptativas al condicionarlos bajo el temor al fracaso.

Por lo tanto, así como explican Yurrebasco, Martínez y Garreta (2020), es esencial seguir una planificación personalizada para la vida adulta, la cual deben incluir formación en habilidades prácticas para la autonomía, aprendizajes basados en los contextos comunitarios. El mismo autor hace énfasis que este proceso debe de iniciarse antes de que finaliza la etapa educativa en donde permitirá definir metas en base a las necesidades, fortalezas y aspiraciones de la persona.

### **C. Planteamiento del problema - diagnóstico**

En el Colegio The Orchard Caré, sede La Paz, durante un primer contacto con la institución, varias madres de familia expresaron preocupación por el futuro de sus hijos con discapacidad, especialmente al llegar a la etapa media y final de la secundaria. Sus inquietudes abarcan desde la socialización hasta la elección de profesión u oficio. Esta preocupación fue compartida con la institución educativa, que mostró interés debido a la relevancia del tema para su comunidad educativa.

### **D. Preguntas de investigación**

#### ***1. Pregunta principal***

¿Cómo pueden los padres brindar un apoyo efectivo a sus hijos con diversidad funcional durante la transición a la vida adulta?

#### ***2. Preguntas secundarias***

1. ¿Los padres de familia reconocen las habilidades y dificultades de sus hijos con diversidad funcional?

2. ¿Cuáles son las necesidades identificadas por los padres de familia que deben de abordarse al crear la guía de apoyo a la transición a la vida adulta?

## **E. Justificación**

Una guía para padres es una herramienta útil, es un camino, una luz que les brindará a aquellos papás que no saben cómo apoyar a sus hijos con algún diagnóstico de discapacidad hacia la vida adulta. En muchas ocasiones, los padres de familia se preguntan: ¿qué haré con mi hijo al salir del colegio?, ¿cómo sobrevivirá mi hijo sin nuestro apoyo?, ¿podrá valerse por sí mismo?, ¿tendrá las habilidades necesarias para estudiar en la universidad?, ¿podrá mi hijo formar una familia? Estas y otras interrogantes se plantean los padres de familia desde que sus hijos con discapacidad comienzan a crecer.

La utilidad de esta guía radica en que los padres de familia puedan trabajar en una planificación a largo plazo en donde se incluyan las oportunidades de inclusión educativa, social y laboral con base a los gustos de cada joven. Al mismo tiempo, las herramientas seleccionadas tendrán el objetivo de estimular y dar paso a la autonomía y la independencia de cada uno, a nivel de habilidades adaptativas.

Por lo tanto, previo a la creación de esta, es importante la etapa de investigación en donde se indagará para conocer las perspectivas de los padres de familia; sin embargo, se conoce que previamente se han tenido conversaciones con los padres de familia en donde exponen las preocupaciones anteriormente mencionadas. Esta herramienta será beneficiosa para la institución educativa ya que es un apoyo que se le puede brindar no solo a los padres de familia de la institución, sino a todo padre de familia que tenga un hijo que viva con alguna condición.

Entre las motivaciones personales y profesionales que impulsan el desarrollo de la presente propuesta se puede mencionar las siguientes:

1. Compromiso con la inclusión: como profesional y defensor de los derechos de las personas con discapacidad, es mi obligación velar por el bienestar, la igualdad de oportunidades y derechos, así como su participación en la vida adulta.

2. Impacto positivo en la comunidad: el desarrollar una guía, contribuye al bienestar, aprendizaje y empoderamiento de las familias y los jóvenes con discapacidad, ayudando así a mejorar la calidad de vida de muchas personas.
3. Legado personal: crear una guía es una oportunidad de crecimiento personal y profesional, a su vez puede crear una diferencia tanto a corto como a largo plazo tanto para las familias como para los jóvenes con discapacidad.
4. Aporte a la comunidad laboral: brindar una solución valiosa a los padres de familia que han dado a conocer su preocupación y temor a la vida adulta de sus hijos, así también con esta propuesta ser capaz de solucionar sus dudas respecto al futuro.

## **F. Supuestos de investigación**

- La preocupación de los padres de familia respecto al futuro de sus hijos con diversidad funcional puede explicarse mejor por la desinformación y recursos de inclusión en la vida adulta.
- Los padres de familia necesitan herramientas y estrategias específicas para enfrentar los desafíos asociados a la discapacidad intelectual de sus hijos, estas pueden incluir apoyo emocional.
- La dinámica familiar sobreprotectora de los jóvenes con discapacidad puede afectar su desarrollo social, así como sus habilidades adaptativas.

## II. MARCO TEÓRICO

### A. Marco conceptual

#### 1. *Discapacidad*

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), “se calcula que 1300 millones de personas, es decir, 1 de cada 6 personas, el 16 % en todo el mundo sufren de una discapacidad importante”. Por lo tanto, la discapacidad es un tema importante que debe ser abordado a nivel mundial con el fin de crear conciencia y a su vez derribar las barreras, creando así espacios accesibles para todos.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) es parte de las clasificaciones internacionales de la Organización Mundial de la Salud (OMS), a su vez, define la discapacidad como “el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona, sus factores personales y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona” (p.18). Un entorno con barreras puede determinar el rendimiento y el desempeño de una persona, incrementando así la falta de accesibilidad física así también como la falta de recursos facilitadores.

En el CIF se han propuesto diferentes modelos que explican la discapacidad y el funcionamiento. El modelo médico “considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud que requiere tratamiento profesional médico” (p.22). En conclusión, este modelo busca la cura mediante la intervención dirigida con el propósito de modificar la conducta de la persona. Por otro lado, el modelo social “considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad” (p.22) . En otras palabras, este modelo reconoce que la discapacidad no define a la persona, más bien, es creada por el entorno social al ser responsable de la falta de accesibilidad; por lo tanto, es imperativa la participación social para la realización de dichos cambios ambientales o estructurales.

En el artículo 1 de La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se afirma que “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo y que, al interactuar con diversas

barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”(p.4) . Por lo tanto, las barreras en el entorno son una problemática en todos los ámbitos, por lo cual impide que una persona pueda desarrollarse plenamente en su vida cotidiana.

El CIF determina una clasificación de la discapacidad:

- **Discapacidad Física:** Se define como la variabilidad en la movilidad y la función motora, presenta una variedad en su control y coordinación de movimientos.
  - **Discapacidad motora o funcional:** Son las alteraciones que afectan el funcionamiento del sistema neuromuscular limitando así el movimiento de quien lo padece. Algunas funciones que pueden verse afectadas son:
    - Funciones de las articulaciones y los huesos que se relacionan al movimiento de las articulaciones y huesos.
    - Funciones musculares se relacionan con la fuerza, el tono y la resistencia muscular.
    - Funciones relacionadas con el movimiento son los reflejos motores tanto voluntarios como involuntarios.
  - **Discapacidad orgánica:** Son las alteraciones que afectan los procesos fisiológicos, así como: el sistema circulatorio, excretor, endocrino, digestivo. Algunas funciones que pueden verse afectadas son estas:
    - Funciones del sistema cardiovascular, que está relacionado al funcionamiento del corazón, así también como la frecuencia y el ritmo cardíaco.
    - Funciones de los sistemas hematológicos e inmunológicos, que están relacionados con el proceso de la producción de sangre y la respuesta inmune ante alguna sustancia extraña en el individuo.
    - Funciones del sistema respiratorio, que se relaciona al proceso de inhalación y exhalación.

- Funciones adicionales y sensaciones de los sistemas cardiovasculares y el respiratorio; estas se relacionan con la tolerancia al ejercicio, ausencia de algún latido cardíaco, toser, estornudar y bostezar.
  - Funciones relacionadas con el sistema digestivo, las cuales se relacionan con el proceso de digestión, ingestión y eliminación de los alimentos.
  - Funciones relacionadas con el metabolismo y el sistema endocrino, que se relaciona con la regulación de los carbohidratos, las proteínas, grasas en el cuerpo del individuo, a su vez, regula los niveles hormonales del cuerpo.
  - Funciones urinarias, que se relacionan con la excreción de la orina.
  - Funciones genitales y reproductoras, que se relacionan con las funciones físicas y mentales del acto sexual, así también a los procesos del ciclo menstrual y la procreación.
- Discapacidad sensorial: se define como la variabilidad en la función de los sentidos de las personas, puede ser auditiva, visual o una alteración al tacto, gusto, olfato o sistema nervioso. Según el CIF, algunas de las funciones sensoriales que pueden verse afectadas se escriben a continuación.
    - Funciones visuales; se relacionan con la agudeza visual, el campo visual, la calidad de la visión; en otras palabras, cómo se percibe y se describe un estímulo visual.
    - Funciones auditivas y vestibulares: asociadas a la percepción y discriminación de los sonidos así también a la estructura del oído interno como su función de equilibrio y movimiento.
    - Funciones sensoriales adicionales: se identifican como las gustativas, olfativas, propioceptivas y táctiles.
    - Dolor: la sensación que indica un daño en algún área del cuerpo.
  - Discapacidad cognitiva: se define como la variabilidad en el funcionamiento cognitivo de las personas. Este concepto reconoce el enfoque de la neurodiversidad que remarca la singularidad de las personas, que incluye así la amplia gama de habilidades, estilos

de pensamiento y aprendizaje que existen en la población. A su vez, puede ocurrir una alteración en las funciones mentales específicas ya que estas relacionan el conocimiento y el pensamiento, según el CIF, se presentan a continuación:

- Funciones de la atención: permiten que el individuo se enfoque en un estímulo por un tiempo determinado.
- Funciones de la memoria: se relaciona con la capacidad del individuo para almacenar y recordar información. Así como, la memoria a corto plazo, la memoria a largo plazo y la memoria de trabajo.
- Funciones de la percepción: involucra la percepción auditiva, visual, olfativa, gustativa, táctil y visoespacial reconociendo así los estímulos y dándoles un significado.
- Funciones del pensamiento: relacionados con el componente ideacional de la mente, así como el flujo, la forma, el contenido y el control del pensamiento.
- Funciones cognitivas superiores: relacionadas a las funciones ejecutivas, así como la organización y planificación, el manejo del tiempo, la introspección, el juicio y la resolución de problemas.
- Funciones del lenguaje: relacionadas al reconocimiento y la utilización de signos y símbolos.
- Funciones del cálculo: relacionadas a los procesos matemáticos, así como al cálculo simple y complejo.

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM V) (2014), estas son las categorías de la neurodiversidad:

- Trastorno del desarrollo intelectual: comienza durante el período de desarrollo y presenta un funcionamiento diverso en el área intelectual, en el comportamiento adaptativo, en los dominios conceptuales, sociales y prácticos. Este puede ser leve, moderado, grave y profundo.
- Trastornos de la comunicación: esta es la diversidad para comprender, expresar o interactuar mediante el lenguaje de manera efectiva.

- Trastorno del espectro autista (TEA): es una condición en donde se evidencia la diversidad en la funcionalidad de la comunicación social, interacción social, reciprocidad socioemocional, sensibilidad sensorial; presentan patrones repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. Es importante, tomar en cuenta que los síntomas deben estar presentes en el período de desarrollo.
- Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH): puede describirse como un patrón persistente de inatención y/o hiperactividad e impulsividad.
- Trastorno específico del aprendizaje: se describe como la dificultad en el aprendizaje por lo menos durante 6 meses. Las áreas que se ven afectadas son la lectura, expresión escrita y las matemáticas.
- Trastornos motores: puede describirse como la diversidad funcional para controlar y coordinar los movimientos de su cuerpo. Estos pueden ser el trastorno del desarrollo de la coordinación, trastorno de movimientos estereotipados.
- Trastornos de TICS: se puede describir como movimientos o sonidos repetitivos e involuntarios. Estos pueden ser trastorno de Tourette, trastornos de tics motores y trastornos de tics transitorio.
- Discapacidad mental: Se define como la variabilidad en la conducta adaptativa afectando así las estructuras neurológicas y las capacidades mentales, así como la conciencia, la memoria, el lenguaje y el cálculo mental.

Según el CIF, algunas de las funciones mentales globales que pueden verse afectados son:

- Funciones de la conciencia que se describen como funciones mentales del estado de alerta y la continuidad del estado de vigilia
- Funciones de la orientación se describen con relación al tiempo, lugar y personas en el ambiente.
- Funciones intelectuales globales integran las funciones cognitivas y las del desarrollo.

- Funciones psicosociales globales determina las habilidades interpersonales para crear interacciones sociales.
- Funciones del temperamento y la personalidad se relaciona al estado de reacción de una persona ante una situación.
- Funciones relacionadas con la energía y los impulsos se refiere a los mecanismos que incitan al individuo a alcanzar sus metas y satisfacer ciertas necesidades específicas.
- Funciones del sueño se definen como las que producen la desconexión física y mental que va acompañada de cambios fisiológicos.
- Funciones de la atención permiten que el individuo se centre en un estímulo en específico durante un período de tiempo.
- Funciones de la memoria se relacionan con el almacenamiento de la información obtenida con anterioridad.
- Funciones psicomotoras controlan y regulan la velocidad ante una reacción así también como ante un retraso a una excitación de este.
- Funciones emocionales se relacionan al estado afectivo que involucra los sentimientos.
- Funciones de la percepción están relacionadas con la interpretación de ciertos estímulos sensoriales tanto auditivos, visuales, olfativos, gustativos, táctiles y visoespaciales.
- Funciones del pensamiento vinculadas con el componente ideacional de la mente.
- Funciones cognitivas superiores incluyen las conductas complejas denominadas funciones ejecutivas.
- Funciones mentales del lenguaje se relacionan con la recepción y la decodificación de los componentes de un lenguaje en específicos a través de la utilización de los signos y símbolos.
- Funciones relacionadas con el cálculo se componen del cálculo simple y complejo a través de la manipulación de los procesos matemáticos.

- Funciones mentales relacionadas con el encadenamiento de movimientos complejos se relacionan con la coordinación voluntaria de ciertos movimientos hacia un propósito en específico.
- Experiencias relacionadas con uno mismo y con el tiempo son funciones mentales relacionadas a la imagen corporal, a la propia identidad y a la experiencia propia del tiempo.

## **2. Planificación temprana**

A continuación, los elementos importantes de darle a conocer al adolescente sus dificultades:

### **a. Identidad**

- Comunicar al niño su discapacidad: el proceso de comunicación de una discapacidad es un derecho indiscutible del paciente. En ocasiones, cuando el paciente es un niño probablemente no se percata de sus retos; sin embargo, conforme va creciendo en base a su nivel cognitivo notará que hay algunos retos o comenzará a compararse con los demás. Ahí es cuando los padres de familia comenzarán con el proceso de darle a conocer su diagnóstico.

Es importante reconocer que durante la crianza se haya fomentado la seguridad de que el niño es un hijo muy querido, que es validado por sus logros, destrezas y potencialidades. Esto podrá ayudarlo a comprender y aceptar sus retos y a su vez disminuir o evitar las frustraciones (Lillo, 2014).

Durante este proceso, se fortalecerá la seguridad afectiva, el amor, la empatía para enfrentarse así con éxito a la adversidad. Al mismo tiempo, dar a conocer su diagnóstico es parte de decir la verdad de forma clara, nunca engañar enseñándole así la importancia de los valores al niño o joven. La confianza es esencial tanto con el niño como con los padres de familia, personal médico, educativo y familiar (Lillo, 2014).

El equipo multidisciplinario siempre es necesario e importante en el proceso para el desarrollo de las habilidades emocionales y sociales del niño. El respeto, el reconocimiento de sus retos y dificultades y al mismo tiempo la validación y celebración de sus logros en compañía son parte fundamental del proceso de aceptación, reconocimiento y comprensión de su identidad (Lillo, 2014).

- Comunicar al adolescente su discapacidad: probablemente, la discapacidad se desarrolló durante la adolescencia o los padres de familia no le han dado a conocer a sus hijos su diagnóstico. En este caso, el adolescente tiene una madurez cognitiva mayor para razonar y comprender; sin embargo, con la revelación abrupta, puede interpretar la realidad de forma distorsionada. Primero, es importante evitar la culpabilidad así también como enfrentar al paciente con honestidad y claridad. Al mismo tiempo, considerar y demostrarle que es parte de un estilo de vida, parte de su identidad y sentido de pertenencia (Lillo, 2014).

b. Sentimiento de pertenencia

Sandler y Rosenthal (2015), en su artículo publicado en *Autism Spectrum News*, describe cómo los niños experimentan un sentido de pertenencia después de darle significado a su estilo de vida o retos. El darse cuenta de que tiene similitudes con otros niños, pueden experimentar así una sensación de empoderamiento, el compartir desafíos similares con otras personas puede ser parte de su identidad. Sin embargo, en ocasiones, el niño o joven puede tomar la noticia de la mejor manera como de una forma negativa. Para ellos el diagnóstico, en ocasiones puede describir lo que está “mal” en ellos, por lo tanto, este tema debe ser tratado con cuidado para que el niño pueda adaptarse.

c. Fortalezas y debilidades

Los autores comentan que todos tenemos ambas, y es bastante fácil hacer una lista de las fortalezas y las debilidades de cada uno de los miembros de la familia. Puede ser fundamental que cada uno mencione tres cosas en las que son buenos y tres cosas con las que tienen dificultad” (Sandler y Rosenthal, 2015).

El reconocer como familia que todos tenemos muchas fortalezas y habilidades al igual que tenemos dificultades es parte de crear un lazo de confianza, dando ejemplos, así como: “Mamá se le facilitan mucho las matemáticas, hace las cuentas de forma mental, mientras que, a mí, papá, se me dificulta hacer cálculos mentales y utilizo la calculadora”.

A continuación, otros consejos descritos en el mismo artículo:

- Encontrar modelos a seguir: buscar jugadores, cantantes, actores, artistas que presenten los mismos retos.

- Respetar su estilo de procesar las cosas: regularmente el niño o joven hará muchas preguntas; sin embargo, otros preferirán tener un espacio para poder procesar la información. Respetar su singularidad, su tiempo, su espacio es parte de apoyarlo.

#### d. Importancia de planificación temprana

La planificación temprana es fundamental para maximizar el potencial de los jóvenes al identificar las fortalezas que lo caracterizan, reduciendo así la ansiedad asociada con la transición tanto de ellos mismos como de los padres de familia, creando así un camino de mayor claridad y seguridad con una preparación emocional en base a los nuevos cambios, a los nuevos comienzos ya los nuevos retos. Esto también es una gran herramienta ya que permite la identificación y accesos a recursos que serán de gran utilidad en el proceso; sin embargo, toda planificación puede ser modificada con el paso del tiempo, pero esto facilita la preparación de la integración social y profesional tomado en cuenta los recursos y apoyos disponibles relacionados a la inclusión educativa, social y laboral.

El planificar con anticipación permite alertar y visualizar los nuevos desafíos y así poder buscar una solución o apoyo para ello.

Este conjunto de aspectos, resaltan la planificación como una herramienta crucial en el futuro de los jóvenes ya que les permite alcanzar sus metas, sino que también visualizar la vida adulta con confianza y con el apoyo necesario buscando como siempre la felicidad del joven.

Al realizar una planificación temprana es necesario tomar en cuenta ciertos aspectos como:

- Establecer metas a corto, mediano y largo plazo.
- Identificar las necesidades individuales.

La planificación centrada en la persona (PCP), según O' Brian (1987), constituye una gran herramienta para apoyar a cada joven a visualizar la vida que les gustaría tener, la que más les haga feliz. Para ellos es importante seguir los valores a continuación:

- Asegurar su presencia en el seno de su comunidad, ya que cada uno pertenece a un contexto social en particular.
- Asegurar que el joven cuente con una red de relaciones significativas, la amistad es vital.

- Potenciar las elecciones del joven en todo momento, ya que él es el protagonista de su propia vida.
- Potenciar los roles sociales valorados, ya que se busca el respeto en todo momento.
- Potenciar el desarrollo de las competencias y habilidades necesarias que lo ayuden a cumplir sus sueños y así poder disfrutar de una vida plena y de mucha felicidad.

### 3. *Apoyos Educativos*

#### a. Educación inclusiva y adaptaciones curriculares

Caladín (2018), en la contraportada de su libro afirma que “una sociedad que no presta atención a la educación es una sociedad sin futuro”. La educación es un derecho, por lo cual es necesario adaptar las herramientas en base a las necesidades de cada uno. Por lo que, “la educación inclusiva es otro de esos desafíos, porque al reconocer la importancia de la atención a la diversidad se convierte en un factor de cohesión social, y es la clave y vía para posibilitar una educación para todos, con calidad y pertinencia” (Ladino y Rincón, 2019, pág. 5).



Figura 1: Valores inclusivos (Booth y Ainscow, 2015)

Para formar una sociedad inclusiva, es necesario basarse en los valores inclusivos, lo que define una buena práctica y acciones escolares. Por otro lado, las adecuaciones curriculares “son el conjunto de modificaciones que se realizan en los contenidos, indicadores de logro, actividades, metodología y evaluación para atender a las necesidades que presentan los niños en el contexto donde se desenvuelven” (Ministerio de Educación, 2009, pág. 2). El objetivo de

las adecuaciones curriculares son alcanzar los propósitos de la enseñanza hasta donde el alumno necesite, es importante reconocer que lo único que no puede tener cambios o adecuaciones son las competencias establecidas para cada grado. Por lo que es necesario, que el centro educativo sea capaz de implementar las adecuaciones curriculares cuando sea necesario y el caso sea comprobable. Existen dos tipos de adecuaciones curriculares:

- De acceso al currículo: adecuaciones físicas, así como materiales, recursos y elementos personales.
- Adecuaciones de los elementos básicos del currículo: en esta se toman en cuenta las competencias, los contenidos, las actividades, los métodos, las evaluaciones, los recursos, entre otros.

#### 4. *Transición a la vida adulta*

- Preparar al joven para la transición: la preparación a la transición a la vida adulta debe ser parte de la calidad de vida del joven. Por lo tanto, Schalock y Verdugo (2003) comentan que la calidad de vida significa hablar de resultados personales, por lo que estos son los aspectos de la vida que tienen un impacto directo en la satisfacción y felicidad de una persona, estos se dividen en ocho dimensiones, presentadas en la figura 2.

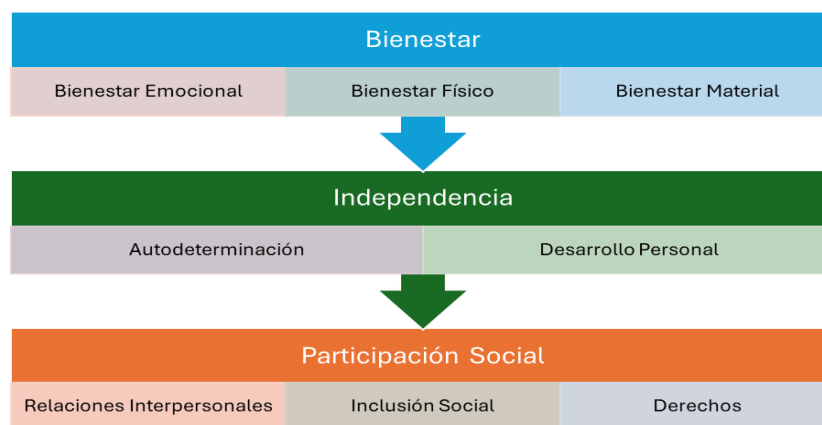


Figura 2: Adaptación del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (elaboración propia)

Al abordar cada una de estas dimensiones del modelo, se garantiza una preparación a la transición de la vida adulta plena y satisfactoria. Según las dimensiones centrales de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003) cada uno se describe como:

- Bienestar emocional: sentirse tranquilo, protegido y no estar nervioso. Esto también incluye la felicidad, la satisfacción y la estabilidad emocional del joven.
- Bienestar físico: tener buena salud, sentirse en buen estado físico, tener hábitos de alimentación saludables. Así también como, atención médica y mantener hábitos de vida saludable.
- Bienestar material: tener los recursos económicos necesario para comprar lo que se necesite y se desea tener. Por lo tanto, el acceso a los recursos materiales necesarios para el día a día.
- Autodeterminación: tomar decisiones de manera independiente y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre. Es la capacidad de tomar decisiones de forma independiente, estableciendo metas personales y tomando decisiones importantes alrededor de su vida.
- Relaciones interpersonales: relacionarse con distintas personas, tener amigos y tener buena relación con los demás. Estas relaciones son entre amistades, familiares y en el ambiente laboral o académico.
- Inclusión social: ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse parte de la comunidad, contando con el apoyo de los demás. Por lo tanto, parte de ello es la participación en la comunidad.
- Derechos: ser considerado igual que el resto de las personas, ser tratado de manera equitativa, que respeten su personalidad, opiniones, deseos, intimidad y derechos. El tener los recursos necesarios para una vida plena es parte de sus derechos.

Al tomar en cuenta el bienestar del joven, se asegura que tenga salud física, emocional y material, por lo que es importante y necesario para enfrentar los desafíos de la vida adulta. Luego, al trabajar alrededor de su independencia y autonomía, el joven se desarrolla de forma personal y con autodeterminación, se prepara para tomar decisiones y actuar con base en las situaciones de la vida diaria para fomentar en el joven responsabilidad financiera, personal y el establecimiento de metas. Por último, la participación social durante esta transición es

fundamental para el fortalecimiento de relaciones, la inclusión, el conocimiento y la aplicación de sus derechos, respetando así un ciudadano más.

- Importancia de planificar el futuro de las personas con discapacidad: de acuerdo con lo expresado por el autor en su libro *Un plan de Vida para Jóvenes* expresa:

Estoy convencido de que cuando un joven elabora su plan de vida, abre la puerta que conduce a un futuro lleno de logros, lleno de esperanza, lleno de oportunidades. Un joven que prepara su plan de vida se prepara para triunfar. Difícilmente fracasará, y muy probablemente dejará huella profunda en el mundo. Por lo tanto, el tener un plan de vida es tener una guía para el mañana, así como realizar diferentes actividades con un mismo propósito y hacia un mismo sueño. (Castañeda, 2008. pág. 9)

La plena inclusión, definida en la guía de *Planificando el Futuro en Familia* (2022), es importante en la planificación del futuro, ya que permite:

- Escuchar y dedicar tiempo a hablar sobre los deseos de todos los miembros de la familia, con especial sensibilidad hacia la persona con discapacidad
- Prepararse en familia emocionalmente para los cambios que se vivirán.
- Reducir el estrés de la familia y viven mejor el presente.
- Reflexionar sobre qué cosas son importantes para el futuro y cómo se pueden conseguir.
- Descubrir los apoyos y oportunidades que tiene la familia de cara al futuro.
- Aportar la seguridad y confianza.
- Conocer los pasos que se pueden dar para construir el futuro de la persona con discapacidad.

Es importante reconocer que las personas con discapacidad necesitan un plan de vida de forma integral en el que se tome en cuenta a todo el equipo que vela por el bienestar del joven, así como: su familia, sus terapeutas, psicólogos, el colegio, doctores, entre otros.

Mantilla (2023) propone tres conceptos básicos que se deben de tener en cuenta para elaborar un proyecto de vida para una persona con discapacidad.

Estatus de edad: se refiere a los derechos y responsabilidades, de acuerdo con sus intereses y habilidades que correspondan a la edad de la persona, se le permiten comportamientos acordes a lo que se espera socialmente sin tener la limitación de ser una niña o niño toda la vida.

Apoyos: dan respuesta a las necesidades de la persona con discapacidad y permiten que se desenvuelva según las expectativas de su cultura particular.

Calidad de vida: se refiere al conjunto de condiciones que contribuyen al bienestar personal y social.

Por otro lado, parte del plan es la educación continua; en Guatemala, existen diferentes centros educativos o instituciones que brindan apoyo para que las personas con discapacidad puedan encontrar su pasión y una ocupación. Algunos de ellos:

Centro de Capacitación Ocupacional: este brinda capacitación ocupacional a jóvenes entre 14 a 18 años. Su dirección es 13 Avenida 29-29, zona 5.

Fundación Margarita Tejada: forma, prepara, capacita a personas con Síndrome de Down en diversos campos técnicos y áreas de especialización. Su dirección es 4 Avenida 12-20 calle, Santa Luisa, zona 16, Acatán.

Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad (ASCATED): imparte un programa de inclusión laboral y emprendimiento. Se ubica en 2 Avenida 5-47, zona 1.

Programa de Inclusión a la Vida Activa (PIVA): centro educativo que fomenta la inclusión en la vida adulta. Se ubica en la 23 Calle 15-45, zona 13.

Olimpiadas Especiales Guatemala: es una organización que tiene como objetivo integrar a las personas con discapacidad intelectual a la sociedad demostrando sus capacidades. Para información, ingresar a [comunicacion@olimpiadasespeciales.org.gt](mailto:comunicacion@olimpiadasespeciales.org.gt)

## **5. Independencia**

### **a. Habilidades de la vida diaria**

La OMS, en 1999, define las habilidades para la vida como la habilidad que tiene una persona para superar con éxito las demandas y retos de la vida diaria. Cada situación del día a día, es diferente para cada persona; sin embargo, es necesario que siempre cada uno posea ciertas habilidades para poder luchar con el día a día, desafiando cualquier problema con la mejor actitud, de forma realista para así seguir fortaleciendo el crecimiento personal. Por eso, para tener una vida independiente, es importante que las persona haya desarrollado las siguientes:

- Expresarse y comunicarse asertivamente
- Tomar decisiones
- Manejar las tensiones y el estrés
- Manejar las reacciones ante un conflicto
- Capacidad de Resiliencia
- Construcción de Valores
- Autonomía y toma de decisiones

b. Autonomía

Según Montes y Hernández (2011), “la autonomía en personas con discapacidad intelectual se logra cuando son capaces de actuar de acuerdo con sus propias preferencias, intereses y/o habilidades de manera independiente, libres de presiones o interferencias excesivas por parte de las personas de su entorno” (p.12). Por lo tanto, se puede determinar que una persona con discapacidad tiene autonomía cuando pueden reconocer lo que necesitan y a la vez expresan lo que piensan, sienten y a su vez el apoyo que necesitan.

- Autonomía personal: según Vived (2011), la autonomía personal es la capacidad que tiene la persona para llevar una vida lo más plena e independiente posible dentro de los contextos cotidianos de la comunidad. Por lo tanto, un joven personalmente autónomo es capaz de tomar sus propias decisiones, resolver problemas y realizar actividades por sí mismo en el día a día. Es importante tomar en cuenta que la autonomía personal también busca el bienestar del joven, que tenga buena salud y buenos hábitos alimenticios y de higiene personal.

Los componentes de la autonomía personal son:

- Identidad personal: ¿Quién soy? ¿Qué soy? ¿Qué me identifica? ¿Qué me gusta y me caracteriza? Estas y otras preguntas pueden ser parte de la identidad personal. Por lo tanto, según Mantilla (2023), la identidad personal es la percepción que cada individuo tiene de sí mismo, así como el conjunto de cualidades únicas que le permiten reconocerse como una diferente a las demás. La identidad personal, es el

quién soy, cómo me comporto, qué me gusta, en qué soy bueno, cómo actúo, cómo me siento y cómo percibo mi alrededor.

- Autocuidado personal y en la salud: Tobón (2003) define el autocuidado como las actividades diarias y las elecciones relacionadas con ellas para mantener y mejorar la salud, prevenir enfermedades, lo que refleja la habilidad para garantizar la supervivencia. Por lo tanto, el autocuidado es indispensable en todo ser humano para fomentar así el bienestar personal y una buena calidad de vida.

En el Manual de Autocuidado de Fundación Silencio (Fundasil); Cáceres, González y Torres describen la importancia y los beneficios del autocuidado y estos son:

Mejorar la calidad de vida y prevenir enfermedades.

Mejorar la relación con uno mismo.

Tomar decisiones y establecer límites.

Favorecer la productividad

Cabe resaltar que en este mismo manual se describen los diferentes tipos de autocuidado, así como el autocuidado físico, emocional, cognitivo, social y espiritual; sin embargo, todos ellos se complementan en un joven en proceso de transición a la vida adulta.

- El gestionar el tiempo, permite cumplir ciertas metas, aprovechar al máximo las oportunidades y equilibrar las responsabilidades del joven. Sin embargo, también es sumamente importante tomar en cuenta tanto la gestión del tiempo en actividades como en el ocio. La Carta Internacional de la Educación del Ocio (1993) reconoce que el ocio es un derecho humano básico como la educación, el trabajo y la salud. Por lo tanto, al ser un derecho nadie puede privar a un joven del ocio, pero si hay que tomar en cuenta que debe estar establecido un tiempo definido para ello. El ocio estimula la creatividad y la autorrealización del joven siempre y cuando se realicen actividades sanas y con recursos adecuados.
- Autonomía familiar-social: según Mantilla (2023) implicar contar con amigos bien definidos, relaciones familiares saludables, interacciones sociales positivas y enriquecedoras, así como relaciones interpersonales adecuadas. El sentimiento de

pertenencia a una familia y a un grupo social es parte de la autonomía, el determinar las relaciones sanas como las que no también. A continuación, algunos conceptos relacionados al tema:

- Habilidades sociales: García, Tobar, Delgado y Gómez (2017) definen habilidades sociales como a todas las destrezas relacionadas con el comportamiento social en sus diversas expresiones. Por lo tanto, al ser una habilidad se puede determinar que es un comportamiento aprendido.

Goldstein fue un psicólogo estadounidense reconocido por haber desarrollado el Entrenamiento en Habilidades Sociales (Social Skills Training SST); por lo tanto, según su tipología las habilidades sociales se encuentran en la figura 3.

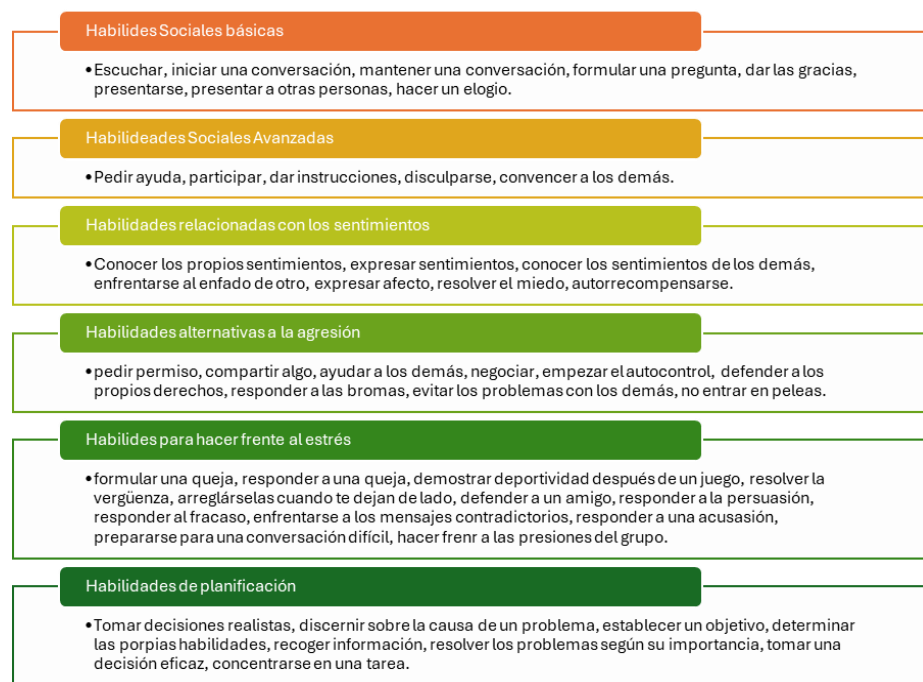


Figura 3: Habilidades sociales (elaboración propia según la tipología de Goldstein)

- Vida en el hogar: Mantilla (2023) menciona que las actividades cotidianas son tareas de auto mantenimiento o autocuidado, movilidad, comunicación y manejo del hogar, las cuales permiten que las personas logren su autonomía.. Por lo tanto, la vida en el hogar es parte de las destrezas de la vida cotidiana, el funcionamiento dentro del hogar, así como: el cuidado de la ropa, las tareas del hogar, mantenimiento adecuado

del mismo, la preparación y elaboración de comidas, planificación y presupuesto de las compras, la seguridad en el hogar.

La fundación Iberoamericana Down21 menciona las buenas prácticas que deben de presentar los jóvenes en el proceso a la transición a la vida adulta:

- Sentirse cómodo en el hogar
- Seguir normas de convivencia en el hogar
- Tomar decisiones en el hogar
- Disponer de pertenencias
- Realizar tareas del hogar
- Descansar
- Disponer de autonomía en la vivienda
- Vivir en situación comunitaria
- Invitar a personas a casa
- Tener un espacio de intimidad
- Transporte y comunicación

Mantilla (2023) comenta la importancia de que los jóvenes desarrollen las habilidades y destrezas para poder transportarse y trasladarse de un lugar a otro así también el poder comunicarse en caso de una emergencia tanto con las autoridades como con sus familiares. Algunos objetivos para el desarrollo de estas son:

- Trasladarse a pie a lugares cercanos
- Conocer y utilizar los diferentes medios de transporte público
- Desarrollar las habilidades y hábitos necesarios para utilizar, con autonomía progresiva, los diferentes tipos de transporte.
- Adquirir y desarrollar hábitos y estrategias básicas de seguridad vial.
- Utilizar medios de comunicación

- Autonomía emocional: la autonomía emocional es la capacidad de sentir, pensar y tomar decisiones por sí mismo. Incluye la capacidad para asumir las consecuencias que se derivan de los propios actos; esto significa, responsabilidad. La persona que tiene autonomía emocional se constituye en su propia autoridad de referencia, por lo tanto, es un estado afectivo caracterizado por gestionar las propias emociones, sentirse seguro sobre sus propias elecciones y objetivos. (Bisquerra, 2007)

Por lo tanto, el joven es capaz de comprender sus sentimientos, gestionarlos y regularlos en diferentes situaciones.

- Regulación emocional: Gross (2014) comenta que la regulación emocional consiste en los procesos mediante los cuales las personas ejercen influencia sobre sus propias emociones, decidiendo cuándo las sientan, cómo las experimentan y cómo las expresan. Por lo tanto, un joven debe ser capaz de adaptar sus emociones en base a las circunstancias, manejando así el estrés y la ansiedad ante situaciones variadas.
- Autoestima: Coopersmith (1967) define autoestima como la evaluación personal que se refleja en la forma que las personas se comportan con ellas mismas. Por lo tanto, es la misma percepción y valoración que una persona tiene sobre sí misma, parte de ello es la aceptación de las fortalezas y debilidades propias así también como ciertas particularidades.

Por otro lado, Acosta y Hernández (2004) comentan que realmente “es un sentimiento valorativo de nuestro ser, de quiénes somos nosotros, del conjunto de rasgos corporales, mentales y espirituales que configuran nuestra personalidad. Está relacionada con el desarrollo integral de la personalidad en los niveles: biológico, psicológico, social y económico” (p.2). La autoestima puede estar en constante cambio ya que se puede ver afectada por todos los estímulos externos.

- Manejo de estrés: el doctor Antonio Iniesta (2016), en *La guía sobre el manejo del estrés desde medicina del trabajo*, define el estrés como “un proceso en el que las demandas ambientales comprometen o superan la capacidad adaptativa

del organismo, dando lugar a cambios biológicos y psicológicos que pueden hacer que la persona enferme” (p.9).

A su vez se menciona algunas medidas preventivas del estrés, así como: tener una buena alimentación, dormir y descansar adecuadamente, cuidar el cuerpo, tener tiempos de relajación, tener control de los hábitos tóxicos, practicar deporte o hacer algún tipo de ejercicio, controlar la forma de pensar, mantener una comunicación interna positiva, aprender hacer cosas nuevas y distintas, dar sentido a lo que se hace, tener buen sentido del humor y gestionar adecuadamente el tiempo.

- Toma de decisiones: tal como Bechara, Tranel y Damasio (2000), la toma de decisiones se refiere a la capacidad de elegir la opción más adecuada en un conjunto de posibles alternativas. Se trata de una función ejecutiva que también se ve relacionada ante una recompensa y un castigo, ante las posibles respuestas.
- Autonomía laboral: tener autonomía laboral se refiere a la capacidad de trabajar teniendo el control de sus decisiones, resolviendo problemas y utilizando los recursos que se le brindan para realizar el trabajo. Según Smith (2016), se puede definir como la capacidad que tienen los trabajadores para el control de su situación laboral.
  - Habilidades ocupacionales: la inserción laboral es un proceso difícil ya que son muchas las barreras con las que se encuentran las familias cuando buscan empresas para que las y los estudiantes obtengan un empleo y para, así lograr un grado de autonomía suficiente que les permita valerse por sí mismos. (Mantilla, 2023).

Actualmente, las barreras son grandes por lo que las oportunidades laborales son pocas. Por lo tanto, para ello es necesario que los jóvenes con discapacidad puedan desarrollar competencias, conocimientos y destrezas para desempeñar un trabajo específico tomando en cuenta así sus habilidades y pasiones. Asimismo, Mantilla comenta que para lograr la autonomía e inclusión laboral es importante plantearse el reto de cumplir estos objetivos:

- Desarrollar en las y los jóvenes habilidades polivalentes: estas son necesarias para el desempeño de un trabajo u ocupación comunicación

efectiva, adaptabilidad, trabajo en equipo, resolución de problemas, gestión del tiempo, conocimientos digitales.

- Brindarles una orientación ocupacional y personal adecuada: apoyar al joven a elegir una ocupación o profesión en base a sus pasiones y habilidades de acuerdo con sus posibilidades personales.
  - Promover la adquisición de conductas laborales apropiadas y los hábitos necesarios para trabajar individualmente o en equipo de forma eficaz.
  - Desarrollar en los jóvenes los conocimientos y hábitos necesarios para trabajar en condiciones adecuadas de calidad, higiene y seguridad.
- Manejo de dinero: los jóvenes con discapacidad presentan dificultad en el pensamiento concreto, por lo tanto, frecuentemente tienen retos con el manejo del dinero, con el conteo de los billetes, identificar su valor o comprender el concepto del vuelto. Para ello como lo menciona Mantilla (2023) es fundamental del aprendizaje y el desarrollo de competencias matemáticas desde una edad temprana y seguirla reforzando a lo largo de la escolaridad y de su vida adulta. Para ello, se requerirán apoyos como el material visual y auditivo para facilitar el proceso.

La enseñanza debe ser adaptada a las posibilidades del joven; sin embargo, lo más adecuado es ponerlas en práctica en la vida diaria, como ir al supermercado y la tienda. Así también como Mantilla comenta que una de las técnicas más utilizadas es el juego de roles y espacios reales.

## **B. Marco contextual**

The Orchard Caré, Centro de Alto Rendimiento Escolar, sede La Paz, es un colegio ubicado en la Ciudad de Guatemala, en la 23 Calle 15- 45, zona 13. El centro educativo atiende a la diversidad, aporta conocimientos universales a la luz de la fe y la razón, con el apoyo de psicopedagogos (Caré, 2023). Las familias que integran esta institución están ubicadas en un nivel socioeconómico alto.

La misión es orientar en la realización personal y social auténtica de sus estudiantes con o sin necesidades educativas especiales, por medio de un modelo innovador, que individualiza

las enseñanzas, mantiene una convivencia armoniosa con la comunidad educativa y ejerce una acción orientadora para que los estudiantes sean mejores personas y logren la felicidad, como fin último de la educación (Caré, 2014).

La visión es ser la mejor institución educativa que proporciona a sus estudiantes experiencias de aprendizaje significativo de calidad, para alcanzar su mejor nivel posible y su ingreso a la universidad, fomentando la adquisición de los conocimientos necesarios, destrezas y habilidades para la vida y el trabajo (Caré, 2014).

Los objetivos Caré son:

- Formar integralmente a nuestros alumnos mediante el desarrollo armónico de los valores, el humanismo, el desarrollo del juicio crítico y del sentido de solidaridad cristiana.
- Poseer los conocimientos y aptitudes necesarias para su inserción equitativa y exitosa en la sociedad del tercer milenio.
- Alcanzar su mejor nivel posible de rendimiento personal y social.
- Centrar los procesos de enseñanza aprendizaje en las competencias, indicadores de logro y contenidos definidos en el Currículo Nacional Base.
- Implementar las enseñanzas en un clima organizacional con espacios amplios dedicados al trabajo en equipo y pequeños espacios dedicados al estudio.
- Formar por medio de enseñanzas individualizadas, a los estudiantes con necesidades educativas especiales, en grupos mayores o iguales a cinco alumnos.
- Formar a los estudiantes con profesionales de la educación a nivel de profesorado, licenciaturas y maestrías, con una preferencia marcada en la contratación de licenciados en psicopedagogía graduados de la Universidad del Istmo.

Los valores de un orchardista son el amor al trabajo, este consiste en el buen uso del tiempo, el cuidado de las herramientas de trabajo, el esmero en los detalles de presentación y la calidad de la producción. El amor al trabajo bien hecho es un valor esencial de servicio y entrega. El respeto, consiste en reconocer y valorar de forma positiva las diferencias y ofrecer a todos un trato cordial basado en el respeto por la dignidad del otro. La solidaridad; el hambre, el cambio climático, la contaminación, enfermedades como el sida, el cáncer son causas de la

humanidad por las cuales cada uno debe sensibilizarse. Así, se crea conciencia solidaria y la plena participación en la vida ciudadana. La paz, Entendida como ausencia de conflictos, la paz propicia el desarrollo y autodeterminación de las sociedades y de las personas. Es el resultado del esfuerzo de la persona por respetar las normas de colectividad, generar concordia y armonía. La seguridad, la ausencia de amenazas a la integridad física, moral, psicológica y afectiva de las personas y de las colectividades. La confianza y fe en las personas y las instituciones, orden en la conducta y certeza jurídica en caso de infracción a las normas de convivencia (Caré, 2014).

Caré (2014) posee un modelo educativo propio en donde el acompañamiento hacia el alumno es personalizado, la retroalimentación es constante. El currículo es individualizado monitoreado por su psicopedagogo, con adecuaciones de ritmo, de contenidos, de evaluación o de metodología en función del funcionamiento cognitivo y el rendimiento escolar del alumno. El método se funda sobre las mejores prácticas de Europa, así como: la calidad de la introducción, la satisfacción personal, el placer lúdico, la alegría interior y la motivación intrínseca por la obra bien hecha, retomando las teorías del pedagogo Víctor García Hoz.

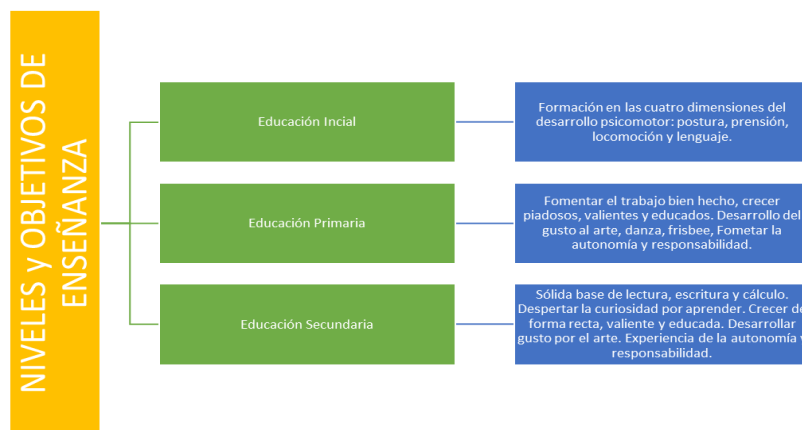


Figura 4: Niveles y objetivos de Caré (elaboración propia)

### 1. Educación Individualizada

La Educación es un proceso intencional de mejora para acompañar a cada uno a su mejor nivel de rendimiento posible en función de sus fortalezas y debilidades.

La evaluación de nuestros alumnos mediante pruebas objetivas determina con exactitud el potencial de cada persona, lo cual permite que nuestros psicopedagogos entiendan el

funcionamiento cognitivo de cada alumno y lo atiendan acorde a sus capacidades y necesidades individuales de aprendizaje (Caré, 2014).

Según la OMS (2023), se calcula que el 16 % de la población mundial presenta una discapacidad importante. Por lo tanto, para atender a alumnos que presentan alguna discapacidad o trastorno de aprendizaje es necesaria la aplicación de medidas, métodos y técnicas adecuadas que permitan que los alumnos puedan alcanzar su mejor nivel posible.

### **III. MARCO METODOLÓGICO**

#### **A. Tipo de investigación**

La presente investigación se realizará con un enfoque cualitativo. Este implica, tal como lo expone Anguera (1986) una descripción detallada y precisa en donde se fundamenta a través de la recolección de datos categóricos, los cuáles serán sometidos a un proceso de triangulación para garantizar su validez. Por lo tanto, sus beneficios han sido descritos por Portilla, Rojas y Hernández (2014) como un enfoque importante, caracterizado por su flexibilidad, libertad y apertura ya que permite la discusión de los diversos factores.

El enfoque cualitativo, el cuál será para la siguiente investigación es específicamente el más acertado, ya que permite obtener información a profundidad y detalle de los aspectos sociales a investigar. Al mismo tiempo, su perspectiva es subjetiva, esto se refiere a que las experiencias, motivaciones, conocimientos, creencias, valores y emociones de las personas pueden ser comprendidas de mejor manera. Por último, esta metodología es flexible, lo cual permite la adaptación a los diferentes contextos y necesidades de la investigación.

Dentro del enfoque cualitativo, se trabajará una investigación de tipo investigación-acción. Este se puede definir, según Munarriz (1992), como el método de investigación en las ciencias sociales. Sin embargo, a su vez, el autor enumera las características sobresalientes como el que analiza situaciones y acciones vinculadas con problemas prácticos con el objetivo de encontrar una solución, la acción es considerada desde la perspectiva de los participantes.

#### **B. Alcances de la propuesta**

- La muestra debe ser tomada en cuenta como jóvenes en proceso de inclusión a la vida adulta.
- Los expertos en validación pueden ser profesionales guatemaltecos o extranjeros.
- La investigación tomará en cuenta padres de jóvenes con discapacidad intelectual o déficit cognitivo.

#### **C. Objetivos de la propuesta**

##### ***1. Objetivo general***

Estructurar una guía de apoyo dirigida a padres con hijos en condición de discapacidad para orientar el proceso de transición a la vida adulta.

## **2. *Objetivos específicos***

- Determinar si los padres de familia dentro de la institución reconocen las habilidades y dificultades de sus hijos con discapacidad.
- Investigar los diversos marcos de referencia para orientar la transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad
- Seleccionar el contenido más relevante para el diseño de una guía contextualizada que responda a las necesidades de la institución.

## **D. Participantes**

Para el desarrollo de la presente investigación, los sujetos de investigación con los cuales se trabajará son los padres de familia de la institución con hijos con discapacidad que actualmente cursan el Nivel Medio. Se plantea trabajar con aproximadamente 7 familias de estudiantes del Colegio The Orchard Caré, cada uno de ellos presenta un diagnóstico diferente: síndrome de down, autismo, discapacidad intelectual y déficit cognitivo.

## **E. Escenario**

El proyecto se ha llevado a cabo en Guatemala, un país ubicado en Centroamérica, este se caracteriza por tener una extensión territorial de 108890 km<sup>2</sup>, su población es de aproximadamente 17.4 millones de habitantes y su territorio está dividido en 22 departamentos y 340 municipios.

La investigación se realizó en un centro educativo de nivel socioeconómico de clase alta, atiende a la diversidad. La investigación busca identificar los diversos marcos de referencia para orientar a los padres con hijos con discapacidad que están por empezar la transición a la vida adulta. Se realizó con 7 familias en donde participaron madres de familia y en una ocasión se vio involucró un padre de familia.

## F. Instrumentos de recolección de información

Cuadro 1. Técnicas e instrumentos para la recolección de datos

<b>Técnicas e instrumentos</b>	<b>Dirigido a</b>	<b>Propósito</b>
Entrevista semiestructurada	Padres de familia	Conocer la perspectiva de los padres de familia de hijos con discapacidad sobre la transición a la vida adulta de sus hijos.
Validación por juicios de expertos por medio de un instrumento cualitativo elaborado por la investigadora	Expertos en el ámbito de la inclusión social y laboral de personas con discapacidad	Validar el producto realizado durante el proceso de investigación.

Fuente: elaboración propia

## G. Procedimiento de construcción de la propuesta

Para la presente investigación se pretende desarrollar una guía para padres con el objetivo de brindarles apoyo en el proceso de transición a la vida adulta de sus hijos con discapacidad. Con esta finalidad, se presentan las siguientes fases para generar la estructuración del proceso:

0. Fase de investigación:
  1. Revisión de la literatura especializada
  2. Elaboración del marco teórico o conceptual
0. Fase de exploración del contexto:
  1. Diseño de los instrumentos
  2. Aplicación de los instrumentos
  3. Análisis e interpretación de los resultados
0. Fase de diseño de la propuesta:

1. Delimitar un compendio de estrategias, herramientas y recursos como marco de referencia para guiar el proceso de transición a la vida adulta de las personas con discapacidad
2. Desarrollo de la guía
0. Fase de validación:
  1. Elaboración del instrumento
  2. Validación por juicio de expertos
  3. Análisis de los resultados del juicio de expertos
0. Fase de redacción del informe final:
  1. Redacción del informe final
  2. Entrega del informe final a la Facultad de Educación

La siguiente investigación se llevó a cabo en cinco fases principales. Para concretar cada una de las fases, se establecieron líneas de acción y se planteó un cronograma de trabajo el cual se llevó a cabo en el periodo de tiempo comprendido entre los meses de mayo a septiembre del año 2024. En la siguiente tabla, se presentan los detalles para cada fase:

Cuadro 2. Fases y líneas de acción.

Líneas de Acción	Actividades	Estrategias	Responsable	Recursos	Plan de evaluación
Fase de Investigación	Revisión de la literatura especializada	Búsqueda de información en internet	Renata López	Computadora e Internet	Las referencias son recientes.
	Elaboración del marco teórico	Comprensión y análisis de lo leído.		Buscadores especializados	Las referencias provienen de fuentes confiables.
		Redacción		Google Drive	Libros, revistas y artículos digitales

Fase de Exploración	<p>Diseño de los instrumentos</p> <p>Aplicación de los instrumentos</p> <p>Análisis e interpretación de los resultados</p>	<p>Entrevista</p> <p>Recopilación y análisis de los resultados</p>	Renata López	<p>Computadora e Internet</p> <p>Celular para grabar</p> <p>Transcriptor de Word</p> <p>Excel</p> <p>Creador de nubes de palabras</p> <p>Consentimiento informado</p> <p>Lapiceros</p>	<p>Preguntas en el instrumento bien redactadas.</p> <p>Preguntas comprensibles y claras</p>
Fase de diseño de la propuesta	<p>Delimitar un compendio de estrategias, herramientas como marco de referencia para guiar el proceso de transición a la vida adulta de las personas con discapacidad</p> <p>Desarrollo de la guía</p>	<p>Análisis de la información investigada y la interpretación de los resultados.</p> <p>- Organización y redacción</p>	Renata López	<p>Computadora e Internet</p> <p>Canva</p>	Apreciación de los comentarios de los entrevistados.
Fase de validación	<p>Elaboración del instrumento</p> <p>Validación por juicio de expertos</p> <p>Análisis de los resultados</p>		Renata López y expertos		

	del juicio de expertos				
Fase de redacción del informe final	Redacción del informe final  Entrega del informe final a la facultad de Educación		Renata López	Computadora e Internet  Google Drive	

## H. Consideraciones éticas

La presente investigación no cuenta con ningún conflicto ético que deba ser reportado. La propuesta se regirá por principios éticos fundamentales que garanticen el respeto y la protección de los derechos de los participantes. En consonancia con las directrices éticas internacionales, se priorizará el principio de autonomía, asegurando que los participantes proporcionen un consentimiento informado y voluntario para su participación en el estudio. Se establecerá un compromiso absoluto con la confidencialidad de los datos recopilados, garantizando que la identidad y la información personal de los participantes se mantengan en estricto anonimato durante todas las fases del proceso investigativo. Además, se evitará cualquier forma de coerción o presión indebida, y se garantizará que los beneficios potenciales de la investigación superen los riesgos posibles.

Asimismo, se promoverá la transparencia y la integridad en todas las etapas del estudio, mediante la divulgación clara de los objetivos, métodos y posibles conflictos de interés. Estas consideraciones éticas constituyen los pilares fundamentales sobre los cuales se sustenta el presente protocolo de investigación, asegurando el rigor científico y el respeto por la dignidad y el bienestar de los participantes.

## **IV. RESULTADOS**

En este capítulo se presenta un análisis de los resultados obtenidos a partir de la aplicación de los instrumentos contruidos para la presente investigación. Primero, se aplicó una entrevista a siete madres y un padre de familia de la institución con el objetivo de investigar los diversos marcos de referencia para orientar la transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad. La entrevista se estructuró en torno a cuatro ejes temáticos clave: “características individuales”, “futuro”, “transición a la vida adulta”, “perspectiva del padre de familia”. Estos ejes han desarrollado un enfoque global sobre las habilidades, talentos de sus hijos, así como los retos que aún deben de abordarse; a su vez, un vistazo sobre el futuro de cada uno y los apoyos que necesitarán en el proceso de transición a la vida adulta, así también como las preocupaciones de los padres de familia frente a esta etapa. A través de este análisis, se buscó identificar los temores que dan a conocer cada madre de familia así también como las necesidades de apoyo que presentan.

### **A. Características individuales**

#### ***1. Habilidades/dificultades e intereses***

Los padres de familia entrevistados manifiestan una visión profunda de cómo perciben el potencial de sus hijos, la importancia de reconocer las habilidades, dificultades e intereses de sus hijos para así poder encaminarlos hacia un futuro tomando en cuenta esos mismos intereses y habilidades. El reconocer esto no solo permite explotar al máximo esos talentos sino también reforzar las áreas que aún deben de ser trabajadas. Todos coinciden que el conocimiento de estas características es importante para ayudar a sus hijos a llegar a su máximo nivel posible y así estar preparados para la vida adulta.

Cuadro 3. Habilidades, dificultades e intereses

Madre de familia 1	“Para poder ir descubriendo y encaminándolo hacia que va a poder hacer cuando esté más grande”.
Madre de Familia 2	“Para poder sacarle provecho a todas sus habilidades y reforzar lo que a él se le dificulta”.
Madre de familia 3	“Es para ver cómo él se va a proyectar en su vida futura, para explotar sus facilidades”.
Madre de familia 4	“Para enfocarnos en lo que él puede hacer”.
Madre de familia 5	“Para darle un mejor futuro, para que se desarrolle en lo que a él le gusta y para que él pueda alcanzar su máximo potencial”.
Madre de familia 6	“Para ver en qué puede ser bueno, en qué puede sobresalir. Me di cuenta de que era super inteligente desde chiquito y me dediqué en que aprendiera ya que es su mayor fortaleza”.
Padres de familia 7	“Para su formación, crecimiento y para guiarla para su vida adulta, formando así su independencia emocional y total”.

Fuente: Elaboración Propia

## 2. *Talentos*

Los padres de familia nombran algunos de los varios talentos que tienen sus hijos, algunos se especializan en el deporte, así como el tenis, voleibol y fútbol, cabe mencionar que uno de ellos ha sido motivado para poder dedicarse al deporte en su futuro. Otros talentos mencionados han sido la creatividad y el arte y la disponibilidad para explorar diferentes actividades, otros alumnos destacan por su buena memoria y uno de los mayores le apasiona el simulador de aviación ya que cuando sea grande quiere dedicarse a ello. Cabe destacar, que todas estas observaciones reflejan una diversidad de talentos y deben ser apoyadas para ofrecerles a cada uno un camino claro hacia desarrollar todos esos talentos en su transición a la vida adulta.



Figura 5. Talentos (elaboración propia)

### 3. Áreas de refuerzo

Los padres de familia han reconocido que sus hijos aún tienen áreas de mejora y, por lo tanto, se deben de seguir trabajando tanto en la actualidad como en el futuro, cabe destacar que algunos alumnos por su estilo de vida no han desarrollado el reconocimiento de esas áreas de mejora. Algunas de las mencionadas han sido: las áreas básicas de aprendizaje (lectoescritura, comunicación, psicomotricidad, percepción visual y auditiva, aritmética), las funciones ejecutivas, habilidades adaptativas y sociales. Los padres buscan un desarrollo de talentos y el refuerzo de áreas de mejora guiándolos así en el fortalecimiento de habilidades que tendrán como resultado el éxito en el futuro, por lo que esto constituye una estrategia educativa integral que beneficia el desarrollo global del alumno.



Figura 6. Áreas de refuerzo (elaboración Propia)

## B. Futuro

### 1. La adultez

La adultez es una etapa de la vida sumamente importante, los padres de familia desempeñan un papel crucial al guiar a sus hijos en esta etapa de muchos cambios y nuevas responsabilidades. Todos los padres de familia han hablado con sus hijos respecto al futuro; sin embargo, algunos no reconocen su realidad; por lo tanto, su visión hacia el futuro es fantasiosa, otros padres de familia han mencionado que con sus hijos han hablado sobre lo que estudiarán en el futuro basándose en las habilidades de sus hijos; cabe destacar, que todos han comentado que uno de los grande temas respecto a la adultez ha sido la responsabilidad, han hablado con sus hijos respecto a cómo administrar su vida adulta, como manejar una casa y como ser independientes.

Cuadro 4. Adultez

Madre de familia 1	“Sus ideas para el futuro no son muy realistas, es muy soñador, no reconoce sus limitaciones”.
Madre de familia 2	“Muy generalizado, haciendo de caso que él va a poder trabajar, vivir solo, tener una familia, etc. y de ser así todo lo que le espera, sus responsabilidades, todo lo que tiene que hacer para lograrlo, nunca decimos que no lo va a lograr”.
Madre de familia 3	“Si, como administrar su vida, qué hace un adulto, qué le gustaría a él hacer de grande”.
Madre de familia 4	“El planificar para cumplir con sus objetivos y metas”.
Madre de familia 5	“Hablamos de sus estudios universitarios, de cómo manejar una casa, su independencia, cuáles son las responsabilidades de los adultos”.
Madre de familia 6	“Que va a estudiar en la universidad, trabajar para salir adelante y tener un futuro con su familia”.
Padre de familia 7	“Planificamos que le gustaría hacer de acuerdo con sus gustos y habilidades y la responsabilidad que implica ser adulto”.

Fuente: Elaboración Propia

## 2. Preocupaciones

Cuando los padres de familia se enteran de que serán papás comienzan a idealizar a su hijo o hija, desde a qué clases extracurriculares los inscribirán, en qué colegio estudiará y a que puede dedicarse cuando sea grande; sin embargo, llega la noticia de un diagnóstico y muchos de esos sueños o deseos se terminan y comienzan varias preocupaciones y una ellas es el hablar del futuro. Los padres de familia han dado a conocer que su mayor preocupación es si sus hijos lograrán tener una vida independiente, a su vez dan a conocer que en la actualidad el peligro en cualquier lugar es una gran preocupación, una madre comenta “Me preocupa que mi hijo no tenga la madurez para enfrentar los peligros”. Varias madres reconocen que sus hijos tienen retos por lo que parte de sus miedos son el rechazo de la sociedad y frustración y desilusión de sus hijos frente al futuro, el que ellos no puedan lograr lo que quieren o no el mundo no les de las herramientas para que puedan desarrollarse en la adultez.



Figura 7. Preocupaciones en la adultez (elaboración propia)

## 3. Educación o formación

Parte de la vida adulta es la formación profesional. Muchas madres de familia han demostrado preocupación por ese aspecto. Varias de ellas deducen que sus hijos no serán capaces de entrar a la universidad; sin embargo, reconocen que puede haber otras alternativas, aunque no todas han investigado respecto al tema. Todas comentan que lo importante es basarse en las habilidades y en los gustos de sus hijos.

Cuadro 5. Educación o formación

Madre de Familia 1	“Únicamente PIVA, no hay más”.
Madre de Familia 2	“No, la verdad no”.
Madre de familia 3	“Estamos profundizando en sus intereses”.
Madre de familia 4	“Ya hemos visto, lo estamos apoyando”.
Madre de familia 5	“Dirección y producción de cine, estamos trabajando en una propuesta para la universidad”.
Madre de Familia 6	“Sí, pensamos en que entre a la universidad”.
Padres de familia 7	“Hemos explorado, la incentivamos a buscar en base a sus intereses”.

Fuente: Elaboración Propia

### **C. Transición a la vida adulta**

#### ***1. Conocimiento de recursos y apoyo***

Parte de la transición a la vida adulta es el tener los recursos y apoyos necesarios para cada joven esto con el fin de que ellos puedan desarrollarse de la mejor manera frente al ámbito diario y así poder ser autónomos e independientes en su vida adulta. En resumen, la gran mayoría ha dado a conocer que no han investigado sobre este tema, no tienen conocimiento de ello, una madre comenta que ella ha investigado pero que estos recursos son limitados y se basan en el ámbito que cada uno se mueve y en la accesibilidad monetaria que tiene cada familia.



Figura 8. Conocimiento de recursos y apoyo (elaboración propia)

## 2. Deseo de recursos y apoyo

Todo padre de familia desea y anhela lo mejor para su hijo, se sabe que los recursos son bastante limitados y no son accesibles para todos los jóvenes. Las madres de familia han comentado que necesitan apoyos externos para trabajar la autonomía en sus hijos, a su vez, les gustaría ver clubs con propósito en donde los jóvenes puedan llegar a socializar y conocer a más jóvenes con características similares en donde puedan pasar el tiempo de manera productiva y agradable, también otra idea mencionada ha sido el tener centros universitarios individualizados.

Cuadro 6. Deseo de recursos y apoyo.

Madre de familia 1	“Crear un club de tarde para niños y jóvenes de diferentes edades, facilitando actividades guiadas”.
Madre de familia 2	“Toda la información necesaria. Actividades luego del colegio”.
Madre de familia 3	“Opciones de oficio para que pueda valerse por sí mismo”.
Madre de familia 4	“Dificultad de una carrera, los riesgos y retos de ello”.
Madre de familia 5	“Apoyos disponibles en las universidades, el ministerio”.
Madre de familia 6	“Apoyo para que él sea más independiente”.
Padres de familia 7	“Centro universitario para carreras para cada dificultad”.

Fuente: Elaboración propia

### 3. Apoyo beneficioso

Toda persona que está en la transición a la vida adulta necesita apoyo y acompañamiento en esta etapa crucial de muchos cambios en donde aparecen nuevos retos y oportunidades. El apoyo como ya fue mencionado es importante para el éxito en la independencia y responsabilidades; sin embargo, es necesario reconocer que tipo de apoyo es necesario en base a las necesidades de cada uno. Los padres de familia dan a conocer que el acompañamiento para buscar un empleo es importante para ofrecerles opciones y así pueda probar en cuál se sienten más cómodos y en cuál se les permite descubrir sus habilidades y pasiones. A su vez, en base a la preocupación de la independencia, talleres relacionados a ello en donde puedan incluir habilidades adaptativas, así como el aprender a ir a un supermercado o banco y por supuesto el apoyo académico para seguir reforzando todas las destrezas y aprendizajes básicos. Por último, apoyo psicológico para cada uno de los jóvenes ya que una buena salud mental es parte de una vida plena y feliz.

Cuadro 7. Apoyo beneficioso

Madre de Familia 1	“Apoyo para encontrar el trabajo ideal mediante cursos de autonomía y opciones laborales exploratorias”.
Madre de Familia 2	“Apoyo en el desarrollo de habilidades adaptativas”.
Madre de Familia 3	“Apoyo académico y entrenamiento en el uso de herramientas y aplicaciones que apoyen su día a día”.
Madre de familia 4	“Nos enfocamos en su madurez y responsabilidad para fortalecer su seguridad”.
Madre de familia 5	“Apoyo integral tanto académico, habilidades adaptativas como apoyo psicológico”.
Madre de familia 6	“Enseñanza gradual de habilidades de la vida diaria para fomentar la independencia personal”.
Padres de familia 7	“Apoyo académico, que tenga todo para salir adelante”.

Fuente: Elaboración propia



estas son las habilidades que aún deben de desarrollar sus hijos: autonomía, independencia, discernimiento entre lo bueno y lo malo, habilidades adaptativas, expresión oral y escrita y habilidades sociales.

Cuadro 8. Habilidades a desarrollar desde la perspectiva del padre de familia

Madre de familia 1	“Autonomía en gestión de tiempo e higiene personal sin recordatorios constantes”.
Madre de familia 2	“Fomento de la independencia en actividades diarias y discernimiento entre lo bueno y lo malo”.
Madre de familia 3	“Enseñanza de habilidades adaptativas para promover la autonomía y supervivencia”.
Madre de familia 4	“Desarrollo de habilidades de escritura para mejorar la expresión”.
Madre de familia 5	“Desarrollar la autonomía”.
Madre de familia 6	“Desarrollo de habilidades sociales y fomento de la tolerancia y la autonomía personal”.
Padres de familia 7	“Independencia, criterio para tomar decisiones”.

Fuente: Elaboración propia

### 3. *Consejos*

La transición a la vida adulta es una etapa con varios desafíos tanto para los jóvenes como para los padres. Los padres que ya han pasado por este proceso o están en proceso tienen una valiosa perspectiva que compartir, ofreciendo así consejos y sugerencias que otros padres de familia puedan tomar y a su vez poder sentirse identificados y aliviados. Los consejos van en torno al amor, comprensión y paciencia; varios padres comentan que lo importante es que sus hijos sean felices y hagan lo que más les gusta, siempre dándoles su tiempo, pero nunca dejarlos solos.

Cuadro 9. Consejos desde la perspectiva del padre de familia

Madre de familia 1	“Apoyo externo para enseñar habilidades de vida diaria a nuestro hijo y orientarnos como padres, similar a CARÉ”.
Madre de familia 2	“Estar cerca para entender y guiar a los hijos según sus necesidades”.
Madre de familia 3	“Brindar tiempo, espacio y paciencia, preparándose para fomentar el deporte y la calma en ellos”.
Madre de familia 4	“Paciencia, escucha activa y conciencia de su individualidad”.
Madre de familia 5	“No ver límites sino posibilidades”.
Madre de familia 6	“Mantener paciencia, fe y esperanza sin desanimarse”.
Padres de familia 7	“Supervisión constante y apoyo familiar fortalecedor para acompañar a sus hijos”.

Fuente: Elaboración propia

Se realizó una guía de acompañamiento para padres con el objetivo de ayudarlos en el camino de sus hijos hacia la vida adulta, brindando información relevante, estrategias y herramientas que pueden aplicar desde edades tempranas. Esta guía fue evaluada por 4 expertos en el tema quienes comentaron lo valioso que es este recurso así como lo atractivo que es el diseño y a su vez dieron puntos de mejora; tales como, agregar estrategias más específicas y no sólo generales sino describiendo el paso a paso, verificar la accesibilidad de las actividades que se han propuesto tomando en cuenta la discapacidad intelectual y el autismo, también agregar los enlaces o las redes sociales de las herramientas virtuales que se sugiere utilizar. Por lo tanto, estas sugerencias se han tomado en cuenta para la mejora de esta guía para padres.

## V. DISCUSIÓN

El objetivo de esta investigación ha sido determinar si los padres de familia dentro de la institución reconocen las habilidades y dificultades de sus hijos con discapacidad y a su vez reconocer los diversos marcos de referencia para orientar la transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad. Por lo tanto, se logró explorar las perspectivas y necesidades que presentan tanto los padres como sus hijos en proceso a la transición a la vida adulta.

La información recabada a partir de las entrevistas revela diversos aspectos, estos son cómo los padres perciben el futuro de sus hijos, las habilidades que necesitan desarrollar los jóvenes y los apoyos que se consideran indispensables para una transición exitosa.

La entrevista se estructuró en torno a los cuatro ejes temáticos utilizados en las entrevistas: características individuales, futuro, transición a la vida adulta, perspectiva de los padres de familia.

- Características individuales, habilidades, dificultades e intereses:

Todos los padres de familia reconocen la importancia de identificar y potenciar las habilidades e intereses de sus hijos, a su vez, trabajar en sus dificultades para lograr una vida independiente, para ello es importante trabajar en ello en la actualidad y en el futuro, las áreas a mejorar en su mayoría son las habilidades adaptativas y las funciones ejecutivas. Este enfoque es fundamental para guiar sus trayectorias futuras y maximizar su potencial siempre tomando en cuenta la felicidad y las pasiones de cada uno de ellos.

Las madres de familia 1, 2 y 3 comentan que lo más importante es reconocer sus habilidades y aprovechar esas fortalezas para encaminarlos en ese entorno hacia el futuro. Es necesario también tener un equilibrio entre lo que les gusta y lo que necesitan mejorar.

Las madres de familia 5 y 6 comentan que lo más importante es que sus hijos alcancen su máximo potencial posible, para ello cultivar esas fortalezas desde una edad temprana es fundamental para ello.

- Futuro:

Los padres de familia siempre quieren que sus hijos sean adultos responsables e independientes; sin embargo, al reconocer los retos de sus hijos, comienzan nuevos temores, nuevas preocupaciones por el futuro de cada uno de ellos. El miedo en común es la capacidad

de sus hijos para alcanzar una vida plena e independiente, con una ocupación alrededor de sus gustos y pasiones. Otra gran preocupación es que algunos de ellos aún no son conscientes de sus retos, por lo que tienen una visión irreal sobre el futuro, lo cual presenta un desafío adicional.

Todos reconocen que han hablado con sus hijos respecto al futuro, a las responsabilidades que se tienen como adulto y ciudadano; sin embargo, aún existen muchas limitaciones relacionadas a la educación y formación profesional.

La madre 1 comenta que solo tiene información de PIVA, pero, así como la madre 2 no conocen lugares que apoyen y formen a jóvenes con diversidad de retos.

Las madres de familia 5 y 6 comentan que tienen planeado que sus hijos entren a la universidad; sin embargo, comentan las preocupaciones, así como la existencia de adecuaciones o las relaciones sociales.

- Transición a la vida adulta y el conocimiento de recursos y apoyos:

Existe una notable carencia de información y acceso a recursos de apoyo para la transición a la vida adulta entre las familias entrevistadas. Hay un deseo en común: acceder a más apoyo; sin embargo, muchos padres de familia aún no han investigado o no son conscientes de las opciones disponibles. Los apoyos que los padres de familia necesitan para guiar a sus hijos son: apoyo académico, apoyo en las habilidades adaptativas y en la autonomía laboral, una madre de familia comenta que a ella le encantaría que su hijo tuviera la accesibilidad en diferentes áreas laborales para que él pueda experimentar cuál es su pasión o en qué él puede ser bueno.

Las madres de familia 1, 3 y 6 expresan el deseo de tener clubes en la tarde y opciones de formación profesional que fomenten la socialización y el desarrollo de habilidades prácticas.

Las madres de familia 5 y 7 sugieren la necesidad de centros educativos adaptados que ofrezcan un entorno accesible e inclusivo.

- Perspectiva de los padres de familia:

Los padres de familia reconocen la importancia de recibir apoyo emocional y psicológico, tanto para ellos como para sus hijos, dado al estrés, preocupaciones y exigencias de criar a un niño con diversidad de retos en un mundo lleno de limitaciones y no plenamente

inclusivo. Todos reconocen que para que sus hijos puedan tener una vida adulta plena y feliz aún necesitan desarrollar y trabajar en ciertos aspectos como: las habilidades adaptativas, la expresión oral y escrita y las habilidades sociales.

Las madres de familia 1,2 y 6 recalcan la necesidad de tener paciencia, fe y esperanza para enfrentar los desafíos diarios.

Los padres de familia 3, 4 y 7 destacan la importancia de proporcionar un entorno amoroso y comprensivo, fomentando la cercanía y guía constante para sus hijos.

## **VI. CONCLUSIONES**

1. Los padres de familia poseen un conocimiento limitado acerca de las herramientas y recursos disponibles para el apoyo de sus hijos con discapacidad en el proceso de inclusión a la vida adulta.
2. Los padres de familia reconocen que es importante comprender las habilidades, intereses y debilidades de sus hijos para brindarles el apoyo necesario y así poderlos guiarlos a la vida adulta.
3. La visión del futuro para los padres conlleva una serie de preocupaciones y miedos ya que reconocen los retos de sus hijos y a su vez temen sobre su futuro.
4. La preparación para la vida adulta conlleva una serie de habilidades que deben de ser fomentadas desde temprana edad, así como las habilidades adaptativas, sociales y prácticas, estas contribuirán a una transición efectiva y a una vida adulta exitosa.
5. El diseño de una guía de acompañamiento para padres de hijos con discapacidad en transición a la vida adulta será una herramienta beneficiosa que proporcionará apoyo integral mejorando y fomentando una vida adulta exitosa y autónoma para los jóvenes.

## **VII. RECOMENDACIONES**

### **A. Centros educativos**

1. Planificar programas de concientización y educación continua para los padres sobre la discapacidad, proporcionándoles información actualizada, recursos y estrategias que les permitan comprender las necesidades de sus hijos y así superar las barreras emocionales y educativas.
2. Promover la colaboración continua entre los padres y los educadores para garantizar un apoyo integral y coherente. Establecer canales de comunicación abiertos y facilitar reuniones regulares para compartir información, evaluar el progreso y ajustar el plan de transición según sea necesario.

### **B. Padres de Familia**

1. Crear conciencia en los jóvenes respecto a su estilo de vida, condición y particularidades. Lo más importante es que el joven pueda reconocerse y a la vez pueda trabajar en base a ello para tener grandes avances siempre tomando en cuenta sus habilidades y preferencias, promoviendo así un mayor sentido de responsabilidad sobre su propio desarrollo.
2. Fomentar la individualización continua del plan de transición para cada joven, teniendo en cuenta sus habilidades, áreas de mejora, pasiones y preferencias individuales.
3. Resaltar la importancia de las habilidades adaptativas en el proceso de transición a la vida adulta; incluir estrategias específicas para desarrollar estas habilidades que son cruciales para afrontar los desafíos cotidianos y tener éxito en la adultez.

## VIII. REFERENCIAS

- Acosta Padrón, R. y Hernández, J. A. (2004). La autoestima. Recuperado de:  
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83601104>
- Anguera, T. (1986). La Investigación Cualitativa. *Educación*, Vol. 10, 23-50.  
<https://doi.org/10.5565/rev/educar.461>
- Bechara, A., Tranel, D. y Damasio, H. (2000). Characterization of the decision-making deficit of patients with ventromedial prefrontal cortex lesions. *Brain*, 123(11), 2189-2202.  
<https://doi.org/10.1093/brain/123.11.2189>
- Bisquerra, R (2007). La Autonomía emocional: status quaestionis de una controversia. Comunicación presentada en las III Jornadas de Educación Emocional, Universidad de Barcelona, España
- Booth, T. y Ainscow, M. (2015). *Guía para la Educación Inclusiva*. España y América Latina : Grafía.
- Cabrera, R. (2015). *El modelo de calidad de vida y apoyos: La aplicación del enfoque de la calidad de vida en personas con discapacidad*. [Tesis doctoral, Universidad de Salamanca]. Gredos.  
[https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/147415/El\\_modelo\\_de\\_calidad\\_de\\_vida\\_y\\_apoyos\\_la.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/147415/El_modelo_de_calidad_de_vida_y_apoyos_la.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Cáceres, P. (2003). Análisis Cualitativo de Contenido: una Alternativa Metodológica Alcanzable. *Psicoperspectiva* 2(1), 53-81.  
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=171018074008>
- Castañeda, L. (2008). *Un plan de vida para jóvenes*. Panorama Editorial.
- Coopersmith, S. (1967). *The antecedents of self-esteem*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press

Fundación Iberoamericana Down21. (2012, enero). *Hábitos, rituales, costumbres y flexibilidad (1ª parte)*. Revista Virtual, 128. <https://www.down21.org/revista-virtual/1623-revista-virtual-2012/revista-virtual-enero-2012-numero-128/3915-articulo-habitos-rituales-costumbres-y-flexibilidad-1-parte.html>

Fundación Iberoamericana Down21. (s.f.). *Vivienda y calidad de vida*. Down21. <https://www.down21.org/desarrollo-personal/122-vida-independiente/1001-vivienda-y-calidad-de-vida.html?showall=1>

FUNDASIL. (s.f.). *Manual de autocuidado*. [PDF]. UNICEF. <https://www.unicef.org/elsalvador/media/5036/file/Manual%20de%20Autocuidado.pdf>

García, M. D. R. V., Tobar, F. R. L., Delgado, V. M. V. y Gómez, M. N. M. (2017). Habilidades sociales. *Revista salud y ciencias*, 1(2), 8-15.

Gross, J. J. (2014). Emotion regulation: Conceptual and empirical foundations. En J. J. Gross (Ed.), *Handbook of emotion regulation* (2ª ed., pp. 3-20). Nueva York, NY, EE.UU.: Guilford Press.

Iniesta, A. (2016). *Guía de manejo del estrés*. Asociación Española de Especialistas en Medicina del Trabajo (AEEMT). [http://www.aeemt.com/contenidos/Recursos/Guia\\_Manejo\\_Estres/GuiaManejoEstres.pdf](http://www.aeemt.com/contenidos/Recursos/Guia_Manejo_Estres/GuiaManejoEstres.pdf)

Judit, F., Pallisera, M., Martína, R., Ferrer, C. y Puyaltó, C. (23 de abril de 2015). La transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. Evaluación de un programa de formación para la mejora de las competencias personales. *Revista de Investigación en Educación n 13*, págs. 53-68 .

Lillo, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. En S. Lillo, *Revista Médica Clínica Las Condes* . España: Elsevier.

- Montes, F., & Hernández, M. (2011). *Familias de personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía e independencia* [PDF]. GuíaDisc. <https://www.guiadisc.com/wp-content/uploads/2013/07/familias-de-personas-con-discapacidad-intelectual-ante-el-reto-de-la-autonomia-e-independencia.pdf>
- Munarriz, B. (1992). Técnicas y Métodos en Investigación Cualitativa. *Xornadas de Metodoloxia de Investigación Educativa. Vol.1*, 101- 116.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Plena Inclusión. (2022). *Guía planificando futuro: Apoyos para las familias*. <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2022/09/1.-Guia-Planificando-Futuro-Familias-WEB-1.pdf>
- Portilla, M., Rojas, F. y Hernández, I. (2014). Investigación Cualitativa: Una Reflexión desde la Educación como Hecho Social. *Docencia, Investigación e Innovación* 3(2), 86-100.
- Puyalto, Carol. (2016). *La Vida Independiente de las Personas con Discapacidad Intelectual. Análisis de los Apoyos y las Barreras que Inciden en la consecución de sus Proyectos de Vida* [Tesis de Doctorado, Universitat de Girona]. <http://tdx.cat/handle/10803/253>
- Sandler, S. y Rosenthal, M. (30 de octubre de 2015). ¿Cuándo (y cómo) decirle a su hijo que tiene Asperger? Autism Spectrum. [childmind.org/es/articulo/cuando-y-como-decirle-a-su-hijo-que-tiene-asperger](http://childmind.org/es/articulo/cuando-y-como-decirle-a-su-hijo-que-tiene-asperger).
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Editorial Alianza
- Smith, E. (2016). What Is Employee Autonomy? Houston Chronicle. Recuperado de [http://smallbusiness.chron.com/employee-autonomy-20930.html?\\_hstc](http://smallbusiness.chron.com/employee-autonomy-20930.html?_hstc)
- The Orchard Caré. (31 enero, 2023). *Colegio Caré*. Colegio Caré. <https://care.edu.gt/>

Verdugo, M. Á. (2023). *Transición a la vida adulta activa*. [PDF]. <https://jeromebruner.cl/wp-content/uploads/2023/11/TRANSICION-A-LA-VIDA-ADULTA-ACTIVA-MIGUEL-ANGEL-VERDUGO.pdf>

## **IX. ANEXOS**

### **A. Entrevista utilizada con los padres de familia**

1. ¿Por qué considera importante conocer las habilidades/dificultades/ intereses particulares de su hijo?
2. ¿Cuáles considera que son los talentos particulares de su hijo/a?
3. ¿Cuáles considera que son las áreas que aún debe reforzar su hijo?
4. ¿Cómo ha abordado el tema del “futuro” con su hijo? Explique.
5. ¿Qué ha escuchado sobre los recursos y apoyos disponibles para la transición a la vida adulta de jóvenes con diversidad de retos?
6. ¿Qué tipo de información o recursos le gustaría tener disponibles para ayudar en la transición de su hijo/a a la vida adulta?
7. ¿Cuáles son las mayores preocupaciones que tiene como padre/madre de un adolescente que enfrenta desafíos específicos en su desarrollo mientras se prepara para la vida adulta?
8. ¿Qué tipo de apoyo cree que sería más beneficioso para su hijo/hija mientras hace la transición a la vida adulta?
9. ¿Han considerado o explorado juntos opciones de educación o formación después de la escuela secundaria?
10. ¿Qué tipo de ayuda cree que necesitará usted como padre/madre durante esta transición?
11. ¿Qué habilidades específicas le gustaría ver desarrolladas en tu hijo/hija antes de que llegue a la vida adulta?
12. ¿Qué consejos o sugerencias ofrecería a otros padres que están pasando por una situación similar mientras se preparan para la vida adulta de sus hijos?

## **B. Consentimiento Informado**

**Universidad del Valle de Guatemala**

### **Guía de Acompañamiento para Padres de Hijos con Discapacidad en la Transición a la Vida Adulta**

7 de junio del 2024

Estimado(a) participante:

Yo Renata López, realizaré mi trabajo profesional para optar al grado académico de Licenciada en Psicopedagogía. El objetivo es estructurar una guía de apoyo dirigida a padres con hijos con discapacidad para orientar el proceso de transición a la vida adulta. Su participación consistirá en una entrevista sobre la preparación de su hijo para la transición a la vida adulta, será en modalidad presencial el día 7 de junio del 2024.

Aspectos éticos: su participación es **voluntaria** (se puede retirar en cualquier momento). Su participación no representará **ningún riesgo** para su persona (quizás cierta incomodidad ante algunas preguntas, pero si esto sucede, puede no responderlas) o retirarse. La información que proporcione será **confidencial** (si lo autoriza será grabada (de preferencia), utilizando celular, grabadora, Zoom, u otro medio si no, si usted no lo autoriza, solamente se tomarán apuntes en un cuaderno, o laptop). **Anonimato**: no se reflejará su identidad, sino se utilizarán códigos. La información brindada será con fines académicos únicamente.

Si está de acuerdo en participar en el estudio por favor lo invito a leer y completar los datos requeridos.

### **Consentimiento informado para entrevista**

Yo, \_\_\_\_\_, he leído toda la información ofrecida y la comprendo en su totalidad. Conozco los objetivos de la investigación y estoy de acuerdo con participar en la investigación. Sé de los riesgos y beneficios de mi participación; asimismo comprendo que puedo retirarme en cualquier momento, si así lo deseara. También autorizo que la entrevista sea grabada. Con la firma abajo, confirmo mi consentimiento para los propósitos establecidos en esta investigación.

Firma: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

### **Consentimiento informado para entrevista**

Yo, \_\_\_\_\_, he leído toda la información ofrecida y la comprendo en su totalidad. Conozco los objetivos de la investigación y estoy de acuerdo con participar en la entrevista. Sé de los riesgos y beneficios de mi participación; asimismo comprendo que puedo retirarme en cualquier momento, si así lo desea. Sin embargo, NO autorizo que la entrevista sea grabada. Con la firma abajo, confirmo mi consentimiento para los propósitos establecidos en esta investigación.

Firma: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

## C. Juicio de expertos

Estimado/a experto/a:

Le agradecemos su participación en la evaluación de la **Guía de Acompañamiento para Padres de Hijos con Discapacidad en Transición a la Vida Adulta**. Su valiosa experiencia y conocimientos nos ayudarán a asegurar que la guía cumpla con los más altos estándares de calidad y responda de manera efectiva a las necesidades de las familias en este proceso.

A continuación, encontrará una serie de ítems que evalúan distintos aspectos de la guía, tales como su claridad, relevancia y aplicabilidad. Le solicitamos que lea detenidamente cada enunciado y seleccione el nivel de acuerdo con el que mejor describa su juicio sobre cada aspecto.

### Escala de valoración

Para cada enunciado, utilice la siguiente escala de Likert:

- **1 = Totalmente en desacuerdo**
- **2 = En desacuerdo**
- **3 = Ni de acuerdo ni en desacuerdo**
- **4 = De acuerdo**
- **5 = Totalmente de acuerdo**

Por favor, seleccione el número que refleje su nivel de acuerdo con cada afirmación, teniendo en cuenta que:

- **1 y 2** reflejan desacuerdo o la percepción de que el aspecto evaluado necesita mejoras significativas.
- **3** indica una percepción neutral.
- **4 y 5** reflejan acuerdo o la percepción de que el aspecto evaluado cumple adecuadamente con las expectativas.

### Consideraciones adicionales

- **Objetividad:** Le solicitamos que evalúe los ítems con objetividad, basado en su experiencia profesional y conocimiento de las necesidades de las familias de personas con discapacidad en la transición a la vida adulta.
- **Tiempo estimado:** El tiempo estimado para completar esta evaluación es de aproximadamente **15 a 20 minutos**.

Si tiene alguna duda o necesita aclaraciones adicionales sobre algún aspecto de la evaluación, no dude en ponerse en contacto con nosotros. Su contribución es esencial para garantizar que la guía sea una herramienta útil y efectiva.

ASPECTOS POR EVALUAR	ESCALA					COMENTARIOS ADICIONALES
	1	2	3	4	5	
<b>Claridad del contenido:</b> Los conceptos y orientaciones de la guía son explicados de manera clara y comprensible.					x	
<b>Relevancia del contenido:</b> El contenido de la guía es relevante y responde a las necesidades de los padres de hijos con discapacidad en transición a la vida adulta.					x	
<b>Funcionalidad:</b> Las estrategias y recursos propuestos en la guía son aplicables en la vida diaria de las familias.				x		Me encantaría que en el área de alimentación se pudieran implementar ciertos tipos de estrategias con listado de alimentos saludable para los niños y jóvenes ya que hay estudios que indican que el estómago es el segundo cerebro y que influye en el comportamiento.
<b>Adecuación del lenguaje:</b> El lenguaje utilizado en la guía es adecuado para el público objetivo (padres y cuidadores).					x	
<b>Organización y estructura:</b> La guía está organizada de manera coherente y facilita su lectura y comprensión.					x	
<b>Atractivo visual:</b> El diseño y la presentación visual de la guía son atractivos y facilitan la comprensión del contenido.					x	

<b>Exhaustividad del contenido:</b> La guía cubre los aspectos más relevantes sobre la transición de los hijos con discapacidad a la vida adulta.					X	
<b>Utilidad práctica:</b> La guía proporciona herramientas útiles que los padres pueden aplicar directamente en sus interacciones diarias.				X		
<b>Actualización y pertinencia:</b> El contenido está alineado con las prácticas recomendadas en el acompañamiento de personas con discapacidad.					X	
<b>Adaptabilidad a diferentes contextos:</b> La guía puede ser adaptada para diferentes tipos de discapacidad y situaciones familiares.					X	

**Comentarios adicionales:** Una guía muy completa que estoy segura de que podrá acompañar a diferentes familias que necesiten ser guiadas en este camino a la transición adulta de su hijo con discapacidad. Me gustó mucho el trabajo visual y la forma tan sencilla pero concisa en cómo se abordan los temas.

ASPECTOS POR EVALUAR	ESCALA					COMENTARIOS ADICIONALES
	1	2	3	4	5	
<b>Claridad del contenido:</b> Los conceptos y orientaciones de la guía son explicados de manera clara y comprensible.					X	Te felicito por la redacción cercana y empática que permite que los padres se identifiquen.
<b>Relevancia del contenido:</b> El contenido de la guía es relevante y responde a las necesidades de los padres de hijos con discapacidad en transición a la vida adulta.				X		Sí se centra en las áreas que es fundamental priorizar. Sin embargo, considero que es importante profundizar en cómo fortalecer dichas áreas.
<b>Funcionalidad:</b> Las estrategias y recursos propuestos en la guía son aplicables en la vida diaria de las familias.			X			Sí son aplicables de manera general. Orienta a los padres a comprender qué deben fortalecer, pero es importante facilitar técnicas, estrategias o herramientas más concretas. Tener un referente paso a paso hará que sea más fácil para ellos tomar acciones concretas.
<b>Adecuación del lenguaje:</b> El lenguaje utilizado en la guía es adecuado para el público objetivo (padres y cuidadores).					X	Te sugiero revisar las diferencias en la redacción, ya que por momentos te diriges a los padres de usted y luego de tú. Evitar redactar en primera persona, por ejemplo: no quiero que su hijo sea un chef. Siempre es mejor redactar en tercera persona. Revisar algunos errores de ortografía “habilidades ocupacionales” tiene un tipeo, en esas siguientes páginas hay un par de errores más.

<p><b>Organización y estructura:</b> La guía está organizada de manera coherente y facilita su lectura y comprensión.</p>				X	
<p><b>Atractivo visual:</b> El diseño y la presentación visual de la guía son atractivos y facilitan la comprensión del contenido.</p>				X	<p>Muy atractivo y dinámico el diseño. Sólo sugiero revisar el contraste de colores en algunos títulos para que no se dificulte leerlos.</p>
<p><b>Exhaustividad del contenido:</b> La guía cubre los aspectos más relevantes sobre la transición de los hijos con discapacidad a la vida adulta.</p>			X		<p>La guía describe un panorama general muy valioso. Mi inquietud es profundizar más en que los padres puedan comprender las características, retos y necesidades de sus hijos. Sería bueno empezar por ello para luego reenfocar a los indicadores. Esos indicadores me parecen muy valiosos porque los orientan hacia a dónde deben llegar. Así comprenderán en dónde están parados y a dónde deben dirigirse.</p>
<p><b>Utilidad práctica:</b> La guía proporciona herramientas útiles que los padres pueden aplicar directamente en sus interacciones diarias.</p>			X		<p>De manera general sí. Mi inquietud es que los padres no son expertos en el tema, entonces al darles una orientación muy general piensan sí es lo que necesito hacer, pero desconocen el cómo. Si facilitas paso a paso, es más sencillo para ellos implementarlo y trabajar junto a sus hijos.</p>

<p><b>Actualización y pertinencia:</b> El contenido está alineado con las prácticas recomendadas en el acompañamiento de personas con discapacidad.</p>			X		<p>En su mayoría sí, el enfoque es el correcto para fortalecer la vida independiente. Mi sugerencia es verificar que las actividades propuestas sean accesibles para los tipos de discapacidad propuestos, en especial DI y TEA. Sobre todo, en lo del inicio que son los procesos de autocuidado, ya que hay algunas actividades mencionadas que son complejas o abstractas. Luego en lo del dinero, por ejemplo. No suele ser tan viable que accedan a una cuenta de banco o tarjeta. Yo lo enfocaría más en el efectivo y el presupuesto, que son los primeros pasos para llegar a otro tipo de procesos. También es importante orientar para llegar a ser productivos, ya que sabemos que enfrentan demasiadas barreras en el área.</p>
<p><b>Adaptabilidad a diferentes contextos:</b> La guía puede ser adaptada para diferentes tipos de discapacidad y situaciones familiares.</p>			X		

**Comentarios adicionales:**

¡Felicidades, Renata! Te centras en un tema fundamental en la vida de las personas con discapacidad. Siempre se asume que serán niños eternos y nadie prioriza la vida adulta. Este tipo de productos son esenciales en una de las transiciones más complejas de la vida. Es lo que tanto los padres como los hijos necesitan para derribar barreras significativas.

ASPECTOS POR EVALUAR	ESCALA					COMENTARIOS ADICIONALES
	1	2	3	4	5	
<b>Claridad del contenido:</b> Los conceptos y orientaciones de la guía son explicados de manera clara y comprensible.			x			Considerar desde qué modelo de la discapacidad se está conceptualizando, especialmente los “trastornos”. ¿Se enfatiza en el modelo social o en el modelo médico-rehabilitador? ¿Se habla de apoyos o síntomas? También es importante agregar las referencias respectivas para cada concepto.
<b>Relevancia del contenido:</b> El contenido de la guía es relevante y responde a las necesidades de los padres de hijos con discapacidad en transición a la vida adulta.					x	Contenido bastante enriquecedor y comprensible
<b>Funcionalidad:</b> Las estrategias y recursos propuestos en la guía son aplicables en la vida diaria de las familias.					x	
<b>Adecuación del lenguaje:</b> El lenguaje utilizado en la guía es adecuado para el público objetivo (padres y cuidadores).					x	
<b>Organización y estructura:</b> La guía está organizada de manera coherente y facilita su lectura y comprensión.				x		Ojo con párrafos largos, redacción, entrelíneo y signos de puntuación
<b>Atractivo visual:</b> El diseño y la presentación visual de la guía son atractivos y facilitan la comprensión del contenido.				x		
<b>Exhaustividad del contenido:</b> La guía cubre los aspectos más relevantes sobre la transición de los hijos con discapacidad a la vida adulta.					x	

<b>Utilidad práctica:</b> La guía proporciona herramientas útiles que los padres pueden aplicar directamente en sus interacciones diarias.					x	
<b>Actualización y pertinencia:</b> El contenido está alineado con las prácticas recomendadas en el acompañamiento de personas con discapacidad.				x		
<b>Adaptabilidad a diferentes contextos:</b> La guía puede ser adaptada para diferentes tipos de discapacidad y situaciones familiares.				x		¿Esta guía es para abarcar todo los tipo de discapacidad? Evaluar o delimitar

### **Comentarios adicionales:**

Me encanta que se brinden diferentes tipos de estrategias para madres y padres, resaltando en conceptos como autonomía e independencia. Además, el hablar de derechos humanos y enfoques centrados en la persona es sumamente valioso, vale la pena profundizar en ello. ¡Felicidades! Creo que esta guía tiene mucho potencial.

Solamente vale la pena delimitar para qué tipo de discapacidades está dirigida; además, considero que se puede construir un marco teórico con mayor solidez y evaluar si es necesario también conceptualizar la discapacidad (considerando que en nuestro contexto aún se lucha por los derechos de las personas con discapacidad y el término de diversidad funcional aún es poco conocido). Sin embargo, me parece un aporte valioso que se conceptualice la diversidad funcional. Quizá valdría la pena mencionar brevemente el recorrido del término, reconociendo también la discapacidad y sus modelos. También podría mencionarse a los asistentes personales como parte de la transición a la vida adulta, conocer esto también es una herramienta valiosa, además, es un derecho.

Por último, ojo con el modelo de la discapacidad que se quiere recalcar. Si es desde el modelo social vale la pena explorar las condiciones desde escalas de apoyo, más que “síntomas” o “funcionalidad” que vienen del modelo médico-rehabilitador. Las referencias son valiosas y claves, vale la pena reevaluar el enfoque.

¡Muchas gracias por la confianza para aportar con mis comentarios! Me parece una herramienta con gran potencial y mucho esfuerzo invertido. Muchos éxitos en el proceso. Ojalá pueda llegar a muchas personas y continuar creando espacios inclusivos.

**Gabriela Rivas**

Terapeuta Ocupacional

Pensum Cerrado Psicóloga Clínica

Estudiante de Maestría en Análisis Social de la Discapacidad (USAC)

ASPECTOS POR EVALUAR	ESCALA					COMENTARIOS ADICIONALES
	1	2	3	4	5	
<b>Claridad del contenido:</b> Los conceptos y orientaciones de la guía son explicados de manera clara y comprensible.			X			Revisa recomendaciones en comentarios.
<b>Relevancia del contenido:</b> El contenido de la guía es relevante y responde a las necesidades de los padres de hijos con discapacidad en transición a la vida adulta.					X	
<b>Funcionalidad:</b> Las estrategias y recursos propuestos en la guía son aplicables en la vida diaria de las familias.					X	Estrategias oportunas y centradas en la población a la que va dirigida.
<b>Adecuación del lenguaje:</b> El lenguaje utilizado en la guía es adecuado para el público objetivo (padres y cuidadores).					X	
<b>Organización y estructura:</b> La guía está organizada de manera coherente y facilita su lectura y comprensión.					X	
<b>Atractivo visual:</b> El diseño y la presentación visual de la guía son atractivos y facilitan la comprensión del contenido.			X			Considero que depende de la forma de entrega virtual o física.
<b>Exhaustividad del contenido:</b> La guía cubre los aspectos más relevantes sobre la transición de los hijos con discapacidad a la vida adulta.					X	
<b>Utilidad práctica:</b> La guía proporciona herramientas útiles que los padres pueden					X	

aplicar directamente en sus interacciones diarias.						
<b>Actualización y pertinencia:</b> El contenido está alineado con las prácticas recomendadas en el acompañamiento de personas con discapacidad.					X	
<b>Adaptabilidad a diferentes contextos:</b> La guía puede ser adaptada para diferentes tipos de discapacidad y situaciones familiares.			X			En accesibilidad considero que puede agregarse enlaces a videos complementarios o podcast.

#### **Comentarios adicionales:**

- Si la entrega es digital está bien que las páginas tengan color, si será impreso es mejor que sea de color blanco el fondo y la tipografía de un color diferente.
- En la página 5 donde están las preguntas se sugiere que haya espacio para responder las mismas. Mismo comentario para la página 20
- En el trastorno de desarrollo intelectual, falta el trastorno generalizado del desarrollo.
- Son un poco confusas las página 21 a la 25, son demasiadas figuras, se utilizan si se desarrollará un texto. Mi sugerencia es colocarlo tipo narrativa.
- Observe citas de fuentes más allá de 10 años, sugiero actualizarlas.
- En las apps, se sugiere colocar los enlaces.
- Así mismo en las asociaciones habría que hacer enlaces a web Page o redes sociales.

#### **IMPORTANTE**

Al enviar las mejoras, se revisará de nuevo para llenar de nuevo el instrumento para que quede validado su producto.

¡¡¡La felicito!!! Recuerde que todas las recomendaciones son para elaborar un producto con la excelencia que trasciende.

Saludos,

Cecilia



# CRECIENDO HACIA EL FUTURO

**PROPUESTA DE UNA GUÍA DE ACOMPAÑAMIENTO PARA  
PADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD EN TRANSICIÓN  
A LA VIDA ADULTA**



**AUTOR: RENATA LÓPEZ**

El trabajo contenido en este documento es presentado por el estudiante de UVG identificado en el mismo, como requisito previo a la obtención del grado académico en cuyo programa está inscrito y será conocido y evaluado por una terna designada conforme el Reglamento de Graduación de la Universidad. Este trabajo de graduación constituye una contribución académica al conocimiento de la temática o situaciones y problemas que se identifican en él. Las propuestas o recomendaciones de abordaje teórico y práctico de los temas, así como las soluciones o proyectos planteados por el graduando pueden ser consideradas por entidades, comunidades o personas a las que pueda de ser de beneficio y se interesen en ellas para evaluar su adopción o ejecución, conforme sus propios procedimientos de gobernanza y toma de decisiones.



## **PROPUESTA DE UNA GUÍA DE ACOMPañAMIENTO PARA PADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD EN TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA**

**Elaborada por: Renata López**

**2024**




# CONTENIDO

**Presentación** \_\_\_\_\_ **pág. 1**

**Capítulo 1 : Descubramos** \_\_\_\_\_ **pág. 4**

**Capítulo 2 : Transición a la Vida Adulta** **pág. 13**

**Capítulo 3: Apoyos** \_\_\_\_\_ **pág. 76**






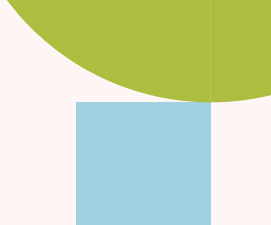
# PRESENTACIÓN

Creciendo hacia el futuro. Crecer es una palabra interesante, llena de significado y potencial. Es parte de la motivación que todos los padres tienen para guiar a sus hijos a través de la vida. Aprender, seguir adelante, alcanzar, lograr son palabras que podemos asociar con crecer. Cuando hablamos de mirar hacia el futuro, podemos pensar en plazos cortos o largos, en minutos, horas, días, semanas o incluso años. Lo fundamental es mantener la mirada puesta en un objetivo, una meta, el sueño y el logro que aguarda en el horizonte.

La transición a la vida adulta no es fácil para nadie. Para padres e hijos, este proceso puede ser un desafío emocionante o a su vez abrumador y lleno de dudas. En este viaje, es crucial proporcionar apoyo, orientación que ayuden a los jóvenes a desarrollar su autonomía y tomar decisiones informadas.

Para ello, esta guía ha sido creada con el propósito de ayudar a los padres a visualizar y crear un plan con su hijo, anticipar las posibilidades, a imaginar un camino que pueden construir juntos, teniendo en cuenta las habilidades y pasiones de su hijo.





**Antes de comenzar, quiero que usted reflexione en estas preguntas fundamentales:**

- **¿Ha trabajado en fomentar la autonomía de su hijo?**

---

---

- **¿Cómo puede guiar a su hijo hacia un futuro exitoso y satisfactorio?**

---

---

- **¿Cuáles son las metas y aspiraciones de su hijo?**

---

---

- **¿Qué habilidades le gustaría que su hijo cultive en su camino hacia la adultez?**

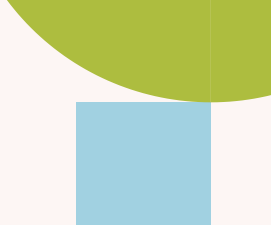

---

---

- **¿Cómo pueden colaborar juntos para crear un plan sólido y alcanzar esos objetivos?**

---

---



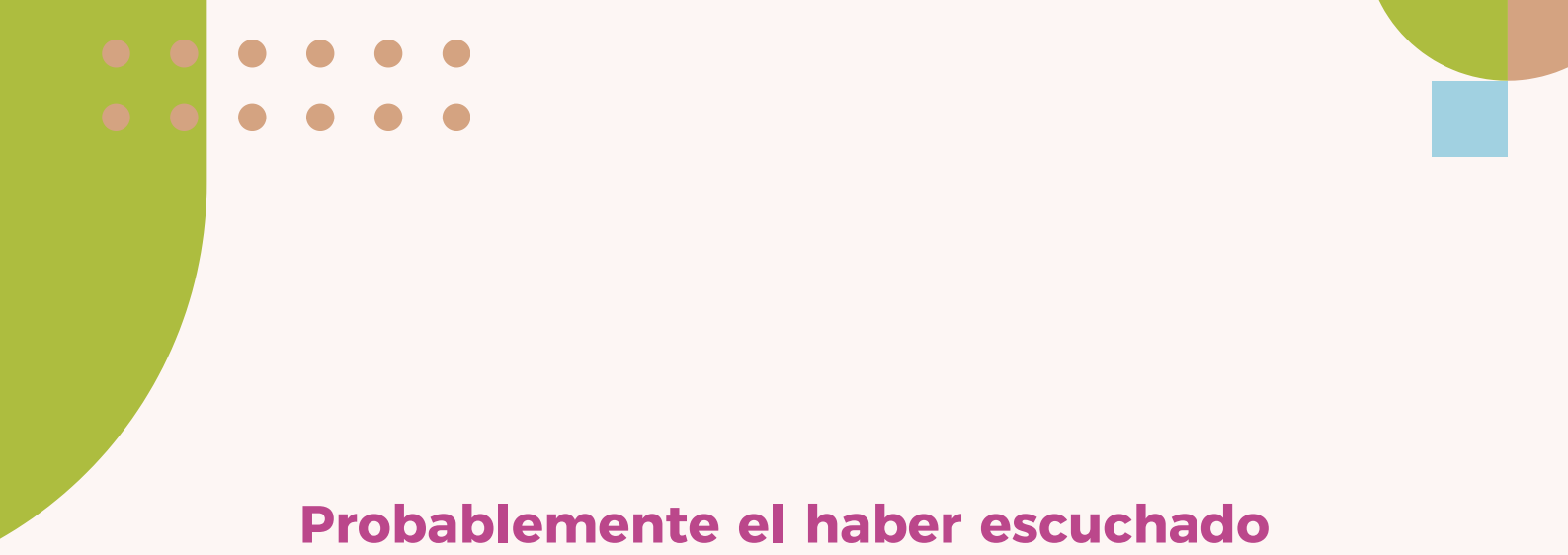
Probablemente, alguna de las preguntas fueron difíciles de responder; sin embargo, a lo largo de esta guía podrá explorar estas preguntas y a su vez encontrará consejos, estrategias y recursos para apoyar a su hijo en su viaje hacia el futuro. El crecimiento y el desarrollo son procesos continuos, en ocasiones se encuentran obstáculos; sin embargo, es importante recordar que con su apoyo su hijo estará mejor preparado para enfrentar desafíos, cumplir sueños; juntos, construirán un puente hacia un futuro de posibilidades, logros y mucha pero mucha felicidad.



# CAPÍTULO 1

## Descubramos

**En el deseo de alcanzar la luna, el hombre se olvida de disfrutar de las flores que nacen a sus pies.  
- Albert Schweitzer**



**Probablemente el haber escuchado por primera vez alguna de estas palabras: discapacidad, diagnóstico, diversidad funcional, déficit cognitivo fueron impactantes, también pudieron ser bastante confusas.**

**Sin embargo, es importante que usted reconozca que no hablamos de enfermedades, ese es un término erróneo que se ha utilizado por muchos años, más bien su hijo tiene un estilo de vida propio, una manera única de ver el mundo, una forma de aprender y de adaptarse a su entorno.**

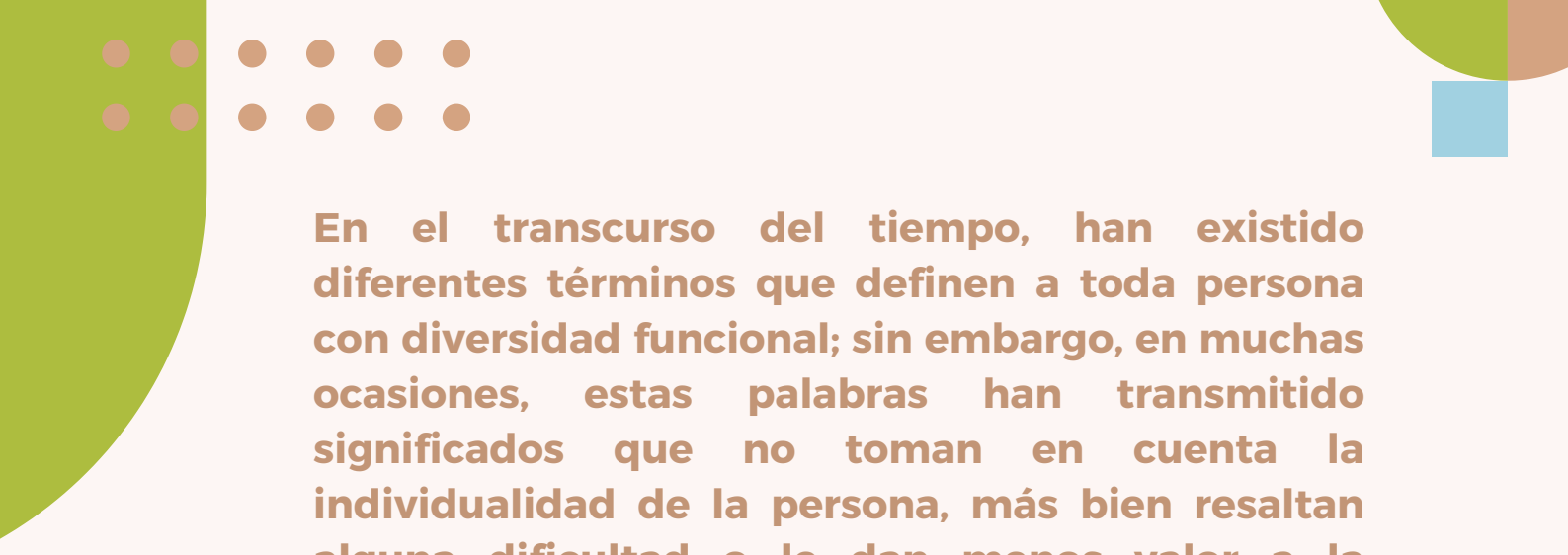


# DIVERSIDAD FUNCIONAL

## ¿QUÉ ES?

El desarrollo del ser humano se basa en la diversidad, ya que ninguna persona es igual a otro, cada uno tiene una particularidad, una esencia y una forma de vivir. Es una realidad desde siempre y para siempre, por lo que este aporta y da a conocer que la sociedad está formada por personas que funcionalmente son diversas.

El Movimiento de Vida Independiente (MVI) es un movimiento social que surgió en la década de 1960 y 1970, principalmente en los Estados Unidos, pero se ha extendido a nivel internacional, así como Europa y América Latina. Este promueve la autonomía y la igualdad de las personas con diversidad funcional, desafiando así las normas y las instituciones que históricamente habían limitado sus derechos y oportunidades. Este movimiento sigue evolucionando y luchando por la igualdad de derechos, la accesibilidad y la inclusión en todo el mundo. A su vez, el Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID) que inició en el 2001 tiene el objetivo de impulsar este movimiento.



En el transcurso del tiempo, han existido diferentes términos que definen a toda persona con diversidad funcional; sin embargo, en muchas ocasiones, estas palabras han transmitido significados que no toman en cuenta la individualidad de la persona, más bien resaltan alguna dificultad o le dan menos valor a la persona. Por lo que la definición de diversidad funcional describe y respeta a cada persona como **ser único y auténtico.**

El FVID en el 2005 propuso este concepto e insiste en hablar de diversidad funcional; sin embargo, el término diversidad funcional refuerza la riqueza y variedad inherente a un colectivo de personas cuyos cuerpos o mentes funcionan de forma diversa. En muy poco tiempo, se ha logrado utilizar este concepto tanto de forma escrita como hablada. Por lo que hoy en día, se han extraído las iniciales de cada palabra para crear el acrónimo PDF, Persona con Diversidad Funcional. (Romañach, 2005)

Entonces, diversidad funcional es un término que forma parte de la sociedad actual. Erradica completamente el término que resalta la exclusión y da paso a la igualdad e inclusión. Resalta la existencia de una variedad de capacidades y necesidades en las personas por lo que fomenta el respeto, al mismo tiempo, afirma que la sociedad y el ambiente debe ser adaptado para todos garantizando así la igualdad de oportunidades y creando así un medio para todos.

La diversidad funcional cognitiva se refiere a la variabilidad en el funcionamiento cognitivo de las personas. Este concepto aboga por un enfoque de neurodiversidad que remarca la singularidad de las personas. Por lo tanto, reconoce la amplia gama de habilidades, estilos de pensamiento y aprendizaje que existen en la población.

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM V) estos son las categorías de los trastornos del desarrollo neurológico, en otras palabras neurodiversidad, abordando así las formas diversas de funcionamiento cognitivo.

1. Trastorno del Desarrollo Intelectual (Discapacidad intelectual): comienza durante el período de desarrollo y presenta un funcionamiento diverso en el área intelectual, en el comportamiento adaptativo, en los dominios conceptuales, sociales y prácticos. Este puede ser leve, moderado, grave y profundo.

2. Trastornos de la Comunicación: este es la diversidad para comprender, expresar o interactuar mediante el lenguaje de manera efectiva.

# DIVERSIDAD FUNCIONAL COGNITIVA

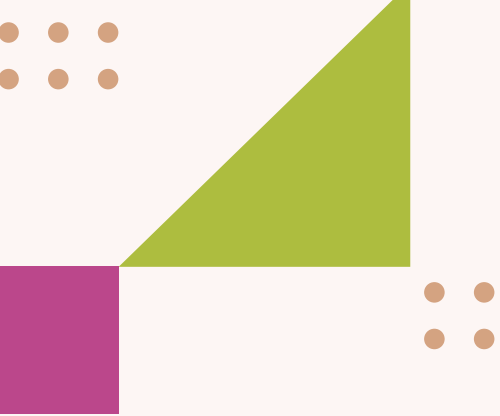




**3. Trastorno del Espectro Autista (TEA):** este es una condición en donde se evidencia la diversidad en la funcionalidad de la comunicación social, interacción social, reciprocidad socioemocional, sensibilidad sensorial; presentan patrones repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. Es importante, tomar en cuenta que los síntomas deben estar presentes en el período de desarrollo.

**4. Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH):** este puede describirse como un patrón persistente de inatención y/o hiperactividad e impulsividad.





**5. Trastorno Específico del Aprendizaje:** este se describe como la dificultad en el aprendizaje por lo menos durante 6 meses. Las áreas que se ven afectadas son la lectura, expresión escrita y las matemáticas.

**6. Trastornos Motores:** este puede describirse como la diversidad funcional para controlar y coordinar los movimientos de su cuerpo. Estos pueden ser el trastorno del desarrollo de la coordinación, trastorno de movimientos estereotipados.

**7. Trastornos de TICS:** se puede describir como movimientos o sonidos repetitivos e involuntarios. Estos pueden ser: Trastorno de la Tourette, Trastornos de Tics Motores y Trastornos de Tics Transitorio.



Por lo tanto, ¿qué retos puede ver en su hijo?

- **En el funcionamiento intelectual:** dificultad en el razonamiento, en las funciones ejecutivas (planificación, organización, atención, resolución de problemas, memoria). Así también como la comprensión del pensamiento abstracto y las inferencias. Puede notar que en ciertas ocasiones, a su hijo se le puede dificultar ciertos aprendizajes académicos.

## EJEMPLOS

**Se distrae fácilmente**

**Olvida constantemente**

**Piensa de forma literal**

**Presenta un pensamiento fantasioso**

**Necesita que le den 2 opciones para tomar una decisión**

**Se le dificulta poner en práctica lo aprendido**

**Puede realizar las actividades muy despacio.**

**Le suelen repetir las instrucciones**

- **En las habilidades adaptativas:** dificultad en realizar diferentes actividades de la vida cotidiana, comunicarse claramente, comprender ciertas normas sociales así como el lenguaje corporal y realizar actividades de la vida independiente.

## EJEMPLOS

**Confunde las cantidades al utilizar dinero**

**Se le dificulta expresar sus ideas.**

**Puede no vestirse solo (abrochar botones, amarrar zapatos)**

**Dificultad para mantener una conversación**

**Puede no expresar sus necesidades**

**Puede hablar sin esperar su turno.**

**Dificultad en hacer comida simple.**

**Puede no tener interés por los demás.**



# CAPÍTULO 2

## Transición a la Vida Adulta

Grandes esfuerzos por grandes motivos es la mejor definición de  
una vida feliz.

- William Ellery Channing



# PLANIFICACIÓN TEMPRANA

Una planificación temprana, es el proceso por el cual se realizan pasos con el fin de llevarlos a cabo en un futuro cercano o lejano. Para la transición a la vida adulta es necesario realizarla con el apoyo y los consejos de ustedes padres de familia o cuidadores. Algunas recomendaciones para ello son:

## 1. PONERME COMO PRIORIDAD

Para poder ayudar a los que más quiere, es importante que como primer paso, usted se sienta bien, teniendo así bienestar, que según el modelo multidimensional del Bienestar Psicológico creada por Ryff (1989), estas son las seis dimensiones de ello: autonomía, dominio del entorno, crecimiento personal, relaciones positivas con otros, aceptación personal y propósito de vida.

Una planificación temprana no solo implica la preparación de sus hijos para la vida adulta, sino también garantizar que usted como padre de familia se sienta bien y que tenga el equipo necesario para brindar el mejor apoyo posible.

En muchas ocasiones, sino es que en todas su hijo es la prioridad, el apoyo extra es la prioridad, las clases extracurriculares son la prioridad, las tareas o los exámenes del colegio de su hijo son la prioridad, el trabajo es la prioridad.

¿ En qué momento dejó de ser usted una prioridad?

Esto no quiere decir que sus hijos, no son prioridad, al contrario.

Sin embargo, para transmitir felicidad, seguridad, tranquilidad, bienestar; ustedes deben ser el ejemplo que necesitan sus hijos.

En ocasiones, no saber como abordar ciertas situaciones con su hijo, esta bien, no comprenderlo está bien, no entender el por qué de ciertas situaciones esta bien, no comprender porqué su hijo se comporta de una forma está bien, perder la paciencia está bien, querer arreglar rápidamente todo está bien, pedir ayuda está bien. El ser humano no es perfecto y siempre trata de dar lo mejor de él.

## 2. SENSIBILIZACIÓN Y COMPRENSIÓN

¿Su hijo es capaz de reconocer sus particularidades?  
¿Puede explicarlas claramente? ¿Comprende como él percibe el mundo? ¿Identifica las necesidades únicas que posee?

Si las respuestas a la mayoría de preguntas fue no, entonces es momento de comenzar con la sensibilización y concientización.

Lo más importante es que ustedes como padres de familia sean honestos hacia ellos, utilizando los términos adecuados y explicándoles a sus hijos con claridad.

Probablemente, algunos pueden tener dudas, otros tal vez no, pero lo más importante es que se hable con naturalidad.

Explicarles que todos somos totalmente diferentes es una forma interesante de comenzar, cada quién percibe el mundo de diferente manera.

Es importante que usted sea positivo a la hora de explicarle, enfatice en las fortalezas y habilidades de su hijo. A su vez, puede preguntarle a su hijo: ¿Qué es lo que más le gusta hacer?, ¿Qué es lo que él cree que es difícil de hacer?

Al mismo tiempo, puede utilizar ejemplos en como las personas podemos encontrar soluciones o estrategias para enfrentar desafíos. Cuénteles alguna anécdota suya relacionada a los desafíos. Recuerde, tómese el tiempo de promover la aceptación y el respeto en el ambiente, hablen sobre la importancia de comprender y apreciar a las personas como son y reafirme a través de amor y el apoyo, creando así un espacio de confianza en donde su hijo pueda preguntar y sentirse seguro.

Como tercer punto, la identificación de gustos, pasiones, aficiones de su hijo.

Pregúntele : ¿qué es lo que más te gusta hacer?, ¿qué deporte te gusta realizar?, ¿qué objetos te gustan utilizar?, ¿qué actividades te gustaría realizar cuando seas grande?

Poco a poco irán descubriendo; sin embargo, es necesario que usted lo encamine, no decirle lo que él debe de hacer, más bien si él menciona algún gusto fantasioso, redirigirlo hacia opciones que sean realistas.

Por ejemplo, él comenta que quiere ser un superhéroe que vuela. Usted podrá redirigirlo y preguntarle: ¿los superhéroes son reales?, ¿has visto alguno en la ciudad? Tal vez, puede tomar la situación y mencionarle que esto solo pasan en las películas, pero si toma en cuenta los superhéroes ellos son personas buenas, ahí puede tomar en cuenta los valores que él debe de tener.

**Es necesario transformar de forma positiva cada situación, no utilizando un “NO” como respuesta, pero si tomándolo como referencia.**

**Por lo tanto, este paso es para reconocer pasiones, tomando en cuenta las habilidades de su hijo.**

#### **4. DESARROLLO DE UN PLAN CENTRADO EN LA PERSONA (PCP)**

**Luego de haber realizado la evaluación, es importante establecer objetivos a corto, mediano y largo plazo.**

**Estas metas deben ser realistas y orientadas a lograr la autonomía, la independencia, la participación activa en la comunidad, la educación continua y el empleo; sin embargo, estas pueden ser modificadas en el proceso.**

**Los objetivos a corto plazo, buscan que las metas sean alcanzables en un período inmediato. Estos puede incluir hitos específicos relacionados con el desarrollo de habilidades laborales, la participación en actividades de la comunidad, o el avance en la educación continua. Estos objetivos a corto plazo actúan como pasos concretos que llevan hacia metas más amplias y contribuyen al crecimiento progresivo y sostenido.**

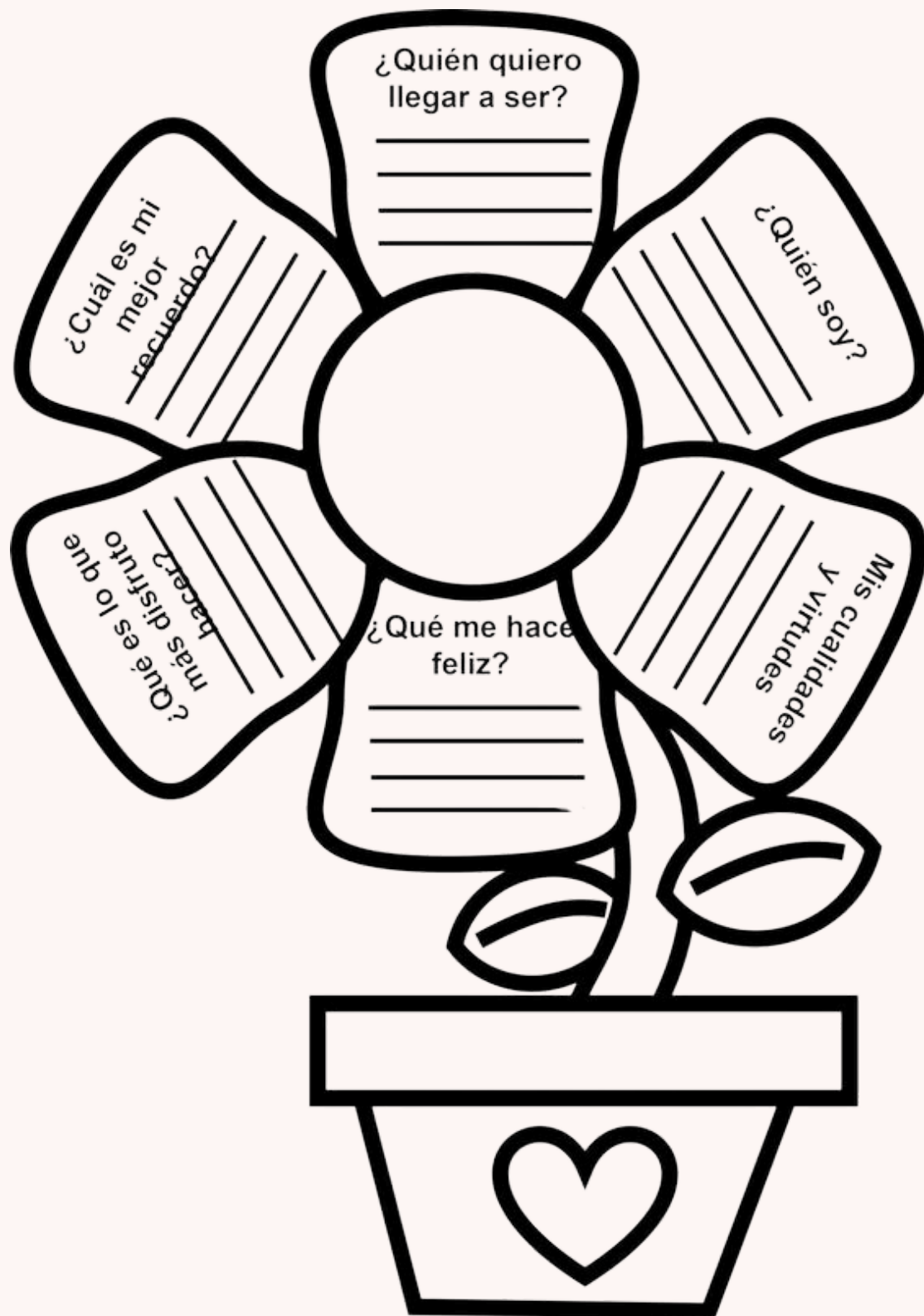
Los objetivos a largo plazo, están diseñados para abordar áreas más amplias y fundamentales en la vida adulta de la persona. Esto podría incluir la consecución de la independencia residencial , el logro de un nivel educativo, la creación y el desarrollo de un proyecto significativo o el establecimiento exitoso en un empleo alineado con los intereses y habilidades de la persona.

Estos objetivos proporcionan una visión para la planificación a largo plazo y así proporcionando una visión integral para el desarrollo continuo de la persona con diversidad funcional a lo largo de su vida adulta. Por lo tanto, cada plan es personalizado y este garantiza ciertos aspectos como : dinámico, alcanzables y significativo para el joven a lo largo de su trayectoria hacia la vida adulta.



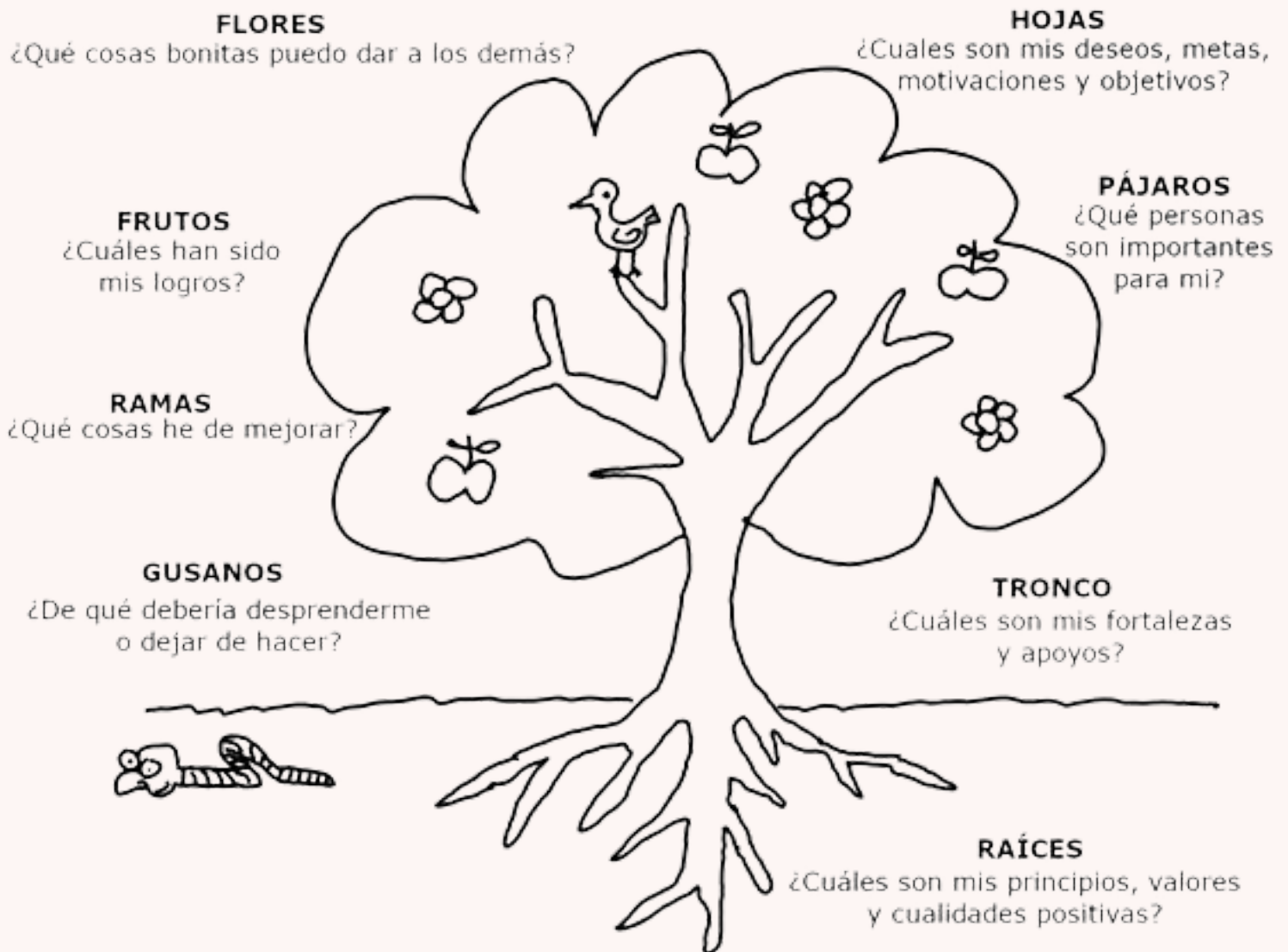
# ¿CÓMO COMENZAR A REALIZAR UN PROYECTO DE VIDA?

Puede realizar alguna de estas actividades con su hijo para que comience a descubrirse.



Fuente : Miss Estephani. La flor que sabe quien soy [Imagen].  
Pinterest. <https://www.pinterest.com/pin/50102614597004481/>

La metáfora del árbol se utiliza para representar el autoestima y cómo se relaciona con la identidad y el crecimiento personal. El árbol se convierte en un símbolo que permite a las personas visualizar su propio proceso de crecimiento y desarrollo.



Fuente: El árbol de la vida [Imagen].

Pinterest.<https://www.pinterest.com/pin/703756187490064/>

# COMUNICAR

Profundicemos un poco más en cómo comunicar y sensibilizar a su hijo. Primero, recordemos que el proceso de comunicación de una discapacidad, condición es un derecho indiscutible de la persona. En ocasiones, cuando su hijo es un niño probablemente no se percatará de sus retos; sin embargo, conforme va creciendo en base a su nivel cognitivo, notará que hay algunos retos o comenzará a compararse con los demás. Ahí es cuando usted comenzará con el proceso de darle a conocer su diagnóstico.

## Recuerda:

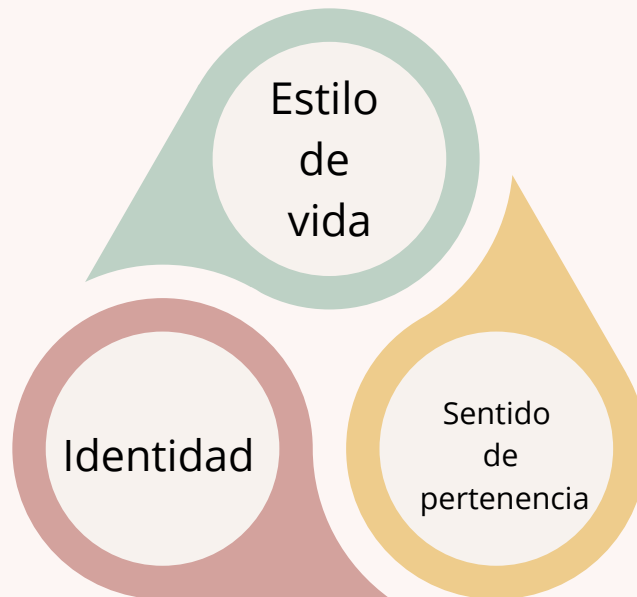
Desde la crianza es importante que se fomente en su hijo la seguridad de que es un hijo muy querido, que es validado por sus logros, destrezas y potencialidades.



Ahora, pensemos en que su hijo ya es un adolescente y aún no le han dado a conocer su diagnóstico.

¡Ahora es el momento!

**En este caso, su hijo ya tendrá una madurez cognitiva mayor para poder razonar y comprender. Es importante evitar la culpabilidad así también como enfrentar a su hijo con honestidad y claridad. Demostrarle que es parte de:**



Fuente: Elaboración propia

**Según Sandler y Rosenthal (2015) en su artículo publicado en Autism Spectrum News describe cómo los niños experimentan un sentido de pertenencia después de darle significado a su estilo de vida o retos. El darse cuenta que tiene similitudes con otros niños, pueden experimentar así una sensación de empoderamiento, el compartir desafíos similares con otras personas puede ser parte de su identidad.**

## DESTACAR LAS FORTALEZAS Y DEBILIDADES

Sandler y Rosenthal (2015), comenta que todos tenemos ambas, y es relativamente fácil hacer una lista de las fortalezas y las debilidades de cada uno de nosotros. Podría ser útil que cada uno de los miembros de la familia mencione tres cosas en las que son buenos y tres cosas con las que tienen dificultad.

El reconocer como familia que todos tenemos muchas fortalezas y habilidades al igual que tenemos dificultades es parte de crear un lazo de confianza, dando ejemplos así como: “Mamá se le facilitan mucho las matemáticas, hace las cuentas de forma mental, mientras que a mi, papá, se me dificulta hacer cálculos mentales y utilizo la calculadora.”

Algunos consejos que puedes aplicar en casa:

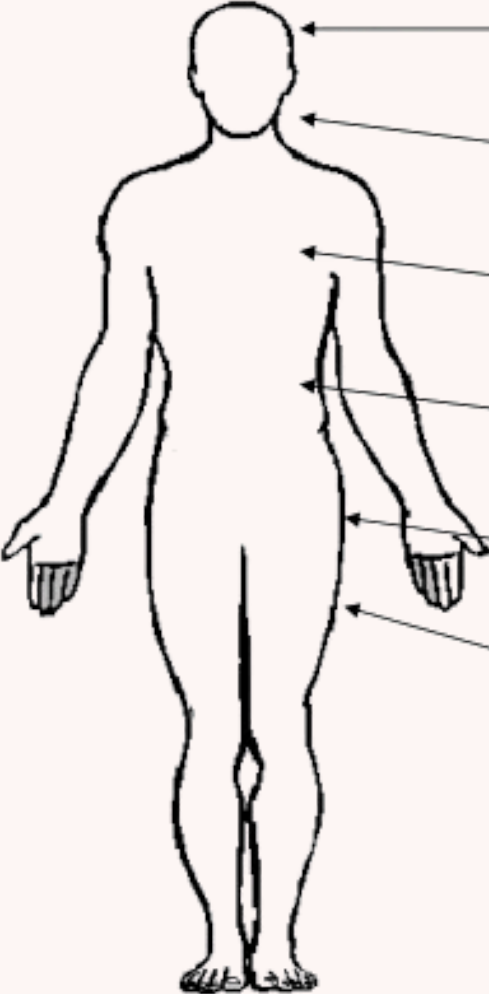
**Respetar su estilo de procesar las cosas:** regularmente el niño o joven hará muchas preguntas; sin embargo, otros preferirán tener un espacio para poder procesar la información. Respetar su singularidad, su tiempo, su espacio es parte de apoyarlo.

**Encontrar modelos a seguir:** buscar jugadores, cantantes, actores, artistas que presenten los mismos retos.

Fuente: Elaboración propia

**Peter Vermeulen (2000) , en su libro “Soy Especial” propone estas herramientas que puede utilizar con su hijo en el proceso de COMUNICAR.**

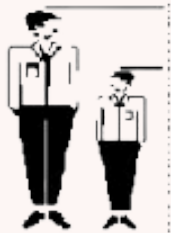
**Pueden comenzar identificando sus rasgos exteriores. Lo que llamamos apariencia.**

<b>MIS MEDIDAS</b>		
<p>Altura:..... m.....cm</p> <p>Peso:.....kg.</p> <p>Talle de zapatos:.....</p> <p>Color de cabello:</p> <p>.....</p> <p>Color de ojos:</p> <p>.....</p> <p>Ropa favorita:</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>Rasgos especiales:</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>		<p><b>Cabeza:</b> .....cm.</p> <p><b>Cuello:</b> .....cm.</p> <p><b>Pecho:</b> .....cm.</p> <p><b>Cintura:</b> .....cm.</p> <p><b>Cadera:</b> .....cm.</p> <p><b>Muslo:</b> .....cm.</p>

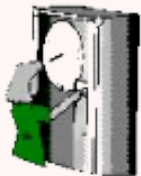
Fuente: Soy Especial [Fotografía], por Vermeulen, 2000

Luego, pueden analizar las similitudes y diferencias que tiene su hijo con sus amigos a través de esta herramienta.

### Me veo diferente a las demás personas



Más bajo que yo:	ALTURA	Más alto que yo:
	YO	



Menos pesado que yo:	PESO	Más pesado que yo:
	YO	



Más pequeño que yo:	NÚMERO DE ZAPATO	Más grande que yo:
	YO	



Más claro que yo:	COLOR DE CABELLO	Más oscuro que yo:
	YO	

**Pero también tengo cosas en común con otras personas:**

.....tiene el mismo color de ojos que yo.

.....tiene el mismo talle de zapato que yo.

.....tiene el mismo color de cabello que yo.

Fuente: Soy Especial [Fotografía], por Vermeulen, 2000

# El siguiente paso es que su hijo conozca su interior. Primero sus gustos y pasiones.

Mis favoritos...



Programa de televisión:



Comida:



Libro:



Música:



País:

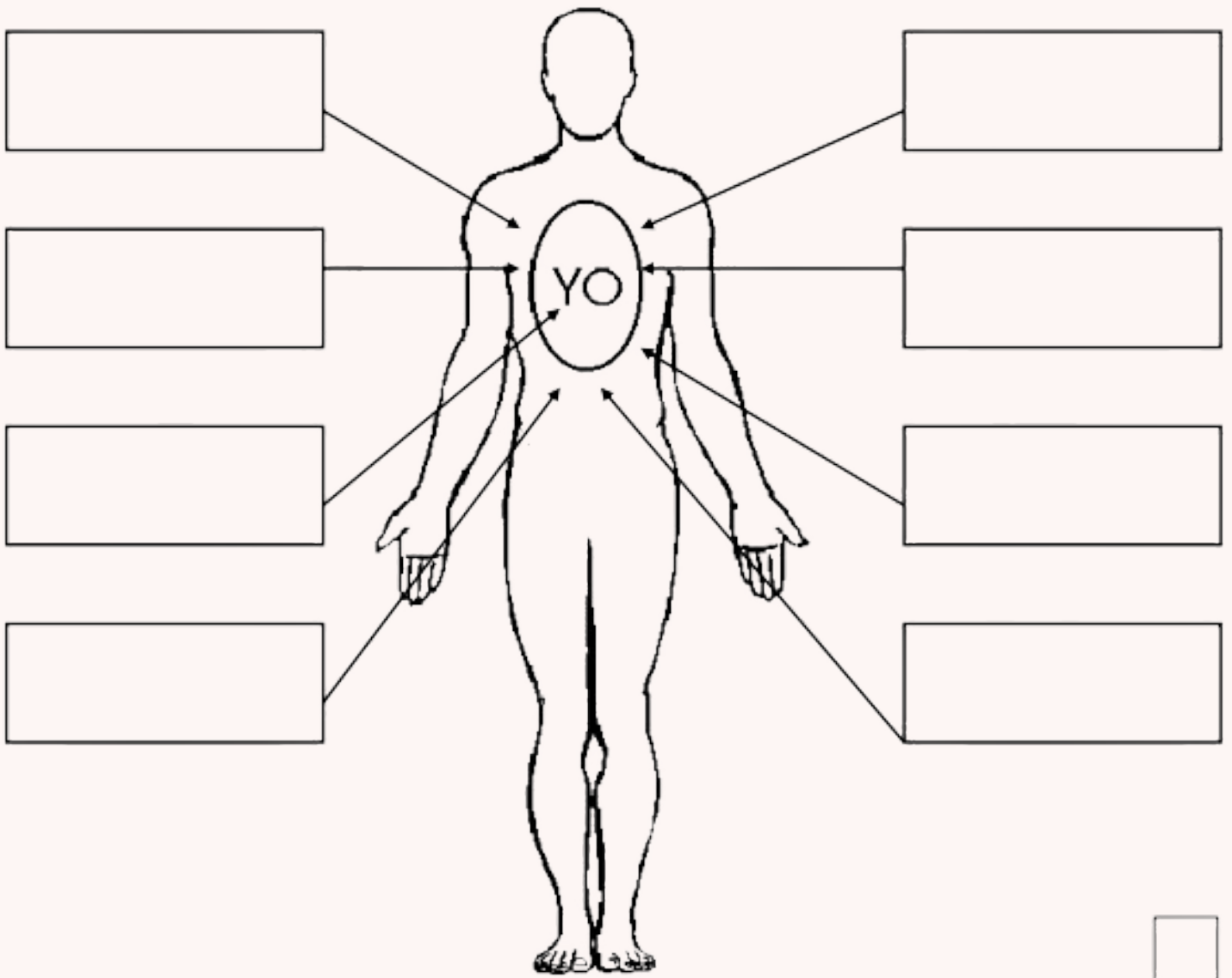


Deporte:

Mis pasatiempos:

Fuente: Soy Especial [Fotografía], por Vermeulen, 2000

**Luego, su hijo deberá de identificar las características que describan su personalidad, para ello deberá de recortarlas y pegarlas.**



Fuente : Soy Especial [Fotografía], por Vermeulen, 2000

Amable	Agresivo	Desorganizado
Tímido	Tranquilo	valiente
Honesto	Creativo	Curioso
Responsable	Sociable	Pacífico
Irresponsable	Colaborador	Generoso
Celoso	Presumido	Organizado

Fuente: Elaboración Propia



**A H O R A   A N A L I C E M O S :**

- ¿Cuál es el estado de ánimo más común de su hijo?

---

---

- ¿Su hijo tiene amigos o personas con las que disfruta pasar tiempo?

---

---

- ¿Considera que su hijo cuenta con todos los recursos básicos necesarios como ropa, alimentación y educación?


---

---

- ¿Su hijo tiene la oportunidad de aprender cosas nuevas y potenciar sus habilidades?

---

---

- 
- ¿Cómo está la salud física de su hijo?  
¿Realiza actividades físicas?

---

---

- ¿Su hijo tiene la capacidad de tomar decisiones sobre su vida diaria, como qué comer o cómo utilizar su tiempo libre?

---

---

- ¿Su hijo se siente parte de la comunidad y participa en actividades junto a los demás?

---

---

- ¿Considera que se respetan y protegen los derechos de su hijo en su entorno?

---

---



**AHORA ES MOMENTO  
DE PRIORIZAR Y  
EVALUAR ESTOS 8  
ASPECTOS EN SU  
HIJO.**

# PREPARAR AL JOVEN PARA LA TRANSICIÓN

Para tener una transición exitosa, debemos recordar que lo importante es que el joven tenga calidad de vida, para ello debemos de trabajar en estas ocho dimensiones propuestas por Schalock y Verdugo (2003).

## Bienestar

1. Bienestar Emocional
2. Bienestar Físico
3. Bienestar Material



Fuente: Canva

## Independencia

4. Autodeterminación
5. Desarrollo Personal



Fuente: Canva

## Participación Social

6. Relaciones Interpersonales
7. Inclusión Social
8. Derechos



Fuente: Canva

# Indicadores

## Bienestar

### EMOCIONAL

- Capacidad para expresar emociones positivas.
- Adaptación al cambio.
- Manejo del estrés.
- Ausencia de sentimientos negativos.
- Muestra de confianza en sí mismo y sus habilidades.
- Interés por actividades nuevas así como recreativas y académicas.
- Capacidad de regular emociones.

### FÍSICO

- Tener una correcta alimentación .
- Realizar ejercicio físico o actividades deportivas.
- Realizar actividades de la vida diaria.
- Realizar actividades creativas y lúdicas.
- Realizar actividades de cuidado personal.
- Hábitos de sueño adecuados.

### MATERIAL

- Administración adecuada con recursos económicos con apoyo si es necesario.
- Vivir en un lugar accesible para sus necesidades.
- Disposición a servicios de salud.
- Acceso a alimentos nutritivos.
- Disposición de ropa y artículos personales.
- Disponibilidad de dispositivos que faciliten la comunicación.

# Indicadores Participación Social

## RELACIONES INTERPERSONALES

- Poseer conocimientos o herramientas para realizar actividades de la vida diaria.
- Mantiene una relación sana con su familia.
- Cuenta con amigos valiosos.
- Es capaz de trabajar en equipo.
- Posee habilidades sociales: respetar a los demás, empatizar.

## INCLUSIÓN SOCIAL

- Participar en actividades recreativas.
- Realizar actividades de ocio en entornos comunitarios.
- Participar en actividades en donde reconozcan sus habilidades.
- Tomar decisiones de forma autónoma respecto a sus preferencias y deseos.

## DERECHOS

- Conocer sus derechos.
- Ser respetado por sus derechos sin discriminación.
- Disponer de los mismos derechos que todos.
- Participar en decisiones sobre su vida, puede tener apoyo.



# Indicadores Independencia

AUTODETERMINACIÓN

- Tomar sus propias decisiones.
- Tener metas y seguirlas.
- Poder elegir entre diferentes opciones según sus preferencias.



DESARROLLO  
PERSONAL

- Reconocer las propias fortalezas, retos, emociones y valores.
- Actuar con integridad y valores positivos y morales.
- Asumir responsabilidades y tomar decisiones.

# •• AUTONOMÍA

Según Montes y Hernández (2011), la autonomía en personas con diversidad cognitiva intelectual se logra cuando son capaces de actuar de acuerdo a sus propias preferencias, intereses y/o habilidades de manera independiente, libres de presiones o interferencias excesivas por parte de las personas de su entorno.

Por lo tanto, se puede determinar que una persona con diversidad funcional tiene autonomía cuando pueden reconocer lo que necesitan y a la vez expresan lo que piensan, sienten y dan a conocer el apoyo que necesitan. Es importante reconocer que para ello es importante trabajar con su hijo desde temprana edad .

Sin embargo, la autonomía no solo se refiere al ámbito personal sino que también a todos los aspectos que involucran al ser humano.

Los tipos de autonomía son:



# Autonomía Personal

Según Vived (2011), la autonomía personal es la capacidad que tiene la persona para desarrollar una vida lo más satisfactoria e independiente posible en los entornos habituales de la comunidad . Por lo tanto, un joven personalmente autónomo es capaz de tomar sus propias decisiones, resolver problemas y realizar actividades por sí mismo en el día a día. Es importante tomar en cuenta que la autonomía personal también busca el bienestar del joven, que tenga buena salud y buenos hábitos alimenticios y de higiene personal.

Los componentes de la autonomía personal son:

## Identidad Personal

¿Quién soy?, ¿cómo me comporto?, ¿qué me gusta?, ¿en qué soy bueno?, ¿cómo me siento?, ¿cómo percibo mi alrededor?, ¿cuáles son mis valores?, ¿cuáles son mis sueños?, ¿cuál es mi motivación?



### Actividades para promover la identidad personal:

1. **Realizar un árbol genealógico** para conocer la historia familiar así como explorar la diversidad cultural en la familia.
2. **Crear un vision board** esto consiste en realizar un collage de diferentes imágenes que representen las metas, sueños que su hijo tiene con el fin de visualizar el futuro y los pasos para llegar a ello.
3. **Álbum de ¿Quién soy yo?** su hijo puede tener un cuaderno en donde escriba todo lo que le gusta, pegue fotos, imágenes, tickets de actividades o recuerdos de viajes, así también puede escribir sobre lo que le gusta y le apasiona.

# 2

## Autocuidado Personal y en la Salud

- **Físico:** tener una alimentación saludable, hábitos de higiene y de sueño, realizar actividades físicas y atender de manera adecuada las enfermedades.
- **Emocional:** conectar y comprender las emociones.
- **Cognitivo:** estimular la creatividad y el pensamiento crítico así como estar en aprendizaje continuo.
- **Espiritual:** Reconocer y conectar con los valores propios.

### Autocuidado Físico

- Es importante darle a conocer a su hijo el balance en la alimentación, no significa restringir ciertos alimentos; más bien es tener autoconocimiento y autocontrol.
- Es importante crear el hábito de ejercitarse, el cuerpo lo necesita, según la necesidad del cuerpo de su hijo. Prolonga una buena calidad de vida y beneficia la salud mental.
- Promover desde temprana edad el bañarse siempre, lavarse los dientes 3 veces al día, peinarse, lavarse las manos, utilizar desodorante, perfume o loción.
- Dormir lo suficiente esto significa que es importante tener un horario establecido. Se recomiendan siestas de 20 minutos, no más.



## Autocuidado Emocional

Para poder apoyar a su hijo en su área emocional le presento estos pasos que propone la psicóloga Cristina Roda (2017) para expresar la emoción de manera sana:



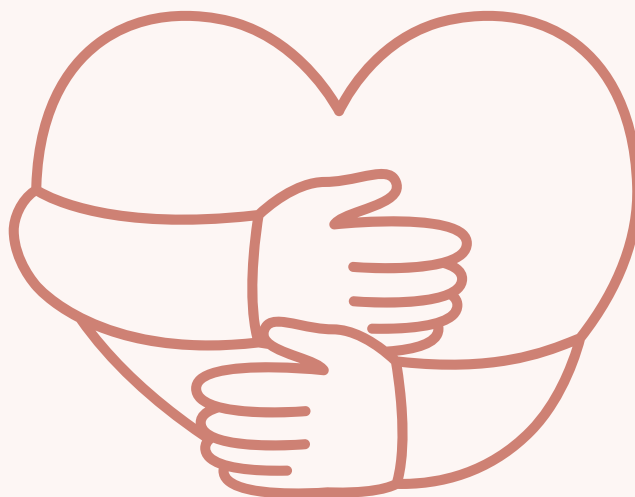
- 1. Identificar la emoción y la sensación:** su hijo podrá preguntarse: ¿qué estoy sintiendo?, ¿qué síntomas físicos estoy experimentando?, ¿cuál es la causa?, ¿por qué aparece ahora?
- 2. Aprender a reconocer las emociones:** es importante que su hijo pueda identificar las emociones a través de diferentes signos en el cuerpo. Se puede realizar una lista con las emociones y ¿qué es lo que físicamente evidencia su hijo a causa de esa emoción?
- 3. Prestar atención a la reacción del cuerpo:** las emociones son difíciles de manejar cuando no se conocen por lo tanto, dígame a su hijo que deje que su emoción baje para luego poder pensar con claridad y así planificar lo que podrá hacer la próxima vez que perciba esa emoción.
- 4. Prestar más atención a la respuesta que a la situación:** es importante reconocer que la reacción dependerá de cada persona.
- 5. Expresar las emociones adecuada y proporcionalmente:** luego de reconocer los signos en el cuerpo y de mantener una respuesta correcta se podrá expresar de la mejor manera.



**6. Realizar una vivencia experiencial con el cuerpo:** si su hijo presenta alguna emoción incontrolable, es necesario que él señale la parte del cuerpo en la que ocurre. A su vez, para visualizarlo se puede caracterizar el sentimiento a través de un color y textura; por ejemplo, el enojo es como una bola arrugada en mi estómago.

**7. Intentar se honesto con lo que se siente y se hace:** está bien tomar un respiro para luego seguir; por ejemplo, reconocer el cansancio y admitir que se necesita tiempo para recargar energías.

**8. Elegir la mejor situación para expresarse:** es importante observar y evaluar el momento indicado.



### **Actividades para promover el autocuidado emocional :**

- 1. Pintar**
- 2. Leer**
- 3. Hacer actividades que le gusten a su hijo.**
- 4. Sembrar plantas.**
- 5. Escuchar música.**
- 6. Escribir en un diario personal**
- 7. Él puede buscar un espacio donde se sienta tranquilo y relajado para tener un tiempo.**
- 8. Tener un momento de agradecimiento y de reflexión.**
- 9. Ver una película o serie.**
- 10. Hablar con las personas de confianza.**



## Utilizar herramientas visuales pueden ser de gran ayuda

**Su hijo puede identificar la emoción a través de emojis o imágenes, relacionar diferentes vivencias con lo que siente puede ser de gran ayuda. Por ejemplo, relacionar la felicidad con comer helado o el enojo cuando se le pierde el sudadero del colegio.**



# A VECES, ME SIENTO...



ALEGRE



ENFADADO



NERVIOSO



SORPRENDIDO



TRISTE



ABURRIDO



CONTENTO



PREOCUPADO



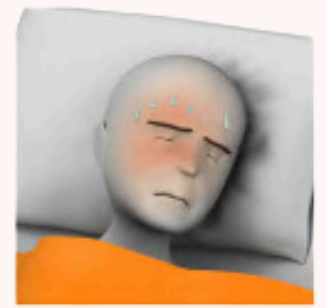
CANSADO



DISTRAIDO



ENAMORADO



ENFERMO



MAREADO



ASUSTADO



AVERGONZADO



ENFADADO



# A VECES, ME SIENTO...



ALEGRE



ENFADADO



NERVIOSO



SORPRENDIDO



TRISTE



ABURRIDO



CONTENTO



PREOCUPADO



CANSADO



DISTRAIDO



ENAMORADO



ENFERMO



MAREADO



ASUSTADO

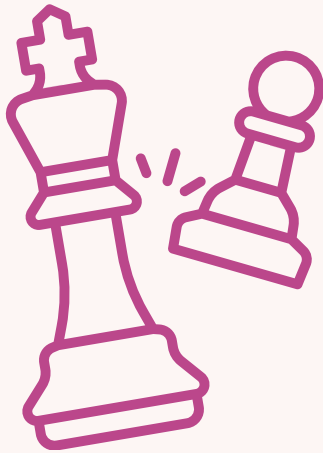


AVERGONZADO



ENFADADO

## Autocuidado Cognitivo



Promueva en su hijo diferentes actividades que estimulen su creatividad y pensamiento crítico, evitando así la tecnología.

1. Jueguen en familia juegos de mesa así como ajedrez, rummikub, pictionary, palillos chinos, clue, monopoly, entre otros.
2. Crea el hábito de lectura en su hijo, procure darle el ejemplo. Busquen un libro en base a su nivel cognitivo y sus intereses.
3. El ejercicio es fundamental.
4. La meditación y los ejercicios de respiración profunda son clave.

## Autocuidado Espiritual

1. Promueva en su hijo la meditación o el hábito de agradecimiento.
2. En base a sus creencias familiares pueden asistir a actividades religiosas.
3. Promueva el hábito de afirmaciones positivas .

## Gestión de Tiempo



El proceso de organizar y planificar las diferentes actividades que se realizan diariamente. Esto permite alcanzar ciertos objetivos y equilibrar las responsabilidades. Es importante tomar en cuenta el tiempo para el ocio y el descanso.

Utilizar un horario diario de forma visual puede ser de gran ayuda, puede ser como esta plantilla o utilizar un pequeño pizarrón.

HORARIO DE LA TARDE								
	14-15	15-16	16-17	17-18	18-19	19-20	20-21	21-22
Lunes								
Martes								
Miércoles								
Jueves								
Viernes								
Sábado								
Domingo								

Fuente: Horario de la Tarde [Imagen]. Educapeques.  
<https://www.escuelaenlanube.com/fichas-estimulacion-gtd-ninos/>

# Autonomía Familiar - Social

Según Mantilla (2023) la autonomía familiar - social incluye el tener amigos claramente identificados, relaciones familiares adecuadas, contactos sociales positivos y gratificantes, así como relaciones interpersonales apropiadas. El sentimiento de pertenencia a una familia y a un grupo social es parte de la autonomía, el determinar las relaciones sanas como las que no, también.



## Habilidades Sociales

Son un conjunto de capacidades que posibilitan una interacción agradable y efectiva con los demás.

Goldstein fue un psicólogo estadounidense reconocido por haber desarrollado el Entrenamiento en Habilidades Sociales (Social Skills Training SST); por lo tanto, según su tipología las habilidades sociales son:



### Habilidades Sociales Básicas:

Escuchar, iniciar una conversación, mantener una conversación, formular una pregunta dar las gracias presentarse, presentar a otra persona, hacer un elogio.

Habilidades sociales avanzadas: pedir ayuda, participar, dar instrucciones, disculparse, convencer a los demás.

Habilidades relacionadas con los sentimientos: conocer los propios sentimientos, expresarlos, conocer los sentimientos de los demás, expresar afecto, autorrecompensarse.

Habilidades alternativas a la agresión: pedir permiso, compartir algo, ayudar a los demás, negociar, empezar el autocontrol, responder a las bromas, no entrar en peleas.

Habilidades para hacer frente al estrés: formular y responder una queja, resolver la vergüenza, defender a un amigo, responder a la persuasión, hacer frenar las presiones del grupo.

Habilidades de planificación: tomar decisiones realistas, establecer un objetivo, determinar las propias habilidades, concentrarse en una tarea, resolver los problemas según su importancia.

Fuente: Elaboración Propia según la Tipología de Goldstein

Es importante reconocer que en algunos casos de discapacidad intelectual y de trastorno del espectro autista, las habilidades sociales son parte de sus retos, por lo tanto, evite exigirle demasiado a su hijo. En ocasiones, podrá evidenciar que su hijo no comprende ciertas instrucciones, o comprende ciertas afirmaciones de forma literal, sus reflexiones giran sobre él mismo, le es indiferente la vida de los demás, no habla de sus sentimientos, no identifican con claridad las conductas adecuadas para cada situación.

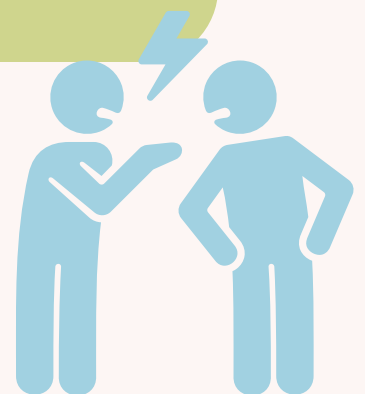
Si su hijo presenta retos en las habilidades sociales, primero es esencial trabajar en las funciones ejecutivas, estas son capacidades cognitivas que nos ayudan a realizar las actividades diarias de forma autónoma.

### **Flexibilidad Cognitiva**

Si a su hijo se le dificulta tolerar cambios de actividades, personas o lugares o su pensamiento es extremo; por ejemplo, negro o blanco pero no puede ver el intermedio gris.

**Veamos un ejemplo:**

Marcos y sus amigos tienen planeado ir a jugar fútbol el sábado en la tarde; sin embargo, en el grupo de whatsapp deciden cambiar de planes ya que probablemente ese día lloverá, por lo que deciden mejor ir a jugar videojuegos. Marcos se enoja y decide insistir en que se siga el plan original. Los amigos, tratan de convencerlo pero al final Marcos decide no asistir y pasar la tarde en casa.



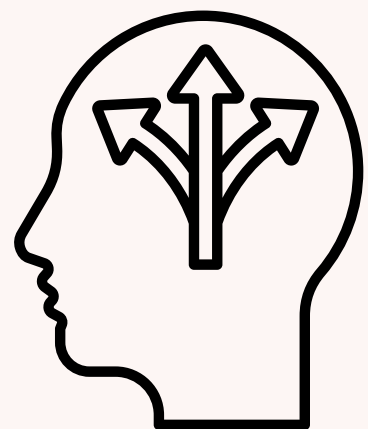
Para ello la flexibilidad cognitiva puede ser desarrollada a través de estas actividades:

- Crear un juego de roles en donde su hijo deberá de decidir entre dos escenarios, es necesario que a su vez se pueda cambiar las situaciones para que él puede adaptarse al entorno.
- A través de libros, cuentos o películas, reflexionen sobre el actuar de los personajes y de que manera ustedes podrían manejar esas situaciones.
- Reflexionen juntos y utilice la frase, qué pasaría si...
- Utilizar flashcards o imágenes de diferentes actividades, pueden plantearse diferentes escenarios en donde puedan ver la acción presentada.
- Enseñar que tanto el perder y el ganar es parte del vivir.
- Ya sea en el carro, caminando puede con su hijo construir una historia en donde cada uno de forma oral deberá de ir creando una escena y entre ambos deberán de complementarla, a su vez la narración de su hijo deberá de adaptarse a la suya.

**Indicadores:**

Su hijo es capaz de:

- Cambiar las condiciones o los contextos.
- Generar posibilidades diferentes.
- Anticipar lo positivo y lo negativo de las diferentes opciones.
- Evita obsesionarse con la primera elección.
- Toma decisiones de forma consciente.



## Autorregulación Emocional

Su hijo puede presentar cambios de humor recurrentes, se disgusta cuando no se hace o se dice lo que quiere, actúa impulsivamente o no logra controlar lo que siente.

Veamos un ejemplo:

Luis es un joven deportista, le gusta el básquetbol. En un partido amistoso con sus amigos y compañeros del colegio, su equipo pierde. De forma instantánea e impulsiva le empieza a gritar a su mejor amigo culpándolo por no jugar bien. Su amigo se siente mal y a su vez, también se enoja.



Para ello la autorregulación emocional puede ser mejorada a través de estas estrategias:

- Anteriormente, se mencionó la importancia de que su hijo puede identificar las sensaciones de su cuerpo al tener alguna emoción, por lo tanto, luego de que él logre identificarlo es importante enseñarle a tomar respiraciones profundas, puede ser que en su mente al inhalar cuente del 1 al 5, o piense en su lugar favorito y al exhalar pueda ayudarlo a mantener la calma.
- Es importante que usted siempre valide los sentimientos de su hijos.

- A través de afirmaciones puede aumentar la autoconfianza en su hijo.
- Promueva cero tolerancia ante las burlas y la discriminación.
- Fomente un espacio seguro y de confianza en donde su hijo pueda expresar lo que siente sin que piense que será juzgado.

#### Indicadores:

#### Su hijo es capaz de:

- Impedir que las emociones perturbadoras bloqueen su mente.
- Reconocer y comprender sus emociones.
- Identificar los signos corporales asociados a cada emoción.
- Relacionar el sentimiento con lo que lo provoca.
- Interactuar con los sentimientos de los demás.



### Inhibición

Su hijo puede presentar impulsividad, por lo que en ocasiones suele interrumpir ciertas conversaciones o suele actuar de manera inapropiada en situaciones distintas. Puede, a su vez, no comprender lo que ocurre a su alrededor así como el responder al lenguaje corporal de los demás. Suele no seguir las reglas y no escucha con atención a los demás.

**Veamos un ejemplo:**

En clase, a Carlos y a sus compañeros le han asignado un proyecto de ciencias. Cuando su grupo se reúne para hablar y planificar lo que harán, él no para de interrumpir a cada uno de sus compañeros mientras dan sus puntos de vista, por lo que demuestra una actitud despectiva hacia las ideas de los demás. Sus compañeros se desesperan por su actitud y su falta de respeto por lo que se crea un ambiente conflictivo



Para ello algunas estrategias para mejorar la inhibición en su hijo pueden ser:

- Aumentar la motivación en todo momento.
- Recompensar las buenas acciones.
- Dar responsabilidades específicas.
- Utilizar la técnica del “si... entonces” por lo que comprenderá que hay una recompensa luego de la acción.
- Tiempo fuera, enséñele a su hijo a pedir un tiempo, cuando no se siente bien.
- Practicar la empatía, a través de juego de roles o al ver una película, comenten cómo responder de manera reflexiva ante una situación.

Indicadores:

Su hijo es capaz de:

- Pensar antes de actuar y hablar
- Busca soluciones viables.
- Selecciona el comportamiento adecuado.
- Reflexiona sobre las consecuencias.



## Vida en el hogar

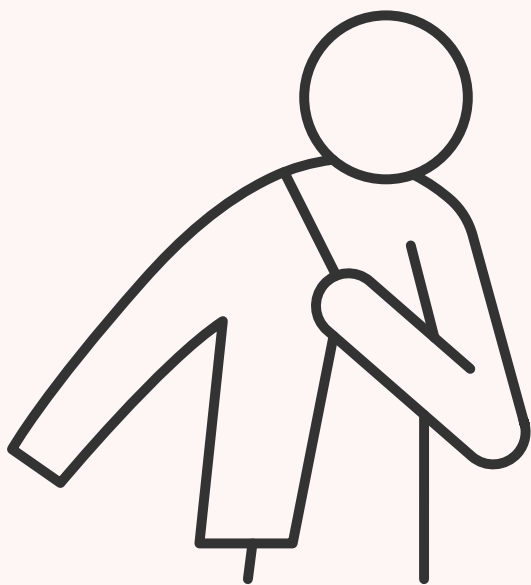
Mantilla (2023) menciona que las actividades de la vida diaria son tareas de automantenimiento o autocuidado, movilidad, comunicación y manejo del hogar, las cuales permiten a una persona alcanzar independencia personal en su entorno. Por lo tanto, la vida en el hogar es parte de las destrezas de la vida cotidiana, el funcionamiento dentro del hogar, así como: el cuidado de la ropa, las tareas del hogar, mantenimiento adecuado del mismo, la preparación y elaboración de comidas, planificación y presupuesto de las compras, la seguridad en el hogar.



La fundación Iberoamericana Down21 menciona las buenas prácticas que deben de presentar los jóvenes en el proceso a la transición a la vida adulta:

- Sentirse cómodo en el hogar
- Seguir normas de convivencia en el hogar
- Tomar decisiones en el hogar
- Disponer de pertenencias
- Realizar tareas del hogar
- Descansar
- Disponer de autonomía en la vivienda
- Vivir en situación comunitaria
- Invitar a personas a casa
- Tener un espacio de intimidad

## Autocuidado Personal



Desde muy pequeños es importante que sus hijos aprendan a realizar estas actividades por ellos mismos.

- **Higiene personal:** bañarse, lavarse los dientes, peinarse
  1. Los pictogramas o imágenes son de gran ayuda, estos pueden estar en un orden para que su hijo tenga la rutina de higiene personal.
  2. El utilizar alarmas para que su hijo recuerde lo que le toca realizar.
- **Vestimenta:** es importante que deje que su hijo decida que ropa utilizar, cuál es la adecuada para el clima o la ocasión.

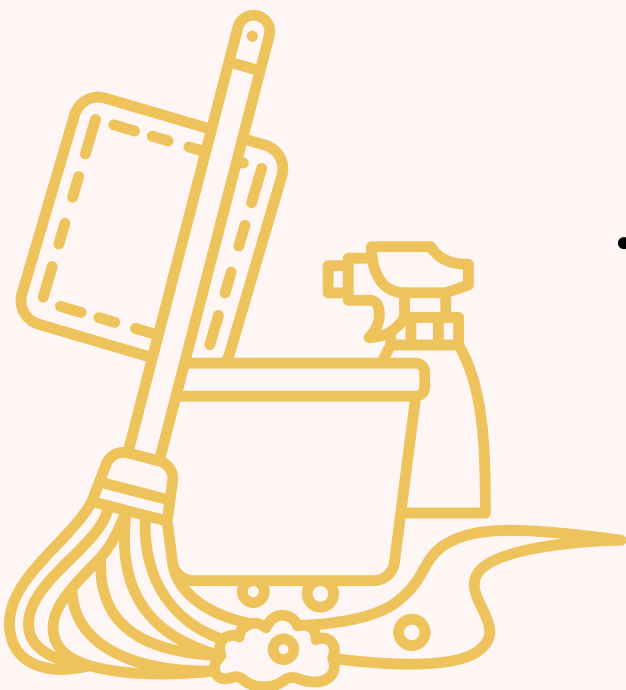
## Tareas Domésticas

Es importante que su hijo pueda realizar las diferentes actividades para mantener un hogar limpio, ordenado e higiénico.

En muchas ocasiones, se tiene apoyo en casa; sin embargo, es importante que su hijo aprenda poco a poco la importancia y la necesidad de realizar dichas actividades. Parte de ello, su hijo debe tener asignado ciertas tareas domésticas en base a sus habilidades cognitivas, pueden ser 1, 2 o 3 actividades semanales.

A continuación se describen los aprendizajes necesarios de cada espacio.

- **Habitación:** tender la cama, ordenar la ropa en el closet o armario ya sea en los cajones o cerchas, ordenar los zapatos, barrer y trapear el piso, limpiar los muebles, mantener un ambiente ventilado.
- **Baño:** limpiar el baño utilizando los productos correctos para cada área, tomar en cuenta cuáles son los productos que pueden ser peligrosos e indicar las medidas de protección, tener ordenado los productos de aseo personal y el botiquín.





- **Cocina:** guardar correctamente los alimentos tanto en la refrigeradora como en la alacena, limpiar y secar los utensilios de cocina así también como guardarlos en su lugar, utilización correcta de los diferentes electrodomésticos, aprender a poner la mesa y recoger la basura.



- **Lavandería:** utilizar adecuadamente la lavadora y la secadora, así también como lavar correctamente la ropa separando así la de color con la blanca. Utilizar los productos correctos de limpieza y doblar la ropa adecuadamente.
- **Sala y comedor:** Mantener el área limpia tanto los muebles como el piso. Ventilar el espacio, Colocar el mantel y los individuales de la mesa.
- **Jardín o patio:** mantener las plantas con agua, darles de comer a las mascotas así como limpiar sus necesidades.

**Otras habilidades que deben ser enseñadas son: la utilización correcta de las llaves, el no abrirle a extraños, saludar a los vecinos, saber cuál es su dirección y a quién llamar en emergencias, dejar los chorros cerrados y siempre verificar que todo esté apagado.**

## Preparación de Comida



En este apartado no buscamos que su hijo sea un chef, más bien es necesario reconocer la importancia de que él pueda realizar las diferentes actividades por sí mismo:

1. Prepara un sandwich
2. Servirse cereal
3. Calentar alimentos en el microondas, hornito tostador, air fryer.
4. Poder hacer un huevo revuelto o estrellado.
5. Realizar una sopa instantánea.

Si usted desea enseñarle a su hijo recetas más elaboradas, es necesario ir paso a paso con instrucciones sencillas, puede utilizar apoyo visual así como videos o imágenes. La supervisión en la cocina es necesaria; sin embargo, será gradual hasta que observe que su hijo es totalmente independiente.

### ¿Cómo puede apoyar a su hijo desde temprana edad?

1

Involucre a su hijo en la preparación del desayuno, almuerzo o cena. Por ejemplo: lavando las verduras, cortándolas, colocando la mesa, sacando los ingredientes, etc.

2

Dígale a su hijo que busquen una receta en internet y organicen juntos los ingredientes.

3

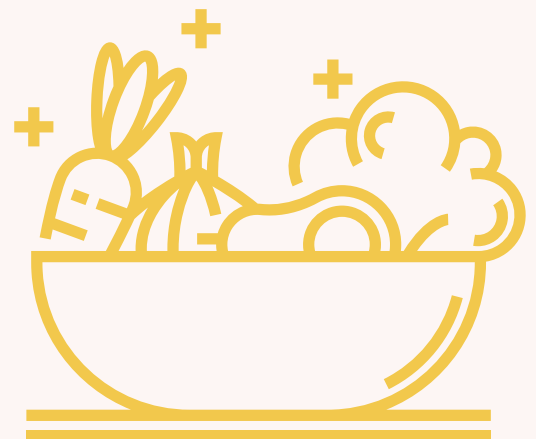
Incentive la alimentación saludable, compártale información sobre los beneficios de ciertos platillos pueden ser sus favoritos.

4

Pueden crear un pequeño huerto o utilizar ciertas macetas para plantar diferentes hierbas. Enséñele el proceso de cuidado y a su vez para que pueden servir esas hierbas.

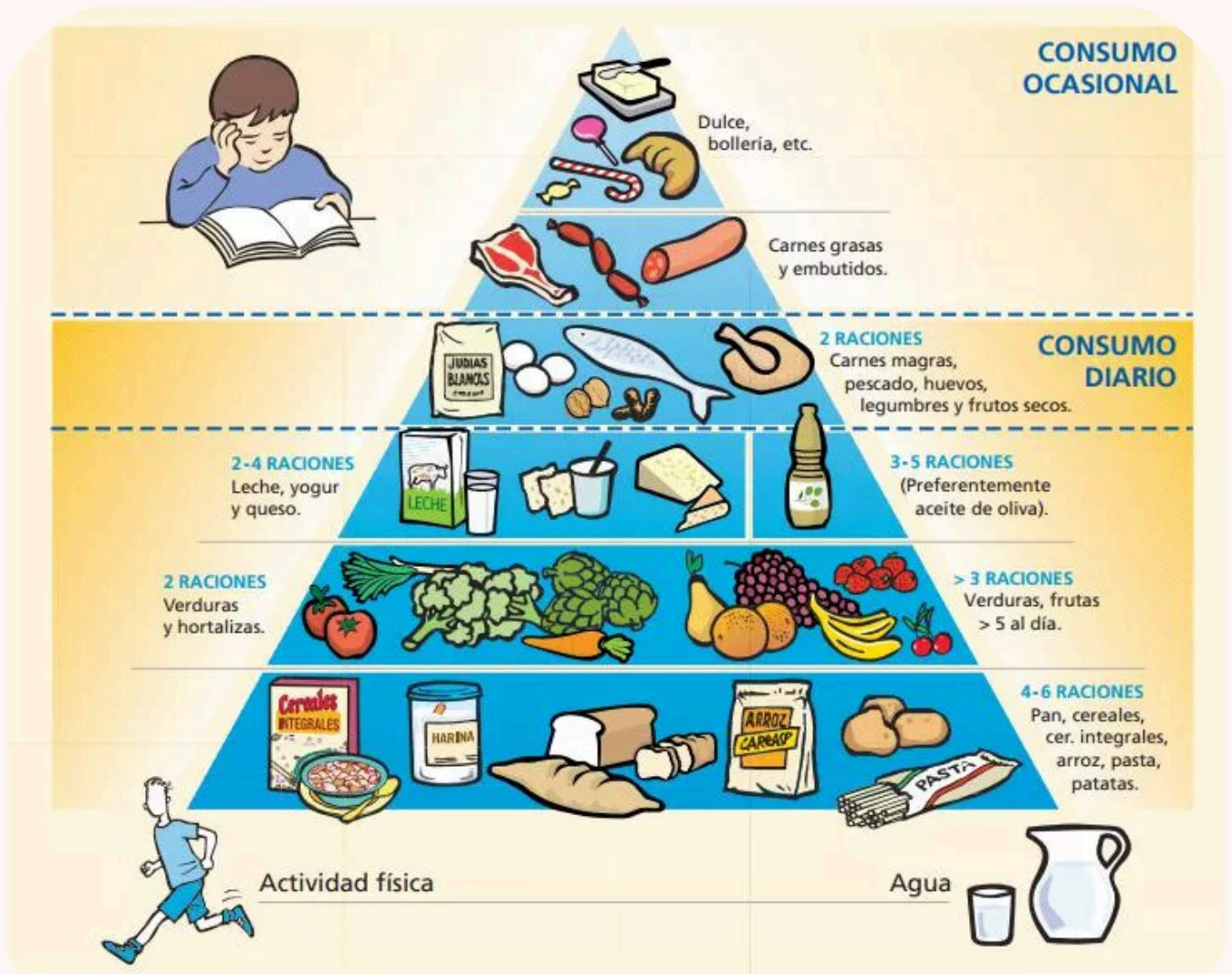
5

Pueden crear un menú semanal utilizando material visual. Puede marcar con colores en qué ayudará su hijo ya sea en el desayuno o en hacer la refacción.



# 6

Una de las herramientas visuales que puede utilizar con su hijos es la pirámide alimenticia, esto puede ayudarlo a tener una alimentación balanceada y así poder identificar los alimentos de consumo diario y ocasional.



Pirámide de la alimentación saludable para niños y adolescentes (Sociedad Española de Nutrición Comunitaria).

## Decisiones en el hogar



Su hijo adolescente es capaz de tomar decisiones; por lo tanto, usted puede pedir su apoyo para decidir el menú del día, qué producto falta en el hogar para comprar en el supermercado, promoviendo así su participación activa en el hogar.

A su vez, es importante enseñarle a su hijo las normas de convivencia así como el respeto al espacio de cada uno.

# 3

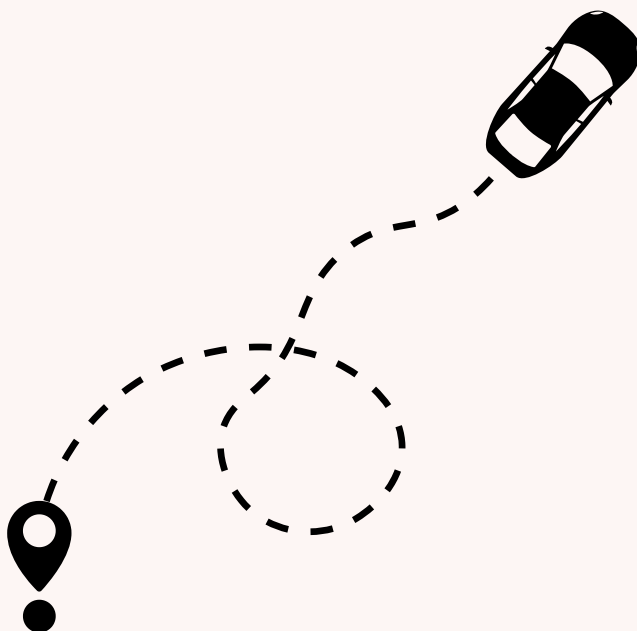
## Transporte y Comunicación

El primer paso para que su hijo pueda utilizar un medio de transporte es desarrollar su ubicación espacial y así ponerlo en práctica en la calle, en el vecindario o en las zonas aledañas a su hogar.

Primero, es importante evaluar las habilidades cognitivas de su hijo para luego poder determinar los objetivos de transporte:

1. Identificar los medios de transporte de mi alrededor.
2. ¿Cuáles son los medios de transporte más accesibles?
3. Reconocer y familiarizarse con las rutas frecuentes.
4. ¿A dónde puedo ir caminando desde mi casa?
5. Aprender a utilizar Uber o Indriver en caso de emergencias.
6. Identificar las señales de tránsito.
7. Desarrollar las habilidades para poder utilizar un vehículo por sí mismo.
8. Saber utilizar medio de comunicación en caso de emergencias.

**Lo más importante es que sus hijos puedan decir la dirección de su casa y los números telefónicos de ustedes, sus padres.**



# Autonomía Emocional

Siguiendo a Bisquerra (2007), la autonomía emocional es la capacidad de sentir, pensar y tomar decisiones por sí mismo. Incluye la capacidad para asumir las consecuencias que se derivan de los propios actos; esto significa, responsabilidad. La persona que tiene autonomía emocional se constituye en su propia autoridad de referencia, por lo tanto, es un estado afectivo caracterizado por gestionar las propias emociones, sentirse seguro sobre sus propias elecciones y objetivos. Por lo tanto, el joven es capaz de comprender sus sentimientos, gestionarlos y regularlos en diferentes situaciones.



## Regulación Emocional

Recordemos su hijo deber ser capaz de adaptar sus emociones en base a las circunstancias, manejando el estrés ante situaciones variadas, para ello puede regresar al apartado de bienestar emocional explicado anteriormente.



## Autoestima

Como primer paso, usted debe enfocarse en las habilidades y talentos de su hijo, resalte esas características así potencialícelas a través de actividades extracurriculares.

Construya un ambiente de amor, aceptación en donde se remarque los aspectos positivo. Lleva al joven a su máximo nivel posible desde el amor y comprensión.

Evite comparar a su hijo con los demás, con sus hermanos o primos.

Enseñe a través de afirmaciones positivas evitando así el remarcar lo considerado como “diferente”.

Por lo tanto, el autoestima de su hijo puede verse influenciado por ustedes padres de familia, para ello evalúe y reflexiones sobre el estilo de crianza utilizado en casa.



Fuente: Elaboración Propia



## Autoritario

Este se caracteriza por ejercer un fuerte control sobre el hijo. Se suele restringir la autonomía por lo que las reglas son rígidas evitando así la flexibilidad, la comunicación suele ser de una dirección.

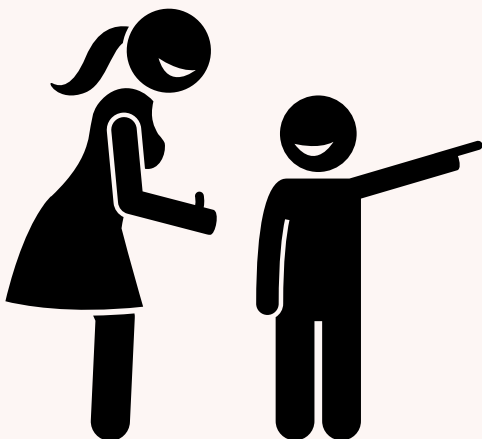
Los hijos suelen obedecer pero presentan miedo o temor, su autoestima suele ser baja. Suele tener inseguridades y dificultad en tomar decisiones.



Se caracteriza en un bajo control sobre los hijos, no se presentan reglas claras ni límites. Suelen darle la razón a los jóvenes o niños, prefieren que sus hijos tomen las decisiones para evitar cualquier discusión.

## Permisivo

Los hijos suelen tener buena autoestima aunque pueden presentar dificultad para respetar a la autoridad y mantener límites, puede tener problemas de disciplina.



## Democrático

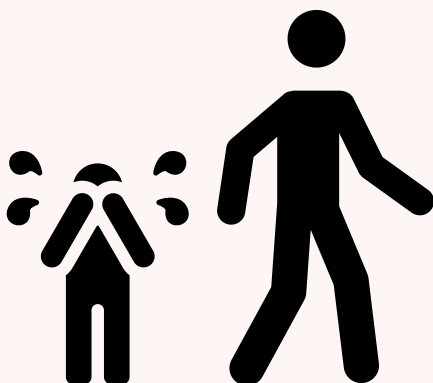
Este se caracteriza por ser el balance. Los padres tratan de ser flexibles; sin embargo, mantienen reglas que deben ser cumplidas. Son receptivos y comunicativos, fomentan la independencia

Los hijos suelen desarrollar autoestima alta, capacidad e tomar decisiones, autonomía, suelen respetar a la autoridad.

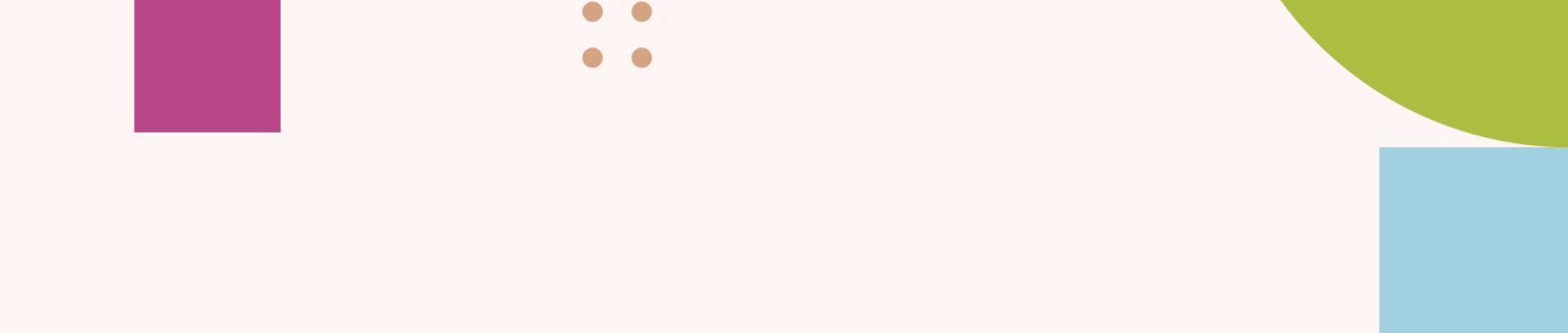


Se caracterizan por no involucrarse en la vida de sus hijos, no demuestran interés ni apoyo. La comunicación es poca.

## Negligente



Los hijos pueden experimentar problemas de autoestima, inseguridad, problemas en identificar y respetar la autoridad, problemas en relaciones sociales.



**Algunos consejos para mantener una buena autoestima en su hijo son:**

- 1. Establezcan reglas y normas claras, es importante que usted como madre o padre sea capaz de explicarle a su hijo.**
- 2. Corrija con amor y comprensión.**
- 3. Siempre tome en cuenta las opiniones y los puntos de vista de su hijo, reconozca así sus logros.**
- 4. Evite los castigos en donde se utilicen la violencia tanto física, verbal como psicológica.**

## Toma de Decisiones

Desde muy temprana edad, es importante que usted le brinde a su hijo la oportunidad de tomar decisiones importantes.

1. Inicie ofreciéndole a su hijo dos opciones: ¿quieres helado de fresa o de vainilla?
2. Utilice preguntas en donde se pueda responder con “sí” o “no”.
3. Depende el caso, puede presentarle a su hijo de forma visual las opciones ya sea por medio de imágenes o pictogramas en donde, sí es el caso puede únicamente señalar su decisión.
4. Celebre las decisiones de sus hijos; sin embargo, también es importante llevar a la reflexión ¿por qué has escogido la manzana de color verde?
5. El cometer errores es parte de aprender, enséñele a su hijo que el cometer errores nos ayuda a mejorar para la siguiente oportunidad, no lo castigue o penalice cuando cometa un error.



# Autonomía Laboral

Tener autonomía laboral se refiere a la capacidad de trabajar teniendo el control de sus decisiones, resolviendo problemas y utilizando los recursos que se le brindan para realizar el trabajo. Según Smith (2016), se puede definir como la capacidad de los empleados para el control de su situación laboral.

## Habilidades Ocupacionales



### Habilidades Básicas

- Puntualidad: Llegar a la hora indicada, su hijo puede utilizar alarmas como una herramienta facilitadora.
- Seguimiento de instrucciones: comprender una serie de instrucciones cortas y ponerlas en acción (las instrucciones pueden ser dadas a través de imágenes o pictogramas)
- Rutinas: seguir tareas paso a paso de forma repetitiva.

Para estimular estas habilidades en casa, es importante que su hijo practique las rutinas y se establezcan horarios, se pueden utilizar alarmas, planners.

Por ejemplo: si su hijo debe ir a su clase de basketball, es importante que previo a ello se visualice la hora de llegada y se establezca una hora de salida, esta hora siempre se debe de cumplir. La práctica constante crea el hábito.

## Habilidades de Comunicación

- Utilizar palabras de cortesía así como saludar al llegar a un lugar y al salir.
- Ser capaz de comunicar una necesidad o una duda.

Desde temprana edad, es importante enseñarle a su hijo las frases de cortesía y el respetar el espacio personal de cada uno.

## Habilidades Interpersonales

- Trabajar en equipo
- Escuchar las opiniones de los demás y llegar a un acuerdo.
- Resolver problemas utilizando las herramientas que se tienen disponible.
- Aceptar la retroalimentación, reconocer que siempre se puede mejorar.

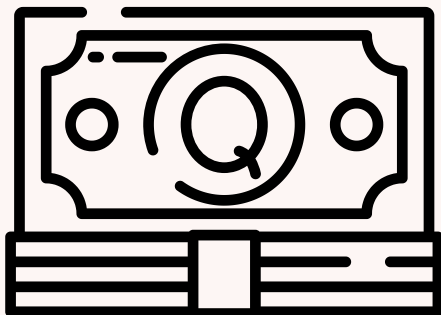
Pertenecer a grupos sociales ya se en actividades extracurriculares o cursos. El practicar la resolución de problemas puede estimularse a través de simulación de escenarios en donde se puedan dar opciones y a su vez puedan ser reflexivas.

# 2

## Manejo de dinero

Los jóvenes con diversidad funcional cognitiva presentan dificultad en el pensamiento concreto por lo tanto, frecuentemente tienen retos con el manejo del dinero, con el conteo de los billetes, identificar su valor o comprender el concepto del vuelto. Para ello como lo menciona Mantilla (2023) es necesario el aprendizaje y el desarrollo de competencias matemáticas desde temprana edad y reforzarlo a lo largo de la escolaridad y de su vida adulta. Para ello, se requerirán apoyos como el material visual y auditivo para lograrlo. La enseñanza debe ser adaptada a las posibilidades del joven; sin embargo, lo más adecuado es ponerlas en práctica en la vida diaria, como ir al supermercado y la tienda.

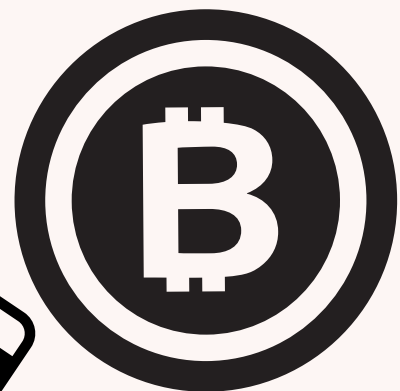
Es fundamental que como primer paso, su hijo reconozca las 3 formas del dinero.



dinero en efectivo

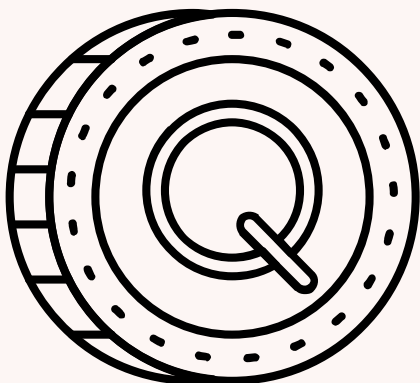


Tarjetas de crédito  
y de débito



dinero virtual

## Dinero en Efectivo



Enséñele a su hijo que la moneda en Guatemala se llama quetzal.

- A través de juego de roles, su hijo puede aprender y repasar el valor de cada billete.
- Demuéstrele a su hijo que cada billete tiene un color diferente, esto lo ayudará a identificar cada uno de la mejor manera.
- Observen las características de cada billete.
- Ordenen los billetes de mayor a menor, recuerden que hoy en día aún se utilizan ciertas monedas.
- Aprovechen el tiempo en familia y jueguen juntos BANCOPOLY.

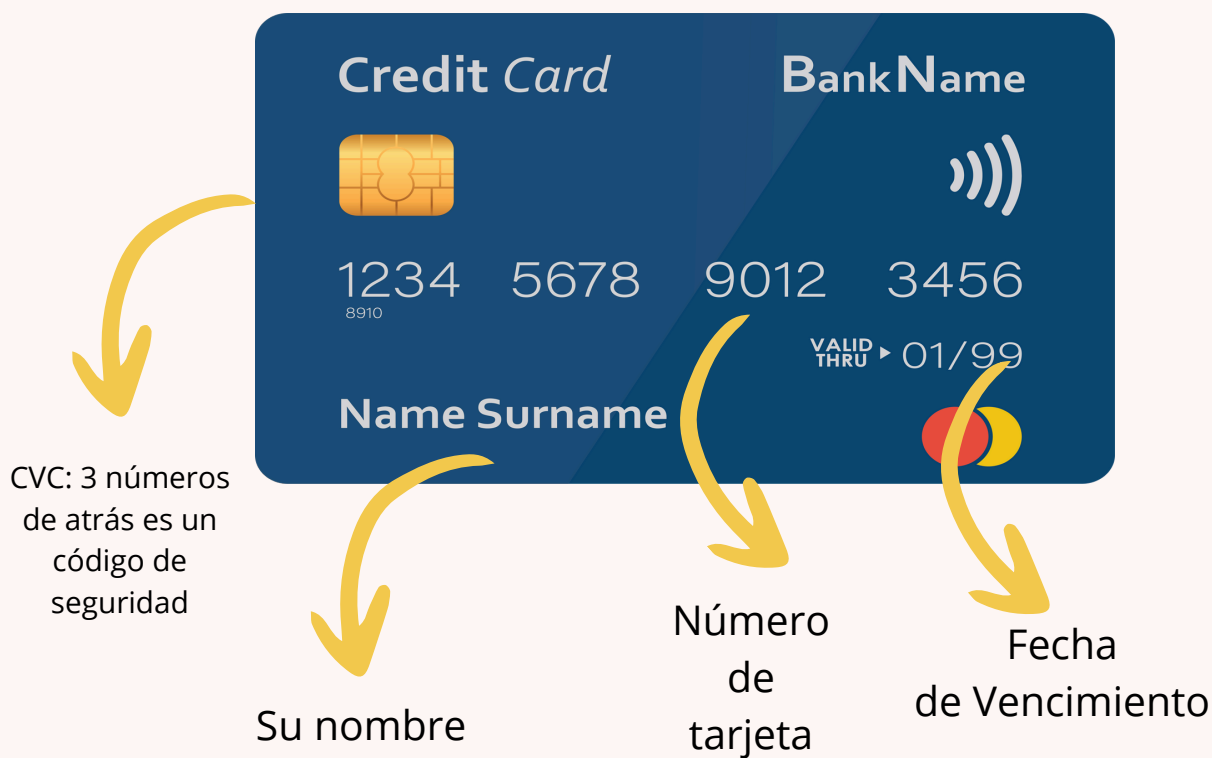
## Tarjetas



En este momento, aproveche y coménteles a su hijo que otro medio para pagar es a través de las tarjetas.

- Primero, define qué es el banco, en palabras sencillas explíquelo que es un lugar en donde se guarda el dinero de cada uno.
- Para poder tener una tarjeta y usar el dinero, coménteles que en el banco se debe abrir una cuenta, este es buen momento para llevar a su hijo al banco y aperturar una cuenta de ahorro.

- Enséñele que una cuenta bancaria y el uso de las tarjetas son personales, nadie debe de utilizarlos sin su autorización.
- Es momento de identificar una tarjeta, enséñele sus partes. Recuérdele que es importante no compartir ningún número de tarjeta con nadie.



- **Identifica el uso de la tarjeta de crédito y la de la tarjeta de débito.**
- **¿Para qué sirve un cajero? Puedo sacar dinero en efectivo a través de mi tarjeta y un pin, NADIE DEBE SABER SU PIN.**
- **Hable sobre el uso de una tarjeta, ¿Dónde la puedo usar?**

## Dinero Virtual

La tecnología está en todo nuestro alrededor, por lo tanto, es importante tomar en cuenta temas nuevos para contextualizar a los jóvenes.

Por lo tanto, el dinero virtual se llama criptomonedas, por lo cuál esto lo utilicen concedores del tema a través de internet.

## Es momento de crear un presupuesto

Recuerde, enseñar a través del ejemplo.

- Pregúntele a su hijo, si él reconoce la palabra presupuesto.
- Ahora defínalo en palabras sencillas: planificar el dinero que tengo y lo que gasto.
- Pueden utilizar un ejemplo ficticio o hipotético para la práctica de la creación de un presupuesto.



Ejemplo: Juan es un joven de 16 años que ha decidido comenzar a organizar su dinero. Cada semana, sus padres le dan una mesada de 100 quetzales y, además, a veces gana dinero extra ayudando a su vecino con su tienda. Últimamente, Juan ha notado que su dinero se acaba rápidamente y no sabe en qué lo gasta. Por eso, ha decidido hacer un presupuesto para controlar sus gastos y ahorrar para comprar un nuevo par de audífonos. Primero, Juan hizo una lista de todos los gastos que tiene cada semana y cuánto dinero quiere ahorrar. Luego, los organizó en una tabla para ver cuánto puede gastar y cuánto puede ahorrar.

#### Presupuesto Semanal de Juan:

INGRESOS	Cantidad (Q)
Mesada	Q100
Ingreso extra (tienda)	Q20
TOTAL INGRESOS	Q120

<b>GASTOS</b>	<b>Cantidad (Q)</b>
Comida en el colegio	Q30
Recargas en el celular	Q20
Saida con amigo	Q20
Ahorro para audífonos	Q30
<b>TOTAL GASTOS</b>	<b>Q100</b>
<b>DINERO RESTANTE</b>	<b>Q20</b>

Juan se da cuenta de que, si sigue su presupuesto, puede ahorrar 30 quetzales cada semana para sus audífonos y aún le quedarán 20 quetzales para cualquier gasto extra o para seguir ahorrando. Así, Juan siente que tiene más control sobre su dinero y se acerca más a su meta de comprar sus audífonos.



# CAPÍTULO 3

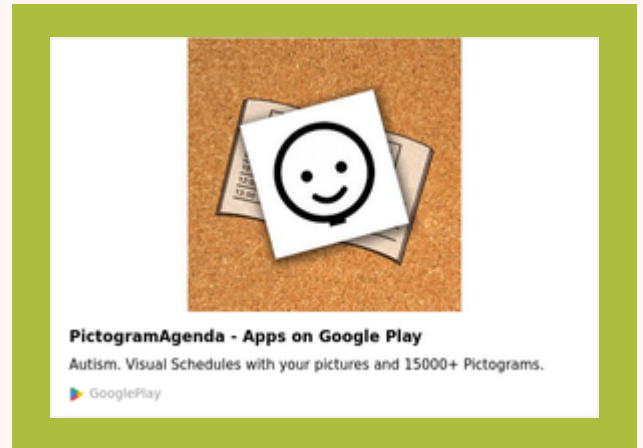
## APOYOS

**Detrás de cada niño que cree en si mismo, hay  
un padre que creyó en él primero.  
- Mathew L. Jacobson**

# APPS DE APOYO

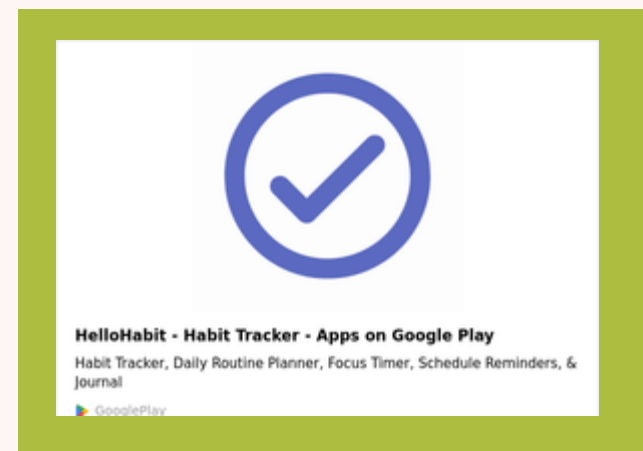
## PICTOGRAM AGENDA

agendas visuales con imágenes.



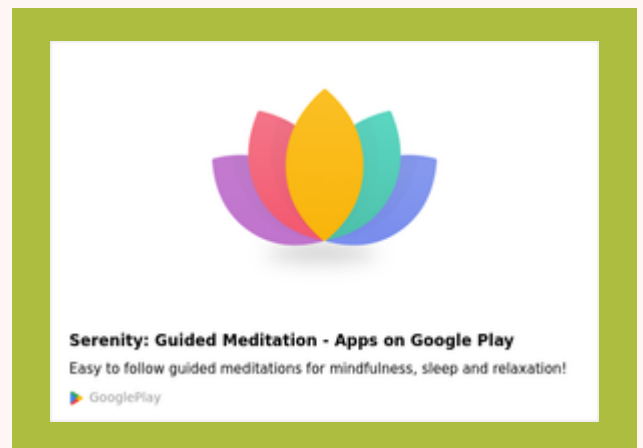
## HELLOHABIT: HABIT TRACKER

Gestionar tareas diarias y seguir rutinas con recordatorios visuales.



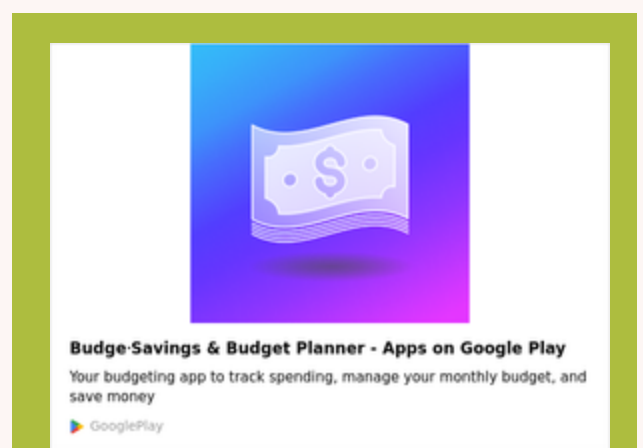
## SERENITY: MEDITACIÓN

Meditaciones guiadas de mindfulness, sueño y relajación.



## BUDGE

Genera un presupuesto al registrar gastos y compras.



PRESIONE CADA ÍCONO PARA ENCONTRAR LA APP O LA PÁGINA WEB.

## BANKAROO- VIRTUAL BANK

Banco virtual que enseña el manejo del dinero de una manera simple. Se puede utilizar en su versión web gratuita o en formato de aplicación por \$6.99.

## AUTISMIND

Trabaja en desarrollar la teoría de la mente y pensamiento social en personas con autismo.

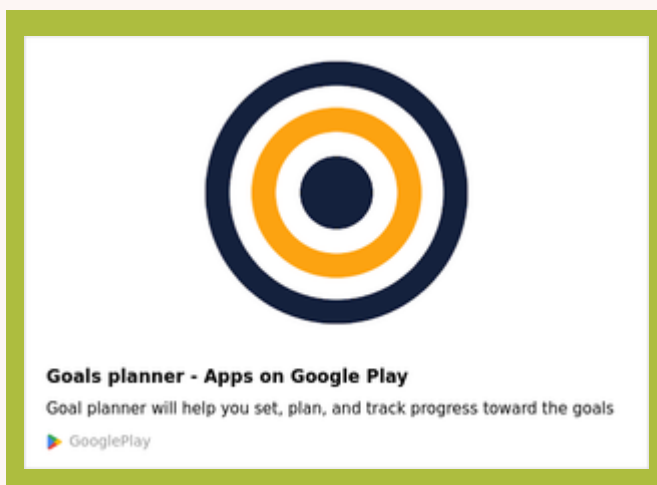
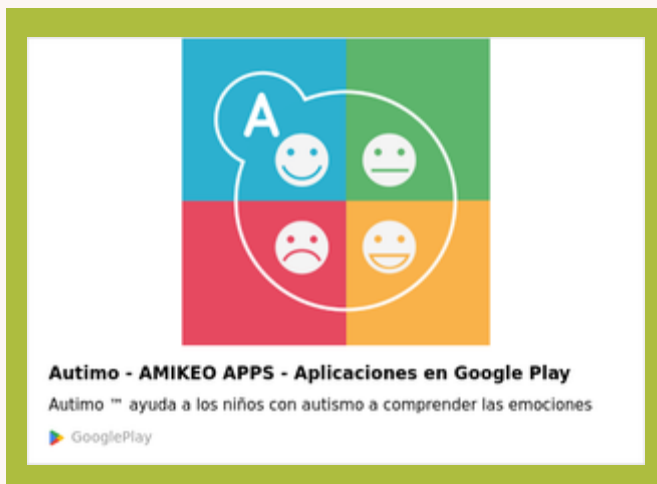
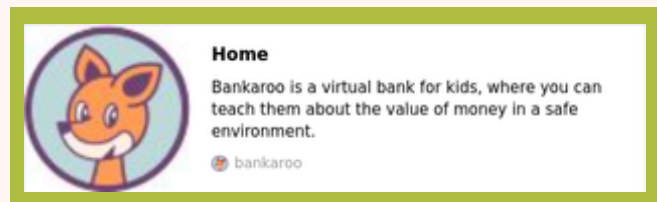
## AMIKEO APPS

Ayuda a comprender las emociones y las expresiones faciales,

## OBJETIVOS Y METAS

Registrar objetivos y metas personales utilizando el sistema SMART.

PRESIONE CADA ÍCONO PARA ENCONTRAR LA APP O LA PÁGINA WEB.



# APOYOS EDUCATIVOS PARA LA INCLUSIÓN A LA VIDA ADULTA

## PROGRAMA DE INSERCIÓN A LA VIDA ACTIVA (PIVA)

Brinda servicios de evaluación, preparación e inserción en la vida universitaria, profesional y social de jóvenes de 18 a 30 años.

Dirección: 23 calle 15-45 zona 13.



Fuente: Canva

## CENTRO DE CAPACITACIÓN OCUPACIONAL

Capacita a jóvenes entre 14 a 18 años en oficios técnicos.

Dirección: 13 avenida 29-29 zona 5.



Fuente: Canva

## FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA

Vida Independiente Apoyo (VICA)  
Afianza las habilidades adaptativas de las personas con Síndrome de Down para que pueda lograr en un futuro una vida independiente. Capacita en campos técnicos y áreas de especialización.

Dirección: 4 avenida 12-20 Calle Santa Luisa zona 16 Acatán



Fuente: Canva

PRESIONE CADA ÍCONO PARA ENCONTRAR LA  
PÁGINA WEB CON MAYOR INFORMACIÓN.

## ASOCIACIÓN DE CAPACITACIÓN Y ASISTENCIA TÉCNICA EN EDUCACIÓN Y DISCAPACIDAD (ASCATED)

Imparte programas de inclusión laboral y emprendimiento, programa de educación inclusiva.

Ubicación: 2 avenida 5-47 zona 1



Fuente: Canva

## INTECAP, FORMACIÓN DE JÓVENES ADULTOS (FORJA)

Brinda carreras de corta y mediana duración para que los jóvenes desarrollen sus capacidades y pueden tener una ocupación. A partir de los 16 años.

Ubicación: Calle Doroteo Guamuch Flores 7-51 zona 5



Fuente: Canva

## OLIMPIADAS ESPECIALES

Organización que tiene como objetivo integrar a las personas con discapacidad intelectual a la sociedad demostrando sus capacidades:

Email:

[comunicacion@olimpiadasespeciales.org.gt](mailto:comunicacion@olimpiadasespeciales.org.gt)



Fuente: Canva

PRESIONE CADA ÍCONO PARA ENCONTRAR LA  
PÁGINA WEB CON MAYOR INFORMACIÓN.

## ASODISRO

organización que busca la inclusión laboral brindando capacitación, asesoría a empresas y personas con diversidad funcional.

Email: asodispro@gmail.com

## UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR (DIRECCIÓN DE INCLUSIÓN)

Brindar el apoyo necesario para que los estudiantes con discapacidad puedan gozar de las mismas oportunidades que el resto de los estudiantes.

Dirección : Vista Hermosa III, Campus Central, zona 16

## TEC15- CENTRO DE TALLERES PARA JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL

centro de educación, capacitación y acompañamiento para jóvenes- adultos con discapacidad intelectual que garantiza el desarrollo de la independencias y su adecuada integración social y laboral.

Email: tecguatemalazona15@gmail.com



Fuente: Canva



Fuente: Canva



Fuente: Canva

PRESIONE CADA ÍCONO PARA ENCONTRAR LA PÁGINA WEB CON MAYOR INFORMACIÓN.



# REFLEXIÓN FINAL


La transición a la vida adulta es un camino de retos, pero también de oportunidades para que sus hijos puedan desarrollar su máximo potencial. Cada paso que dan junto a ellos es un esfuerzo por fomentar su autonomía, autoestima y bienestar. Recuerden que como padres y cuidadores, no están solos en el proceso. Es importante que se apoyen en una red de especialistas, de herramientas y recursos, pero sobre todo en el amor y el respeto que forman sus familias, juntos lograrán que cada reto o desafío sea más fácil de enfrentar.

Recuerden siempre seguir promoviendo el aprendizaje continuo y el crecimiento personal de sus hijos. No olviden siempre escucharlos, tomar en cuenta sus pasiones y habilidades. Y por supuesto, siempre lograr el mayor objetivo LA FELICIDAD DE CADA UNO.

Esta guía les ayudará a explorar diversas estrategias y actividades que puedan facilitar esta etapa. Sin embargo, recuerden que pueden adaptarlas a las necesidades, habilidades y pasiones de sus hijos. Aprovechen cada oportunidad para fomentar la independencia y desarrollo personal.

Sigan explorando nuevas formas de acompañar a sus hijos en este viaje. Cada logro merece ser celebrado y que, con paciencia y dedicación están construyendo un futuro lleno de posibilidades. Cada uno tiene la capacidad de alcanzar su versión más plena. Esta guía es solo el inicio; el resto del camino lo seguirán construyendo juntos, paso a paso, con amor y determinación.

**“SI EL MUNDO PIENSA QUE NO ERES LO  
SUFICIENTEMENTE BUENO, ES MENTIRA.  
CONSIGUE UNA SEGUNDA OPINIÓN”  
- Nick Vujicic**



# REFERENCIAS

American Psychiatric Association - APA. (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5 (5a. ed. --). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Booth, T., & Ainscow, M. (2015). Guía para la Educación Inclusiva . España y América Latina : Grafilia.

APRODEH. (2017). Guía para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual, psicosocial y autismo. [PDF].

[https://www.aprodeh.org.pe/documentos/publicaciones/discapacidad/Guia\\_para\\_la\\_Inclusion\\_Laboral\\_de\\_Personas\\_con\\_discapacidad\\_intelectual\\_psicosocial\\_y\\_autismo.pdf](https://www.aprodeh.org.pe/documentos/publicaciones/discapacidad/Guia_para_la_Inclusion_Laboral_de_Personas_con_discapacidad_intelectual_psicosocial_y_autismo.pdf)

Arizona Developmental Disabilities Planning Council, & University of Arizona Sonoran University Center for Excellence in Disabilities Education, Research, and Service. (2018, junio). Roadmap to the future: A guide for transition-aged youth and their families. [PDF]. [https://addpc.az.gov/sites/default/files/media/Roadmap\\_SPAN\\_FINAL\\_0.pdf](https://addpc.az.gov/sites/default/files/media/Roadmap_SPAN_FINAL_0.pdf)

Booth, T., & Ainscow, M. (2015). Guía para la Educación Inclusiva . España y América Latina : Grafilia.

Cabrera, R. (2015). El modelo de calidad de vida y apoyos: La aplicación del enfoque de la calidad de vida en personas con discapacidad. [Tesis doctoral, Universidad de Salamanca]. Gredos. [https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/147415/El\\_modelo\\_de\\_calidad\\_de\\_vida\\_y\\_apoyos\\_la.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/147415/El_modelo_de_calidad_de_vida_y_apoyos_la.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Clasificación Internacional de Enfermedades, undécima revisión (CIE-11)

Organización Mundial de la Salud (OMS) 2019/2021, <https://icd.who.int/browse11>.

Gracia Calandín, J. (2018). El desafío ético de la educación. España: Dykinson.

SL. Obtenido de [https://www.researchgate.net/publication/330106629\\_1\\_El\\_desafio\\_etico\\_de\\_la\\_educacion\\_indice\\_prologo\\_e\\_introducción](https://www.researchgate.net/publication/330106629_1_El_desafio_etico_de_la_educacion_indice_prologo_e_introducción)

Fundación Iberoamericana Down21. (2012, enero). Hábitos, rituales, costumbres y flexibilidad (1ª parte). Revista Virtual, 128. <https://www.down21.org/revista-virtual/1623-revista-virtual-2012/revista-virtual-enero-2012-numero-128/3915-articulo-habitos-rituales-costumbres-y-flexibilidad-1-parte.html>

FUNDASIL. (s.f.). Manual de autocuidado. [PDF]. UNICEF. <https://www.unicef.org/elsalvador/media/5036/file/Manual%20de%20Autocuidado.pdf>

Genoni, M. (2018). LAS FUNCIONES EJECUTIVAS DE PLANIFICACIÓN Y TOMA DE DECISIONES: UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DESDE EL NEUROMANAGEMENT. Revista De Investigación Interdisciplinaria En Métodos Experimentales, 1(7), 125-153. Recuperado a partir de <https://ojs.econ.uba.ar/index.php/metodosexperimentales/article/view/1645>

Ibarra Santacruz, M. E. (2020). Las habilidades sociales desde la tipología de Goldstein: Un análisis psicosocial en niños de 6 a 8 años en la ciudad de Victoria de Durango [Tesis de licenciatura, Universidad Juárez del Estado de Durango]. Repositorio UJED. <http://repositorio.ujed.mx/jspui/bitstream/123456789/66/1/Tesis%20Las%20habilidades%20sociales%20desde%20la%20tipolog%C3%ADa%20de%20goldstein%20un%20an%C3%A1lisis%20psicosocial%20en%20ni%C3%B1os%20de%206%20a%208%20a%C3%B1os.pdf>

# REFERENCIAS

Ladino, F., & Rincón, S. (2019 ). Educación Inclusiva: Reto o Desafío. Colombia : Horizontes Pedagógicos.

Lillo, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. En S. Lillo, Revista Médica Clínica Las Condes . España: Elsevier.

Ministerio de Educación. (2009). Guía de Adecuaciones Curriculares para Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales. p. 5 Guatemala: Dirección General de Educación Especial .

Morris, J. (s.f.). Movimiento de Vida Independiente . Obtenido de VICOVAL : <https://vicoval.org/movimiento-de-vida-independiente/#:~:text=El%20Movimiento%20de%20Vida%20Independiente,humanos%20para%20realizar%20sus%20actividades.>

OMS. (7 de marzo de 2023). Discapacidad . Obtenido de Organización Mundial de la Salud : <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health#:~:text=Se%20calcula%20que%201300%20millones%20de%20personas%2C%20es%20decir%2C%20el,la%20vida%20de%20las%20personas.t/>

Panorama Social . (2005). Javier Romañach y el Foro de Vida Independiente . Obtenido de FUNCAS: [https://www.funcas.es/wp-content/uploads/Migracion/Articulos/FUNCAS\\_PS/002art09.pdf](https://www.funcas.es/wp-content/uploads/Migracion/Articulos/FUNCAS_PS/002art09.pdf)

Plena Inclusión. (2022). Guía planificando futuro: Apoyos para las familias. <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2022/09/1.-Guia-Planificando-Futuro-Familias-WEB-1.pdf>

Portal Servicios Sociales. (29 de agosto de 2018). Obtenido de Solidaridad Intergeneracional : <https://solidaridadintergeneracional.es/wp/fvid-foro-de-vida-independiente-y-divertad/>

Roda, C. (2017). 11 pasos para expresar correctamente nuestras emociones. La Mente es Maravillosa. <https://lamenteesmaravillosa.com/11-pasos-expresar-correctamente-nuestras-emociones/>

Sanchez, M., & González, R. (2017). Habilidades para la Vida . Venezuela : UNICEF.

St. Luke Escuela de Medicina . (6 de junio de 2019). 7 Tipos de Trastornos del Neurodesarrollo en Niños. Obtenido de Saint Luke: <https://saintluke.edu.mx/7-tipos-de-trastornos-del-neurodesarrollo-en-ninos/>

Verdugo, M. Á. (2023). Transición a la vida adulta activa. [PDF]. <https://jeromebruner.cl/wp-content/uploads/2023/11/TRANSICION-A-LA-VIDA-ADULTA-ACTIVA-MIGUEL-ANGEL-VERDUGO.pdf>