

**“La autonomía en adolescentes
con síndrome de Down: un
abordaje psicológico desde los
contextos familiar, escolar y
social”**

Estudiante: Candela Lujan, Ford.

Legajo: 28415

Director/es: Lic. Menéndez Maissonave, Camila

Trabajo Final de Integración para acceder al título de Licenciatura en Psicología.

2025



UNIVERSIDAD

FORMULARIO DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE OBRAS EN EL REPOSITORIO DIGITAL INSTITUCIONAL DE LA UFLO UNIVERSIDAD

RIUFLO - *Repositorio Institucional de la Universidad de Flores* - fue creado para gestionar y mantener una plataforma digital de acceso libre y abierto para la difusión de la creación intelectual de la Universidad de Flores.

El autor cede a la Universidad de forma gratuita pero no exclusiva, los derechos de reproducción, de distribución y de comunicación pública de su obra, a través del **RIUFLO**. Por lo tanto, la Universidad adopta para los ítems allí depositados la Licencia Creative Commons atribución - no comercial 4-0 internacional que siempre requerirá que se cite la fuente y se reconozca la autoría. De solicitar otras limitaciones, el autor podrá detallarlas en forma expresa o a través de la elección de otro modelo de Licencia.

Autorizo la publicación de la obra en el RIUFLO (seleccionar una opción):

A partir del día de la fecha de aprobación del TFI [SI]

A partir de otra fecha, especificar: ... / ... / ...

Lugar y fecha: General Roca, Rio Negro. 7/8/2025

Firma y aclaración del autor: Ford Candela Lujan

Índice

Índice.....	3
Resumen.....	5
1. Introducción.....	7
1.1 Delimitación del objeto de estudio.....	7
1.2 Planteo del problema.....	9
1.3 Objetivos.....	11
1.4 Fundamentación.....	12
1.5 Supuestos básicos.....	12
2. Estado del arte.....	14
3. Marco teórico.....	21
3.1 El síndrome de Down: definición clínica, características y prevalencia en Argentina.....	21
3.2 Desarrollo psicológico en adolescentes con síndrome de Down.....	22
3.3 Autonomía.....	24

3.4 Adolescencia.....	26
3.5 Abordaje psicológico.....	28
3.6 Los contextos de desarrollo: familia, escuela y entorno social.....	30
3.7 El contexto familiar.....	31
3.8 El contexto escolar.....	32
3.9 El contexto social y comunitario.....	33
3.10 Accesibilidad y participación social.....	34
3.11 Tipos de autonomía.....	35
3.12 Factores que inciden en la construcción de la autonomía durante la adolescencia.....	36
3.13 Adolescencia y discapacidad.....	38
3.14 Representaciones sociales sobre la discapacidad.....	39
3.15 Red comunitaria de apoyo.....	39
3.16 Expectativas emocionales de los padres o tutores frente a la autonomía en adolescentes con síndrome de Down.....	41
4. Método.....	44
4.1 Diseño de estudio.....	44
4.2 Participantes y muestra.....	44
4.3 Instrumentos.....	45

4.4 Procedimiento.....	46
4.5 Análisis de datos.....	46
4.6 Consentimiento informado.....	47
5. Resultados.....	48
5.1 Manifestaciones de prácticas que promueven o restringen la autonomía.....	
48	
5.2 Representaciones y emociones predominantes en familiares y profesionales.....	
49	
5.3 Diferencias en el acompañamiento a la autonomía entre contexto familiar, escolar y social.....	51
6. Discusión.....	53
6.1 Eje 1: Describir cómo se manifiestan las prácticas de promoción o restricción de la autonomía.....	53
6.2 Segundo eje: Emociones y representaciones de los adultos significativos frente al proceso de autonomía.....	55
6.3 Tercer eje: Diferencias en el acompañamiento a la autonomía entre los contextos familiar, escolar y social.....	58
7. Conclusión.....	61

7.1 Aportes y contribuciones de la investigación.....	62
7.2 Limitaciones de la investigación.....	63
7.3 Líneas de investigación futuras.....	65
7.4 Propuestas de intervención.....	66
8. Referencias.....	70
9. Anexo/s.....	78

“La autonomía en adolescentes con síndrome de Down: un abordaje psicológico desde los contextos familiar, escolar y social en la zona del Alto Valle, Rio Negro”

RESUMEN

La autonomía en adolescentes con síndrome de Down constituye un eje central dentro de las discusiones actuales sobre discapacidad, desarrollo y salud mental. La presente investigación tiene como objetivo explorar cómo se construye y habilita la autonomía en adolescentes con síndrome de Down desde la perspectiva de adultos significativos en los contextos familiar, escolar y social en la zona del Alto Valle, Rio Negro. Para ello, se adoptó un enfoque cualitativo, de tipo exploratorio y descriptivo, utilizando entrevistas semiestructuradas como técnica principal de recolección de datos.

Los resultados preliminares evidencian que la autonomía no se configura como una capacidad exclusivamente individual, sino como una construcción relacional atravesada por factores afectivos, simbólicos e institucionales. Se identificaron representaciones diversas en los adultos participantes respecto al desarrollo autónomo, las cuales oscilan entre prácticas de sobreprotección y estrategias que promueven la independencia progresiva. Asimismo, se relevaron tensiones comunes vinculadas al temor, la culpa y la falta de apoyos específicos en los contextos escolares y sociales.

Se concluye que el fortalecimiento de la autonomía en la adolescencia con discapacidad intelectual requiere una mirada clínica integral que contemple tanto las dimensiones emocionales como las condiciones estructurales de acompañamiento. Este trabajo aporta herramientas conceptuales y clínicas para repensar las prácticas de cuidado y habilitación de la autonomía en escenarios reales de inclusión.

Palabras clave: Autonomía. Adolescencia. Síndrome de Down.

Introducción

1. Delimitación del objeto de estudio

Para realizar la presente investigación cualitativa de tipo exploratoria sobre el desarrollo de la autonomía en adolescentes con síndrome de Down, resulta imprescindible delimitar con precisión el objeto de estudio y las variables centrales que lo estructuran. Esta delimitación no solo establece el foco del trabajo, sino que también permite justificar la elección metodológica y conceptual adoptada.

En primer lugar, el eje central del estudio se orienta al análisis del modo en que se construye, favorece o limita la autonomía personal en adolescentes con síndrome de Down, en función de las prácticas, representaciones, emociones y vínculos que se despliegan en los tres principales contextos de socialización: la familia, la escuela y el entorno comunitario. La autonomía es entendida aquí como una capacidad compleja, progresiva, relacional y situada, que abarca tanto la posibilidad de tomar decisiones como la habilidad para participar activamente en la vida cotidiana, expresar preferencias, asumir responsabilidades y ejercer autodeterminación en la medida de las posibilidades y apoyos disponibles (Schalock et al., 2020).

El recorte etario propuesto –la adolescencia– se justifica por tratarse de un momento especialmente sensible y desafiante en términos del desarrollo subjetivo, identitario y social. En esta etapa emergen con fuerza las demandas de independencia, la búsqueda de diferenciación respecto del entorno familiar, la necesidad de validación por parte de los pares, y el acceso a nuevos espacios de participación. En adolescentes con síndrome de Down, estas transformaciones se ven atravesadas por múltiples tensiones que involucran tanto lo biológico como lo emocional, lo institucional y lo simbólico. Es en este entramado donde se vuelve relevante analizar cómo los distintos adultos significativos –madres, padres, docentes,

acompañantes, profesionales de la salud y referentes sociales— acompañan o inhiben estas posibilidades de autonomía.

El recorte clínico-psicológico de esta investigación implica no sólo observar conductas o evaluar habilidades funcionales, sino comprender los sentidos, tensiones, emociones y prácticas que se configuran en torno a la autonomía de estos adolescentes. Este enfoque busca visibilizar no solo lo observable sino también lo vivencial: las expectativas, temores, proyecciones, contradicciones y dilemas que atraviesan el vínculo entre adultos y adolescentes en situación de discapacidad intelectual.

Desde este encuadre, las variables centrales que orientan el estudio son:

Autonomía en la adolescencia con discapacidad intelectual: entendida como proceso relacional, progresivo y situado, que se construye en interacción con el entorno.

Representaciones y prácticas de los adultos significativos: aquellas creencias, discursos, emociones y acciones cotidianas que influyen en la habilitación o restricción del ejercicio autónomo.

Contextos de socialización: se consideran tres espacios fundamentales: el familiar (hogar, vínculos primarios), el escolar (docentes, equipos técnicos, AT, instituciones educativas) y el social-comunitario (clubes, espacios recreativos, redes informales).

La decisión de trabajar con una muestra localizada en la zona del Alto Valle, Rio Negro; responde a una intencionalidad de situar el análisis en un contexto regional concreto, donde las políticas públicas, los recursos disponibles, las redes de apoyo y las características socioculturales modelan de manera específica la experiencia de autonomía en adolescentes con síndrome de Down.

Por otra parte, se justifica el enfoque cualitativo de esta investigación en tanto permite recuperar las voces, experiencias y significados de los actores implicados, priorizando una comprensión profunda, contextualizada y empática de la problemática. El diseño metodológico prevé la realización de entrevistas semiestructuradas y observaciones en campo, orientadas a captar tanto las prácticas como los relatos que los adultos construyen en torno a la autonomía de los adolescentes.

En suma, el objeto de estudio queda delimitado como el análisis clínico y contextual del proceso de construcción de la autonomía en adolescentes con síndrome de Down, desde la mirada de los adultos significativos que los acompañan, focalizando especialmente en los condicionantes, obstáculos, facilitadores y tensiones subjetivas que atraviesan este proceso en tres entornos clave: el familiar, el escolar y el social. Este enfoque busca contribuir al campo de la psicología clínica con una perspectiva situada y comprometida, que reconozca al adolescente con discapacidad como sujeto pleno de derechos, deseos y posibilidades.

1.2 Planteo del problema o Justificación

La elección del presente tema responde a una preocupación clínica y ética por visibilizar una problemática escasamente abordada en la región: la construcción de la autonomía en adolescentes con síndrome de Down, analizada desde un enfoque que priorice la subjetividad y la complejidad de los vínculos interpersonales. La literatura actual muestra un predominio de trabajos centrados en aspectos educativos, terapéuticos o médicos, pero son aún escasos los estudios que consideren la experiencia emocional, simbólica y vincular de estos adolescentes y de quienes los acompañan.

Diversas investigaciones han advertido que prácticas como la sobreprotección, la infantilización prolongada y la subestimación de las capacidades de las personas con discapacidad intelectual constituyen barreras significativas para su autonomía (López Melero,

2020; Gómez-Vela y Verdugo, 2017). Estas prácticas, muchas veces naturalizadas y legitimadas socialmente, no se originan en la falta de recursos sino en estructuras afectivas, creencias culturales y tensiones institucionales que configuran un entorno poco habilitante para la autodeterminación.

En este contexto, la psicología clínica puede aportar una lectura situada, empática y transformadora, que permita trabajar no sólo con los adolescentes, sino también con los adultos responsables de su acompañamiento. El propósito no es dictar pautas normativas sobre cómo deben ser “más autónomos”, sino más bien comprender las condiciones que posibilitan o impiden el ejercicio progresivo de esa autonomía, dentro de un marco ético que respete su singularidad y deseo.

En el plano regional, la ausencia de protocolos, investigaciones o dispositivos que articulen la promoción de la autonomía desde una perspectiva psicológica integral se vuelve evidente. Esta carencia incide en las trayectorias reales de los adolescentes con síndrome de Down, quienes muchas veces ven restringida su participación social, su capacidad de elección y su derecho a decidir sobre aspectos cotidianos de su vida. Por ello, esta investigación busca aportar conocimiento empírico relevante que sirva como insumo para futuros dispositivos clínicos, intervenciones institucionales o estrategias de orientación familiar.

Además, se reconoce el valor formativo y psicoeducativo del trabajo. Por un lado, en relación con los profesionales de la salud mental, al ofrecer un análisis actualizado sobre las tensiones, obstáculos y posibilidades del desarrollo autónomo en la adolescencia con discapacidad. Por otro, para las familias, que enfrentan a diario decisiones cargadas de ambivalencia, miedo y responsabilidad, y que muchas veces carecen de referentes teóricos o clínicos que les permitan pensar nuevas formas de acompañamiento. Finalmente, también

para el entorno escolar, donde los vínculos con docentes, equipos técnicos y compañeros cumplen un rol crucial en la consolidación (o inhibición) de experiencias autónomas.

En síntesis, se considera que este trabajo representa una contribución al campo de la psicología clínica en tanto propone una lectura integral, situada y empática sobre una problemática contemporánea, proponiendo herramientas para pensar la autonomía no como una meta abstracta, sino como un proceso complejo, relacional y legítimo en la adolescencia con síndrome de Down.

Pregunta Problema:

¿Cómo se construye y habilita la autonomía en adolescentes con síndrome de Down desde la perspectiva de los adultos significativos que los acompañan en los contextos familiar, escolar y social?

1.3 Objetivos

Objetivo General:

Conocer las vivencias y experiencias de los/as entrevistados/as, dando cuenta de los factores que inciden en la construcción de la autonomía en niños con síndrome de Down, desde la perspectiva de adultos significativos de los contextos familiar, escolar y social en la zona del Alto Valle, Rio Negro.

Objetivo Específicos:

- Describir cómo se manifiestan las prácticas de promoción o restricción de la autonomía en niños con síndrome de Down según la perspectiva de adultos significativos en la zona del Alto Valle, Rio Negro.

- Conocer las representaciones y emociones predominantes en familiares y profesionales que acompañan el desarrollo de la autonomía en niños con síndrome de Down.

- Identificar las diferencias en el acompañamiento a la autonomía infantil entre el contexto familiar y escolar en casos de niños con SD en la zona del Alto Valle, Rio Negro.

1.4 Supuestos básicos de investigación

SUPUESTO 1 – ÁMBITO FAMILIAR:

Las prácticas de crianza, las emociones parentales (como la culpa, el miedo o la sobreprotección) y las representaciones familiares sobre la discapacidad inciden directamente en la posibilidad de que el niño con síndrome de Down desarrolle autonomía. El modo en que la familia habilita o restringe decisiones cotidianas condiciona la construcción subjetiva del yo autónomo.

SUPUESTO 2 – ÁMBITO ESCOLAR:

El entorno escolar tiene un impacto significativo en el desarrollo de la autonomía en niños con síndrome de Down. El trabajo docente, el nivel de expectativas, el tipo de apoyos brindados y el lugar simbólico que se le asigna al niño dentro del aula pueden favorecer o limitar su participación activa y su sentido de pertenencia.

SUPUESTO 3 – ÁMBITO SOCIAL:

La socialización con pares y la participación en espacios comunitarios resultan fundamentales para el desarrollo de la autonomía en la infancia. En niños con síndrome de Down, las dificultades en la interacción social, sumadas a prejuicios o

barreras actitudinales del entorno, pueden obstaculizar el acceso a experiencias que refuercen la independencia, la toma de decisiones y el sentido de pertenencia.

Preguntas de investigación:

- ¿De qué manera las representaciones familiares sobre la discapacidad y las emociones parentales influyen en el desarrollo de la autonomía en adolescentes con síndrome de Down?
- ¿Cómo impactan las prácticas docentes, las estrategias de apoyo y las expectativas escolares en la construcción de autonomía en adolescentes con síndrome de Down?
- ¿Qué rol cumple la participación social y la interacción con pares en la consolidación de la autonomía en adolescentes con síndrome de Down?
- ¿Cuáles son las barreras y facilitadores percibidos por los adultos significativos en los distintos contextos que acompañan el proceso de autonomía en estos adolescentes?

2. Estado del arte

La autonomía en niños y adolescentes con síndrome de Down representa un campo de creciente interés en el ámbito de la psicología clínica, educativa y social. En los últimos años, diversas investigaciones empíricas han abordado esta problemática desde enfoques complementarios, como la percepción parental, las prácticas escolares, la intervención terapéutica y el impacto de variables culturales. En este apartado se presentarán estudios realizados en América Latina entre 2020 y 2025 que brindan evidencia empírica clave para comprender los facilitadores y obstáculos del desarrollo autónomo en esta población.

En primer lugar, la independencia en personas con síndrome de Down implica la capacidad de tomar decisiones, actuar por sí mismos y aprender de sus propios errores, más allá de simplemente “irse de casa”. Según un grupo de profesionales llamados a2019DownMalaga (2021), mencionan a través de su web “*Down Málaga*” que la sobreprotección familiar puede limitar este desarrollo, mientras que brindar espacios de elección, valorar los progresos y tratar al adolescente como un miembro pleno de la familia contribuye a fortalecer su autonomía y autoestima. Este enfoque resalta la importancia del entorno familiar en la promoción de la autodeterminación y el desarrollo personal de los adolescentes con síndrome de Down.

En Ecuador, Rodríguez Zambrano et al. (2021) desarrollaron un estudio de caso titulado “*Entornos sociales y emocionales de un adolescente con síndrome de Down: La historia de vida de Mateo*”, en el que analizaron el desarrollo integral de un joven de 18 años desde los contextos familiar, escolar y comunitario. A través de entrevistas y observaciones, los autores evidenciaron que la autonomía se ve fuertemente condicionada por las representaciones familiares y por las oportunidades de participación social. Si bien el entorno educativo cumplía un rol de acompañamiento relevante, persistían prácticas de

sobreprotección y escasas estrategias de inclusión comunitaria. El estudio concluyó que la promoción de la autonomía requiere intervenciones coordinadas que integren apoyos psicosociales y cognitivos, favoreciendo la autorrealización y la autodeterminación del adolescente.

En una publicación reciente, Sueña Inclusión (2024) propone un abordaje psicológico centrado en el desarrollo de habilidades sociales y emocionales para fortalecer la autonomía en adolescentes con síndrome de Down. Destaca que la autoconciencia, la autoestima y la comunicación son pilares del proceso de independencia, siempre en el marco de un acompañamiento familiar y comunitario que promueva la autodeterminación y la inclusión (Sueña Inclusión, 2024).

Desde una perspectiva psicoeducativa, Una Mirada Especial (2024) enfatiza que promover la autonomía en adolescentes con síndrome de Down implica acompañar el desarrollo de la independencia funcional, entendida como la capacidad de realizar actividades cotidianas con el menor nivel posible de ayuda externa. El artículo destaca que el entorno - familia, escuela y profesionales- cumple un rol decisivo, ya que una actitud de sobreprotección o infantilización puede limitar el sentido de competencia y la autoimagen del joven. En cambio, brindar confianza, tiempo y oportunidades para la toma de decisiones favorece la construcción de la autonomía y fortalece la autoestima y la inclusión social (Una Mirada Especial, 2024).

En esa misma línea, el Programa de Formación y Empleo de Síndrome de Down Castellón (2025) resalta que la autonomía puede fortalecerse mediante el aprendizaje de habilidades prácticas, especialmente el manejo del tiempo. Esta competencia facilita la organización diaria, la toma de decisiones y la participación activa en distintos contextos, reduciendo la ansiedad y aumentando la autoestima. La implementación de rutinas

estructuradas, apoyos visuales y herramientas tecnológicas contribuye significativamente al desarrollo de una vida más independiente e inclusiva (Síndrome de Down Castellón, 2025).

En un documento elaborado por DOWN España (2020), titulado *El síndrome de Down hoy: dirigido a familias y profesionales*, se realizó un exhaustivo análisis sobre la evolución del acompañamiento y desarrollo de las personas con síndrome de Down, destacando especialmente la creciente construcción de autonomía individual a lo largo del ciclo vital. El texto destacó que uno de los avances más significativos en las últimas décadas ha sido precisamente la promoción de la autonomía, entendida como la capacidad de participación activa en contextos familiares, escolares, sociales y laborales. La publicación enfatizó que este proceso debe comenzar desde los primeros años de vida, mediante la atención temprana, y consolidarse progresivamente durante la adolescencia y adultez, favorecido por relaciones afectivas sólidas, acceso a educación inclusiva y apoyos personalizados. Se puso de relieve que la autonomía no depende exclusivamente del nivel de discapacidad cognitiva, sino del acompañamiento que reciba la persona en el desarrollo de sus capacidades y toma de decisiones. Asimismo, se reconoció el papel fundamental de la familia como mediadora del entorno, y se advirtió sobre el riesgo de intervenciones desproporcionadas o actitudes sobreprotectoras que pueden obstaculizar el crecimiento personal. Dicho documento refuerza la necesidad de diseñar estrategias clínicas y educativas integrales, que respeten la singularidad de cada individuo con síndrome de Down, contemplando tanto los factores estructurales como emocionales que inciden en su desarrollo autónomo.

En 2021, en Venezuela et al. llevaron a cabo un estudio de caso titulado *“Estilo de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down”*, en el que examinaron una muestra de 13 menores de entre 4 y 14 años del Instituto de Educación Especial Simón Rodríguez,

Estado Miranda. Evaluaron variables como el estado nutricional, los hábitos alimentarios y personales, la higiene y la actividad física. Los resultados mostraron que, aunque la mayoría tenía hábitos de higiene personal adecuados y realizaba alguna actividad física, había importantes déficits en la alimentación -por ejemplo, una gran proporción con dietas inadecuadas ya sea por exceso o por déficit- lo que afecta no sólo la salud física sino también la autonomía práctica. A partir de estos hallazgos, los autores recomendaron fortalecer los apoyos familiares y escolares para mejorar las oportunidades de que estos jóvenes puedan participar socialmente, tomar decisiones cotidianas y asumir responsabilidades crecientes.

En 2022, Hurtado Alva desarrolló la tesis *Percepciones sobre autonomía de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres* en Perú, basada en entrevistas semiestructuradas a madres de niños con síndrome de Down. Este estudio exploró las percepciones maternas sobre la autonomía de sus hijos durante la pandemia del COVID-19, revelando que las madres identificaban grandes avances en la independencia de los niños cuando se ofrecía apoyo constante, paciencia y enseñanza repetitiva. Las entrevistas destacaron también el rol de las adaptaciones escolares como factor esencial para sostener la participación activa y la motivación de los niños. Se subrayó la centralidad de la red de apoyo familiar y docente como sostén emocional y estructural en momentos críticos.

En el año (2023), Racovita desarrolló un trabajo final de grado titulado, *“Rol de la terapia ocupacional en la población con síndrome de Down”*, mediante una revisión bibliográfica de catorce artículos científicos publicados entre 2018 y 2023. El estudio revela que las intervenciones desde esta disciplina se dirigen mayormente a la población infantil y adolescente, con objetivos funcionales y cognitivos orientados al desarrollo de la autonomía. Las prácticas más frecuentes incluyen el entrenamiento en actividades de la vida diaria, como la alimentación, el vestido o el uso del transporte, y el uso del juego como herramienta

terapéutica en la infancia. Se identificaron beneficios consistentes en la mejora de la participación, la independencia y el bienestar tanto de los usuarios como de sus cuidadores. Además, se destaca el valor de los programas domiciliarios y de la intervención en el entorno familiar, remarcando la necesidad de intervenciones centradas en la persona. El trabajo subraya la importancia de seguir ampliando la investigación en población adolescente con síndrome de Down, especialmente en relación con el uso de tecnologías, la integración sensorial y la coordinación con redes familiares e institucionales.

La trayectoria escolar de los adolescentes con síndrome de Down constituye un factor clave en la construcción de su autonomía. Fernández (2024) señala que, aunque el aprendizaje es más lento y requiere instrucciones claras y apoyo visual, las personas con esta condición pueden desarrollar independencia en actividades cotidianas si se les brinda acompañamiento adecuado. La presencia de docentes de apoyo a la inclusión se destaca como un recurso fundamental para favorecer la participación activa en el aula, adaptando contenidos y generando oportunidades de aprendizaje significativas. Asimismo, desmitificar prejuicios sobre la capacidad de autonomía de estos adolescentes resulta esencial para promover su autodeterminación y su integración efectiva en contextos educativos y sociales.

En línea con estos aportes, la tesis desarrollada por Yong Sandoval y Medina Sánchez (2024) en Perú, titulada *Percepción de autonomía en madres de púberes con síndrome de Down*, se propuso explorar la percepción de autonomía en madres de púberes con síndrome de Down. A través de un enfoque cualitativo fenomenológico, las autoras identificaron que la noción de autonomía es vivida por las madres como un proceso complejo, atravesado por emociones ambivalentes como el deseo de protección y la necesidad de promover la independencia. Las participantes describieron la autonomía no solo como la capacidad de ejecutar tareas cotidianas, sino como una construcción simbólica que involucra la toma de

decisiones, el vínculo con los pares, y la imagen social del niño en crecimiento. El estudio destaca el papel central de la figura materna como mediadora entre la dependencia infantil y la futura autodeterminación, y señala la importancia de los entornos familiares y educativos como espacios posibilitadores o inhibidores del ejercicio autónomo. Además, las autoras plantean que las prácticas de cuidado no deben interpretarse como oposición a la autonomía, sino como un proceso dinámico de acompañamiento ajustado a las necesidades de desarrollo del niño.

En conjunto, estas investigaciones permiten delinear un panorama integral sobre los factores que favorecen o limitan la autonomía en niños y adolescentes con síndrome de Down en América Latina. Los resultados sugieren que el desarrollo de la autonomía está profundamente influido por las prácticas parentales, las estrategias educativas, los programas de intervención conductual y el acompañamiento emocional desde la primera infancia. También muestran que la promoción de la independencia funcional requiere un abordaje sistemático, interdisciplinario y culturalmente contextualizado, que articule los ámbitos familiar, escolar y social como espacios de construcción subjetiva y participativa de la autonomía.

3. Marco teórico

3.1 El síndrome de Down: definición clínica, características y prevalencia en Argentina

El síndrome de Down (SD) es una alteración genética causada por la presencia de una copia adicional total o parcial del cromosoma 21, fenómeno conocido como trisomía 21. Esta condición implica una discapacidad intelectual de origen genético, no una enfermedad, y presenta una amplia heterogeneidad en su expresión clínica y evolutiva (Sociedad Argentina de Pediatría, 2023). Las personas con SD pueden mostrar una combinación de características físicas como hipotonía muscular, perfil facial aplanado, pliegue palmar único y ojos almendrados, junto a un desarrollo cognitivo con distintos niveles de compromiso, que se expresa con mayor lentitud en el procesamiento de la información, en la adquisición del lenguaje y en la regulación emocional (Fernández y Eroles, 2018).

Desde una perspectiva clínica y psicológica, el SD debe comprenderse como una condición del neurodesarrollo con implicancias significativas en múltiples dominios: cognitivo, afectivo, vincular y adaptativo.

En relación con la prevalencia, en Argentina se estima que nacen entre 900 y 1.200 niños por año con síndrome de Down, lo que representa una tasa promedio de 17,3 por cada 10.000 nacimientos (García, 2019). El Registro Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC, García 2019) ha indicado que estas cifras se mantienen relativamente constantes desde 2009, con una ligera variación regional entre provincias. Además, la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) estima que actualmente hay entre 40.000 y 70.000 personas con SD en el país (ASDRA, 2022). A pesar de ello, no existen datos oficiales recientes que permitan precisar con mayor exactitud la distribución poblacional, ya que el

último censo nacional no incluyó preguntas específicas sobre discapacidad intelectual ni sobre SD (Ramos, 2022).

3.2 Desarrollo psicológico en adolescentes con síndrome de Down.

El síndrome de Down (SD) es una condición genética causada por la presencia de una copia extra del cromosoma 21, que produce una serie de características físicas, cognitivas y del desarrollo con una amplia variabilidad entre individuos (Bull, 2021). Este trastorno se caracteriza por rasgos faciales específicos, hipotonía muscular y un perfil neuropsicológico particular que afecta diversas áreas del desarrollo. Desde una perspectiva clínica y psicológica, el SD no solo implica desafíos en el aprendizaje, sino también una configuración única de fortalezas y vulnerabilidades que deben considerarse para diseñar intervenciones adecuadas (Bull, 2021).

Durante la adolescencia, etapa de profundos cambios biopsicosociales, los jóvenes con SD presentan un perfil psicológico marcado por particularidades en los aspectos cognitivos, emocionales y relacionales. En cuanto al funcionamiento cognitivo, Chapman (2019) señala que las personas con SD suelen mostrar dificultades en áreas como la memoria de trabajo, la velocidad de procesamiento y las funciones ejecutivas, aunque con preservación relativa de habilidades visoespaciales y sociales. Estas características influyen directamente en la manera en que los adolescentes enfrentan las demandas propias de esta etapa, tales como la autonomía y la toma de decisiones. Chapman (2019) enfatiza que el desarrollo del lenguaje, tanto expresivo como receptivo, es una dimensión fundamental que incide en la capacidad para la autorregulación y la interacción social.

En el plano emocional, Cuskelly et al. (2018) destacan que los adolescentes con SD experimentan una regulación afectiva particular que se traduce en una mayor sensibilidad emocional y en la necesidad de apoyos específicos para manejar el estrés y la frustración.

Estos autores subrayan la importancia de promover estrategias de afrontamiento adaptativas y de fortalecer la autoestima, aspectos que inciden en la construcción de una identidad positiva y en la consolidación de la autonomía emocional. Además, la calidad de las relaciones interpersonales, tanto familiares como con pares, resulta crucial para el bienestar emocional y el desarrollo psicosocial.

La dimensión vincular o relacional también tiene un papel central en el desarrollo psicológico de adolescentes con SD. García y Morales (2020) plantean que el contexto inclusivo, entendido como aquel que reconoce y valora la diversidad funcional, es un espacio clave para la promoción de la autonomía. La inclusión escolar y social facilita la participación activa y el ejercicio de derechos, fomentando la autodeterminación y el sentido de pertenencia. Estos autores advierten que las expectativas sociales y familiares suelen oscilar entre la sobreprotección y la limitación de oportunidades para el desarrollo autónomo, generando tensiones que deben ser abordadas desde una mirada integradora y centrada en la persona.

En este sentido, Wehmeyer y Schalock (2018) aportan un marco teórico robusto sobre la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual, que resulta aplicable al análisis de la autonomía en adolescentes con SD. Estos autores defienden que la autodeterminación implica la capacidad de tomar decisiones, establecer metas y participar activamente en la vida cotidiana, y que su promoción es un derecho fundamental que debe ser garantizado desde la familia, la escuela y la comunidad. La autodeterminación no solo mejora la calidad de vida, sino que también contribuye a la inclusión social y a la participación plena en la sociedad. Por ello, la intervención psicológica debe centrarse en fortalecer habilidades funcionales, ofrecer apoyos personalizados y modificar contextos que limiten el ejercicio autónomo.

Finalmente, es importante resaltar que el desarrollo de la autonomía en adolescentes con SD requiere un enfoque multidimensional que contemple las características propias del síndrome y las condiciones del entorno. Los factores biológicos, cognitivos, emocionales y sociales interactúan de manera compleja y determinan el ritmo y las formas en que se construye la independencia y la autodeterminación. Este enfoque integral favorece no solo la comprensión profunda de las necesidades de estos jóvenes, sino también el diseño de estrategias inclusivas y efectivas que potencien su desarrollo psicológico y social (Bull, 2021; Chapman, 2019; Cuskelly et al., 2018; García y Morales, 2020; Wehmeyer y Schalock, 2018).

3.3 Autonomía

La autonomía constituye una dimensión central del desarrollo humano, Ryan & Deci (2017), Erikson (1968), especialmente durante la adolescencia, etapa en la que se intensifican los procesos de individuación, autorregulación y toma de decisiones. Lejos de tratarse de una condición alcanzada de manera súbita, la autonomía debe entenderse como un proceso paulatino y progresivo, que se consolida a partir de múltiples interacciones con el entorno familiar, escolar y social.

Desde una perspectiva psicológica, se reconoce que la autonomía se configura a través de tres dimensiones interrelacionadas: la autonomía emocional, la autonomía cognitiva y la autonomía conductual, Ryan & Deci (2017); Grolnick & Ryan (1989). La primera se refiere a la capacidad del adolescente para diferenciarse afectivamente de sus figuras de apego, sosteniendo vínculos saludables, pero no dependientes. La segunda implica el desarrollo del pensamiento crítico, la posibilidad de tomar decisiones en base a juicios propios y la construcción de valores personales. Por su parte, la autonomía conductual se

manifiesta en la posibilidad de ejecutar acciones y asumir responsabilidades sin la supervisión constante de adultos.

El desarrollo autónomo está atravesado por múltiples factores, entre ellos, las prácticas de crianza Erikson (1968) , las oportunidades de participación en espacios educativos y comunitarios, y el grado de reconocimiento simbólico que los adolescentes reciben por parte de su entorno. En contextos donde se favorecen la escucha, la confianza y la participación activa, se observa una mayor capacidad para sostener conductas autónomas. Por el contrario, en entornos donde predominan la sobreprotección, la infantilización o la desconfianza, se dificulta el despliegue de conductas independientes, afectando no solo el desempeño cotidiano, sino también la autoestima, la motivación y la construcción de identidad.

En el contexto argentino, el marco normativo acompaña esta noción de autonomía progresiva, estableciendo que los adolescentes, a medida que adquieren madurez, tienen derecho a ser escuchados y a participar en decisiones que los involucren. Este reconocimiento institucional refuerza la idea de que la autonomía no se mide únicamente por la edad cronológica, sino por el nivel de desarrollo y capacidad subjetiva del adolescente para asumir determinadas decisiones en distintos aspectos de su vida.

En este sentido, la autonomía también se vincula con el bienestar psicológico, ya que sentirse capaz de decidir, actuar y asumir responsabilidades propias favorece la construcción de una identidad sólida y una mayor percepción de autoeficacia. La posibilidad de ejercer autonomía promueve un sentido de agencia personal, indispensable para enfrentar los desafíos propios de la adolescencia y para transitar hacia una adultez plena e integrada. Wehmeyer & Schalock (2018)

Por lo tanto, en el marco del presente trabajo, se comprende la autonomía no como una meta puntual, sino como una trayectoria relacional, emocional y contextual. Su análisis permite visibilizar los recursos y obstáculos presentes en los entornos de los adolescentes, especialmente en aquellos que presentan una discapacidad intelectual, como el síndrome de Down, donde las oportunidades de autodeterminación muchas veces se ven condicionadas por prácticas sociales, familiares e institucionales.

3.4 Adolescencia

La adolescencia constituye una etapa vital de gran complejidad, marcada por una serie de transformaciones profundas que afectan al cuerpo, la mente y los vínculos del sujeto. Desde una mirada del desarrollo humano, se sitúa entre la infancia y la adultez, y se caracteriza por la emergencia de nuevas capacidades cognitivas, una reorganización del mundo emocional y la búsqueda activa de independencia. Steinberg (2014). Es una etapa de redefinición identitaria en la que se cuestionan las referencias previas, se afianza el yo y se ensayan distintos modos de estar en el mundo. Esta construcción se despliega de manera dinámica, en diálogo constante con los otros y con el entorno sociocultural.

A nivel biológico, la adolescencia se inicia con la pubertad, momento en el que se activan procesos hormonales que generan transformaciones en el cuerpo y activan funciones reproductivas. Sin embargo, no puede reducirse a una dimensión orgánica: los cambios físicos van acompañados por una intensa reelaboración psíquica. El adolescente se enfrenta a un nuevo esquema corporal, lo cual implica una resignificación subjetiva del cuerpo, de sus límites, sus posibilidades y su inscripción en la mirada de los demás. Esta vivencia es atravesada por sentimientos de vergüenza, confusión, inseguridad, pero también de afirmación, deseo y exploración.

Desde la psicología del desarrollo, se ha subrayado que en esta etapa el pensamiento adquiere mayor capacidad abstracta, permitiendo al adolescente anticipar consecuencias, formular hipótesis, reflexionar sobre sí mismo y sobre los demás. Esto favorece procesos de introspección, cuestionamiento y posicionamiento crítico frente al mundo adulto, las normas sociales y los mandatos familiares. González & Fernández (2021). El surgimiento del pensamiento reflexivo, junto a la necesidad de afirmarse como sujeto autónomo, da lugar a conflictos internos y relacionales, que son esperables y constitutivos del crecimiento psíquico.

En el plano vincular, la adolescencia implica una paulatina separación emocional de las figuras parentales. No se trata de un corte abrupto, sino de una reconfiguración del lazo, donde el adolescente intenta mantener un equilibrio entre la necesidad de apoyo y el deseo de autonomía. Simultáneamente, los vínculos con los pares adquieren un lugar privilegiado. El grupo de iguales funciona como espacio de identificación, experimentación y validación de la identidad en construcción. En él se ponen en juego aspectos como el sentido de pertenencia, el reconocimiento mutuo, la presión social y el conflicto. A través de los vínculos horizontales, el adolescente ensaya nuevas formas de comunicación, de intimidad y de resolución de diferencias.

La construcción de la identidad es uno de los ejes centrales de esta etapa. Se trata de un proceso dinámico que implica la integración de las experiencias pasadas, los proyectos futuros y las diversas dimensiones del sí mismo (el cuerpo, la historia familiar, el género, la sexualidad, la cultura, entre otros). Esta tarea identitaria puede transcurrir con mayor o menor fluidez, dependiendo de múltiples factores, entre ellos la contención emocional disponible, la posibilidad de asumir roles sociales significativos y el margen de libertad para explorar. Las crisis adolescentes pueden volverse patológicas cuando no hay recursos internos ni externos

para sostenerlas, lo que puede derivar en trastornos de conducta, dificultades escolares o desorganización vincular. Morales & Paredes (2020).

Cabe destacar que la adolescencia no transcurre del mismo modo para todos. Las condiciones materiales, las expectativas sociales, el acceso a derechos y las representaciones culturales modulan profundamente la experiencia adolescente. En el caso de jóvenes con discapacidad intelectual, por ejemplo, muchas veces se observa una negación o invisibilización del carácter adolescente, con prácticas institucionales o familiares que prolongan la infantilización, obstaculizando la posibilidad de asumir nuevas responsabilidades, de experimentar autonomía o de habitar el deseo desde un lugar legítimo.

Desde la psicología clínica, el acompañamiento en esta etapa no apunta a evitar los conflictos, sino a sostenerlos desde una perspectiva que valore la singularidad de cada recorrido. La intervención debe centrarse en facilitar procesos de simbolización, reforzar recursos propios, y generar espacios de escucha donde el adolescente pueda construir sentido sobre su experiencia Martínez & Ruiz (2022). A su vez, trabajar con las familias, docentes y referentes comunitarios es clave para sostener una red de apoyo que legitime la palabra y la autonomía progresiva del adolescente.

En suma, la adolescencia es una etapa fundante en el desarrollo subjetivo, donde se configuran elementos centrales de la identidad, el vínculo con el cuerpo y la relación con el mundo social. Pensarla desde una perspectiva psicológica implica atender a su complejidad, sus contradicciones, sus posibilidades y sus desafíos, sin caer en idealizaciones ni patologizaciones. Comprenderla en su dimensión clínica y contextual es un paso necesario para acompañar de manera ética y efectiva a quienes transitan esta etapa, especialmente cuando se suman condiciones que históricamente han sido marginadas o desestimadas, como la discapacidad intelectual.

3.5 Abordaje psicológico

El abordaje psicológico permite analizar el desarrollo de la autonomía en adolescentes con síndrome de Down (Bull, 2021; Chapman, 2019), desde una perspectiva integral que contemple la complejidad subjetiva, vincular y contextual de sus experiencias. A diferencia de las miradas pedagógicas o biomédicas que tienden a centrarse en indicadores de desempeño o en el déficit, el enfoque psicológico privilegia la comprensión de los procesos internos del sujeto, las dinámicas relacionales que los sostienen y las condiciones socioafectivas que los posibilitan o limitan.

Desde esta perspectiva, la autonomía no es entendida como un logro estático ni como una serie de habilidades funcionales aisladas, sino como una construcción progresiva y situada, en permanente articulación con los otros significativos y con los contextos de desarrollo. Supone la posibilidad de elegir, de actuar, de asumir responsabilidades y de ejercer un grado creciente de autodeterminación, lo cual implica procesos de simbolización, apropiación subjetiva y reconocimiento social.

En el caso de los adolescentes con síndrome de Down, el trabajo clínico debe considerar tanto las particularidades cognitivas como las dimensiones emocionales y vinculares que intervienen en la constitución de la autonomía. Es frecuente que estos jóvenes enfrenten barreras sociales, representaciones estigmatizantes y prácticas de sobreprotección que obstaculizan el despliegue de sus potencialidades. La intervención psicológica, entonces, se orienta a generar condiciones de posibilidad para que dichos adolescentes puedan apropiarse de su deseo, ser reconocidos como sujetos válidos, y participar activamente en la toma de decisiones que los involucran.

El abordaje clínico también contempla el acompañamiento a las familias y a los referentes institucionales que forman parte del entorno del adolescente. Muchas veces, son las

emociones de los adultos (como el miedo, la culpa o la angustia) las que restringen las oportunidades de autonomía, aun cuando existan condiciones objetivas para su ejercicio. Por ello, el trabajo psicológico con adultos significativos es clave para desarmar creencias limitantes, resignificar el rol del adolescente y habilitar nuevas formas de acompañamiento basadas en la confianza y el respeto por la individualidad.

Otro aspecto central del abordaje psicológico es el trabajo con la representación del cuerpo y del sí mismo que el adolescente con discapacidad construye. La adolescencia, como etapa de transformación corporal, exige una nueva elaboración subjetiva sobre el cuerpo, la imagen y el deseo. En este sentido, el acompañamiento clínico debe ofrecer espacios donde estos jóvenes puedan expresar sus vivencias, tramitar angustias, explorar intereses y construir una identidad propia, más allá de las etiquetas diagnósticas.

El rol del psicólogo, entonces, no se reduce a diagnosticar ni a intervenir en la conducta, sino que apunta a abrir espacios de palabra, de escucha y de simbolización donde el adolescente pueda historizar sus experiencias, apropiarse de su singularidad y construir una posición activa frente a la vida. Esto requiere un posicionamiento ético que reconozca al otro como sujeto y no como objeto de intervención, y que respete su derecho a participar, decidir y equivocarse.

Asimismo, el enfoque psicológico aporta herramientas conceptuales y clínicas para pensar el trabajo interdisciplinario en los distintos contextos donde el adolescente se desenvuelve: familia, escuela y comunidad. El psicólogo puede actuar como articulador entre estos espacios, promoviendo prácticas coherentes y respetuosas que favorezcan la inclusión, el bienestar subjetivo y el ejercicio progresivo de derechos.

En síntesis, el abordaje psicológico del desarrollo de la autonomía en adolescentes con síndrome de Down permite trascender las miradas centradas en el déficit o la

funcionalidad, para comprender la autonomía como un proceso subjetivo, vincular y contextual. Desde esta perspectiva, se hace posible acompañar a estos jóvenes en la construcción de un proyecto de vida propio, sostenido en la palabra, el deseo y el reconocimiento mutuo.

3.6 Los contextos de desarrollo: familia, escuela y entorno social

El desarrollo de la autonomía en adolescentes con síndrome de Down no puede ser comprendido exclusivamente desde una perspectiva individual, sino que requiere considerar la complejidad de los entornos en los que estos sujetos viven, se vinculan y construyen su identidad. La familia, la escuela y el contexto comunitario operan como escenarios fundamentales que modelan las oportunidades, límites y significados en torno al ejercicio de la autodeterminación.

Desde la teoría ecológica del desarrollo humano propuesta por Bronfenbrenner (1979), estos entornos forman parte del microsistema, el mesosistema y el exosistema que configuran la experiencia vital del sujeto. El microsistema incluye los espacios de interacción directa como el hogar o la escuela; el mesosistema se refiere a las interrelaciones entre estos espacios; y el exosistema abarca influencias externas que afectan indirectamente al desarrollo, como las políticas públicas o las prácticas institucionales. Comprender la autonomía desde esta perspectiva implica reconocer la interacción dinámica entre el adolescente y los distintos niveles contextuales que lo atraviesan.

3.7 El contexto familiar

La familia representa el primer espacio donde se habilitan -o restringen- experiencias de independencia. Es allí donde se configuran las primeras representaciones sobre la discapacidad, y donde se establece el vínculo afectivo que sostiene el desarrollo emocional y

conductual del adolescente. En muchas ocasiones, los padres oscilan entre el deseo de proteger y la necesidad de soltar, lo que da lugar a tensiones emocionales que impactan directamente en las prácticas de crianza (Sánchez y López, 2019).

Estudios recientes muestran que el estilo parental influye significativamente en el desarrollo de competencias para la vida independiente. Las prácticas sobreprotectoras, aunque muchas veces motivadas por el afecto, tienden a limitar la participación del adolescente en decisiones cotidianas, reforzando su dependencia y debilitando su sentido de eficacia personal (Wehmeyer & Schalock, 2018; Garvía Peñuelas, 2018; Martínez-Pampliega et al., 2021). En contraste, cuando los adultos habilitan espacios de exploración, toman en cuenta las preferencias del adolescente y promueven su participación activa, se fortalece su autoestima y se consolidan aprendizajes funcionales.

Asimismo, las emociones familiares -como la culpa, el miedo, la ansiedad o el orgullo- condicionan la manera en que se acompaña el desarrollo autónomo. En este sentido, el trabajo clínico con los adultos significativos resulta clave para resignificar creencias limitantes, promover vínculos más saludables y reconocer al adolescente como sujeto capaz, deseante y con derecho a decidir (Martínez y Ruiz, 2022).

3.8 El contexto escolar

La escuela constituye otro pilar en la construcción de la autonomía, al representar un espacio privilegiado de socialización, aprendizaje y experimentación de roles. En el caso de los adolescentes con discapacidad intelectual, la inclusión escolar efectiva va más allá de la mera presencia física: requiere transformar las estructuras pedagógicas, institucionales y culturales para garantizar el acceso real a la participación y al conocimiento (Echeita, 2013).

Los docentes y equipos técnicos tienen un rol fundamental en este proceso. Aquellos que adoptan una mirada inclusiva, que valoran la diversidad y que generan oportunidades de decisión, colaboración y responsabilidad progresiva, favorecen el desarrollo de habilidades autónomas en sus estudiantes (Booth y Ainscow, 2015). En cambio, las prácticas educativas rutinarias, García & Morales (2020) centradas en la asistencia o el cumplimiento mecánico de tareas, tienden a consolidar la pasividad y la dependencia.

Elementos como los ajustes razonables, la accesibilidad pedagógica y la colaboración entre profesionales son esenciales para sostener trayectorias escolares que habiliten la autodeterminación. La escuela debe ser un espacio donde los adolescentes con discapacidad puedan proyectarse, equivocarse, explorar intereses y construir un sentido de pertenencia, sin ser definidos exclusivamente por sus diagnósticos (Pallisera, Vilà y Fullana, 2016).

3.9 El contexto social y comunitario

Más allá del ámbito familiar y escolar, la comunidad representa un escenario vital para el ejercicio efectivo de la autonomía. El acceso a espacios recreativos, culturales, laborales o deportivos permite a los adolescentes con síndrome de Down desplegar una vida significativa y participar activamente en la construcción de su identidad social (Schalock et al., 2020).

La red de apoyo comunitaria está compuesta por organizaciones sociales, clubes, centros culturales, centros de salud, espacios religiosos y el sistema de transporte. Cuando estas instituciones se articulan con las familias y las escuelas, se generan entornos más accesibles e inclusivos que refuerzan las oportunidades de elección y participación (García & Morales 2020). La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) destaca que la plena participación en la vida comunitaria no es un privilegio, sino un derecho humano.

Por otra parte, las representaciones sociales sobre la discapacidad condicionan las experiencias de inclusión o exclusión en el espacio público. La infantilización, el estigma o el asistencialismo dificultan la percepción de los adolescentes con discapacidad como sujetos capaces y deseantes. En este sentido, las intervenciones comunitarias orientadas a la sensibilización, el trabajo con familias y la formación de profesionales resultan estratégicas para construir una sociedad más equitativa y respetuosa de la diversidad (Molina, 2020).

En síntesis, la autonomía en adolescentes con síndrome de Down se construye en un entramado de relaciones que involucra simultáneamente a la familia, la escuela y la comunidad. Cada uno de estos contextos aporta -o limita- condiciones materiales, simbólicas y afectivas que influyen en la capacidad del adolescente para actuar, decidir y desarrollar una identidad propia. Solo a través de una mirada integral, ecológica y comprometida con los derechos humanos es posible acompañar estos procesos de manera respetuosa y efectiva. Moreno (2018).

3.10 Accesibilidad y participación social

La accesibilidad constituye una condición imprescindible para la inclusión plena. Esta no se limita a la eliminación de barreras arquitectónicas, sino que implica también aspectos comunicacionales, actitudinales, simbólicos y sociales. Verdugo (2009) propone un enfoque de accesibilidad universal que contempla la diversidad como parte constitutiva de la sociedad, y señala que las comunidades inclusivas deben garantizar que todas las personas puedan participar en igualdad de condiciones en la vida cultural, recreativa, laboral y ciudadana.

En la adolescencia, la posibilidad de acceder a espacios comunitarios favorece la construcción de vínculos significativos, amplía las experiencias del joven y le permite ensayar roles fuera del entorno familiar. La participación en clubes deportivos, talleres

culturales, grupos juveniles o actividades barriales habilita escenarios donde el adolescente puede tomar decisiones, compartir intereses y sentirse reconocido como parte de un colectivo (Pallisera et al., 2012). Esta participación activa, además de enriquecer su vida social, es una vía concreta para el fortalecimiento de la autoestima y la responsabilidad personal.

Sin embargo, en muchas ocasiones, el entorno comunitario no está preparado para recibir a personas con discapacidad. Persisten barreras institucionales, prácticas excluyentes y actitudes que limitan la presencia efectiva de estos jóvenes en los espacios comunes. Echeita & Verdugo (2020). A esto se suma la escasa formación de los profesionales que trabajan en ámbitos recreativos o culturales, quienes muchas veces desconocen cómo acompañar a adolescentes con necesidades de apoyo específicas. En consecuencia, se generan situaciones de invisibilización o infantilización, que contradicen los principios de autonomía y autodeterminación.

3.11 Tipos de autonomía

La literatura especializada distingue principalmente tres dimensiones interrelacionadas en la manifestación de la autonomía durante la adolescencia: la emocional, la conductual y la cognitiva (Noom, Deković & Meeus, 2001).

La autonomía emocional se refiere a la capacidad del adolescente para diferenciarse afectivamente de sus figuras parentales o adultos significativos, sin que ello suponga rechazo o ruptura conflictiva. Este tipo de autonomía implica una transformación en la relación, donde el joven sostiene vínculos afectivos desde una posición menos dependiente y más equilibrada. Para ello, es necesario desarrollar autoeficacia emocional, es decir, la habilidad para gestionar las propias emociones y mantener un sentido del yo diferenciado pero conectado (Noom et al., 2001). Esta dimensión es fundamental para la construcción de

relaciones sociales saludables y para el establecimiento de una identidad emocionalmente estable en la transición hacia la adultez.

La autonomía conductual se vincula con la capacidad para actuar de forma independiente en la vida cotidiana, lo que incluye la toma de decisiones, la asunción de responsabilidades y la resolución de problemas prácticos. Según Steinberg y Silverberg (1986), esta forma de autonomía se consolida cuando el adolescente demuestra capacidad para ejercer su voluntad, planificar sus acciones y controlar su conducta, incluso frente a presiones externas o situaciones adversas. La conducta autónoma implica no solo independencia, sino también la habilidad para evaluar consecuencias y regular comportamientos de manera efectiva.

La autonomía cognitiva refiere al desarrollo del pensamiento reflexivo, crítico y moral. Durante la adolescencia, el sujeto comienza a cuestionar normas, valores y creencias heredadas, y a formular sus propios puntos de vista basados en razonamientos informados (Kroger, 2007). Esta dimensión habilita la capacidad para evaluar alternativas, anticipar consecuencias y sostener un juicio moral autónomo. La autonomía cognitiva está estrechamente ligada a la construcción de una narrativa coherente sobre sí mismo y el mundo, siendo una pieza central en la formación de la identidad.

Estas tres dimensiones interactúan y se potencian mutuamente, configurando un entramado complejo que no puede entenderse desde perspectivas reduccionistas. La autonomía, en consecuencia, es un fenómeno multidimensional cuya consolidación depende tanto de procesos intrapsíquicos como de las condiciones relacionales y contextuales que facilitan o limitan su desarrollo (Deci y Ryan, 2000; Noom et al., 2001).

3.12 Factores que inciden en la construcción de la autonomía durante la adolescencia

El desarrollo de la autonomía está influenciado por diversos factores contextuales, interpersonales y estructurales que configuran el entorno inmediato y la cultura en la que se inserta el adolescente.

El contexto familiar juega un rol preponderante en la promoción o limitación de la autonomía. Los estilos parentales democráticos, caracterizados por el afecto cálido, la comunicación abierta y el establecimiento de límites claros, han demostrado favorecer el desarrollo de la autonomía y el ajuste psicosocial (Darling y Steinberg, 1993; Steinberg, 2001). En contraste, estilos autoritarios o permisivos suelen obstaculizar la capacidad del joven para ejercer autonomía, ya sea por la excesiva restricción o la falta de estructuras que brinden seguridad.

La escuela representa otro ámbito clave donde la autonomía puede ser promovida mediante la participación activa, el estímulo al pensamiento crítico y el acompañamiento pedagógico adecuado (Eccles y Roeser, 2011). Instituciones que adoptan enfoques inclusivos, que reconocen la diversidad y valoran la voz del estudiante, ofrecen entornos especialmente propicios para que los adolescentes ejerciten la agencia y fortalezcan su autonomía.

El grupo de pares cumple una función identitaria fundamental en la adolescencia, proporcionando espacios para la experimentación de formas de autonomía distintas a las familiares. Las relaciones horizontales facilitan el aprendizaje de habilidades sociales como la negociación y la colaboración, aunque también pueden generar presiones contrarias a la autonomía individual (Brown y Larson, 2009).

En un plano más amplio, los factores socioculturales como la clase social, el género, la etnia y el acceso a derechos básicos condicionan significativamente las oportunidades reales de ejercer autonomía. La desigualdad estructural, las representaciones centradas en los adultos y la escasa participación juvenil en decisiones que les afectan directamente

constituyen barreras que limitan la expresión autónoma de muchos adolescentes (Bourdieu, 1997). En este sentido, la autonomía debe entenderse no solo como una capacidad interna, sino como una práctica situada históricamente y mediada por recursos materiales y simbólicos disponibles.

Finalmente, es crucial subrayar que la autonomía no equivale a aislamiento o autosuficiencia absoluta, sino a una forma madura de interdependencia donde el adolescente toma decisiones basadas en su propio criterio, pero sustentado en vínculos afectivos de apoyo y cuidado. Esta visión, que integra autonomía con reciprocidad y cuidado, se distancia de perspectivas individualistas, proponiendo una ética del desarrollo humano más integral y humana (Gilligan, 1993).

3.13 Adolescencia y discapacidad

La adolescencia en personas con discapacidad intelectual representa una etapa de complejidades singulares, donde los cambios propios del desarrollo se entrelazan con desafíos adicionales vinculados a la condición de discapacidad. En esta etapa, se manifiestan tensiones específicas entre el deseo de autodeterminación y las limitaciones impuestas, tanto por la condición cognitiva como por las expectativas sociales y familiares (Verdugo et al., 2012).

Diversos estudios han destacado que la adolescencia en jóvenes con discapacidad intelectual implica la emergencia de una identidad que muchas veces debe negociarse con discursos institucionales y sociales que tienden a infantilizarlos o desestimarlos como sujetos capaces (Gómez-Vela y Verdugo, 2017). Esta tensión afecta la construcción del yo, especialmente cuando no se brindan espacios simbólicos que habiliten la participación, el deseo y la agencia personal.

Además, las experiencias de socialización y pertenencia pueden verse restringidas por barreras actitudinales y estructurales. La integración en grupos de pares, el acceso a espacios de ocio, la toma de decisiones personales y la vivencia de la intimidad o la sexualidad son dimensiones que se ven limitadas cuando el entorno no propicia condiciones de inclusión reales (Schalock et al., 2020)

En este sentido, resulta imprescindible considerar la discapacidad desde un enfoque de derechos y no meramente desde una perspectiva clínica o pedagógica. Las adolescencias con discapacidad intelectual deben ser pensadas desde su potencial y no desde el déficit, favoreciendo entornos que promuevan la autodeterminación, el respeto por las trayectorias individuales y la posibilidad de construir una identidad social positiva (Echeita y Verdugo, 2004).

La intervención psicológica en esta etapa tiene un papel clave para acompañar los procesos identitarios, las tensiones vinculares y las dificultades emocionales asociadas a los procesos de inclusión o exclusión social. Desde un enfoque clínico-contextual, es posible generar estrategias que habiliten la expresión del deseo, la toma de decisiones y el reconocimiento subjetivo como adolescentes plenos.

3.14 Representaciones sociales sobre la discapacidad

Las representaciones sociales sobre la discapacidad juegan un papel crucial en la construcción de posibilidades o limitaciones para la autonomía. Según Molina (2020), estas representaciones no son meramente ideas individuales, sino construcciones colectivas que orientan prácticas, políticas e intervenciones. En el caso de la adolescencia con discapacidad, aún persisten imágenes marcadas por el paternalismo, la dependencia o la vulnerabilidad extrema, lo que refuerza prácticas de sobreprotección o exclusión simbólica.

Estas percepciones impactan directamente en el modo en que se abordan los procesos de inclusión. Si el adolescente con discapacidad es visto como alguien que “necesita ser cuidado” más que como un sujeto con deseos, proyectos y capacidades, difícilmente se promoverá su participación en espacios donde pueda tomar decisiones, equivocarse, aprender y crecer. De allí la importancia de generar procesos comunitarios de sensibilización que permitan problematizar estas representaciones y habiliten miradas más inclusivas y respetuosas de la diversidad.

3.15 Red comunitaria de apoyo

La red comunitaria de apoyo cumple un rol estratégico en el desarrollo de la autonomía. Esta red está compuesta por organizaciones sociales, clubes, centros culturales, espacios de formación laboral, instituciones religiosas o barriales, así como por el transporte público, los servicios de salud y otros actores comunitarios. Cuando estas instituciones trabajan articuladamente con las familias, las escuelas y los propios adolescentes, se generan condiciones más propicias para el desarrollo de trayectorias autónomas (Schalock et al., 2010).

Uno de los ámbitos más prometedores en este sentido es el de la inclusión laboral incipiente. Pallisera, Vilà y Fullana (2016) han documentado experiencias en las que adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual comienzan a transitar procesos de formación o prácticas pre laborales en sus comunidades. Estas experiencias -ya sea en panaderías, cooperativas, jardines de infantes, bibliotecas o ferias- no sólo habilitan aprendizajes técnicos, sino también fortalecen la autovaloración y el sentido de responsabilidad. El trabajo aparece, entonces, como un espacio donde la autonomía se vive de manera concreta, cotidiana y socialmente valorada.

Además, el acceso a un transporte público accesible, el acompañamiento por parte de adultos significativos fuera de la familia, y la existencia de políticas públicas que promuevan la inclusión desde una perspectiva de derechos, son elementos que consolidan una comunidad como promotora de autonomía. Como plantea la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), la participación plena en la sociedad no es un privilegio, sino un derecho humano fundamental.

En síntesis, el contexto social y comunitario puede actuar como facilitador o como barrera en el desarrollo de la autonomía en adolescentes con discapacidad intelectual. Cuando las comunidades se piensan desde una lógica inclusiva, accesible y plural, y se crean redes de apoyo sostenidas, se abren caminos para que estos jóvenes puedan construir sus propios proyectos de vida, ejercer su ciudadanía y participar activamente en la sociedad. García & Morales (2020).

3.16 Expectativas emocionales de los padres o tutores frente a la autonomía en adolescentes con síndrome de Down

La adolescencia de un hijo o hija con síndrome de Down representa para las familias un periodo especialmente sensible, donde se entrecruzan expectativas, temores, esperanzas y muchas veces, conflictos emocionales no resueltos. Este momento del ciclo vital reactualiza, en muchos casos, las tensiones entre el deseo de proteger y la necesidad de promover la independencia, configurando un entramado complejo en el cual los padres o tutores tienen un rol decisivo en la construcción de la autonomía del adolescente. (Álvarez Dután, 2018).

Desde la psicología del desarrollo, se reconoce que la autonomía no es un estado que se alcanza de forma abrupta, sino un proceso gradual que involucra dimensiones conductuales, cognitivas y emocionales, atravesadas por el vínculo con las figuras adultas de referencia (Deci y Ryan, 2017). En el caso de los adolescentes con síndrome de Down, este

proceso se encuentra fuertemente influido por las representaciones que los adultos tienen sobre la discapacidad y sobre las posibilidades reales de autodeterminación de sus hijos.

Numerosos estudios han demostrado que los padres de personas con discapacidad intelectual tienden a experimentar emociones ambivalentes frente a la posibilidad de que sus hijos adquieran mayor independencia (Díaz Martín, 2017). Por un lado, sienten orgullo y satisfacción al observar logros en el desenvolvimiento cotidiano, como tomar decisiones, gestionar tareas o participar socialmente. Por otro lado, aparecen sentimientos de ansiedad, preocupación, miedo al fracaso o a situaciones de riesgo, y una frecuente tendencia a la sobreprotección, entendida como una forma de amor que, sin embargo, puede obstaculizar el desarrollo de la autonomía (Perpiñá et al., 2022).

La sobreprotección es uno de los estilos parentales más señalados en las investigaciones sobre discapacidad, y si bien responde a un deseo genuino de cuidado, con frecuencia limita las oportunidades del adolescente para experimentar el mundo, tomar decisiones propias y asumir responsabilidades (Echeita y Verdugo, 2020). Las actitudes parentales suelen estar influidas por expectativas internalizadas desde el diagnóstico inicial, por el contexto social que ofrece o restringe apoyos, y por las experiencias pasadas en relación con la inclusión escolar, médica y comunitaria.

A nivel emocional, la transición a la adolescencia activa temores vinculados al futuro: ¿podrá mi hijo valerse por sí mismo?, ¿cómo se manejará sin mí?, ¿será aceptado por los demás?, ¿tendrá un trabajo?, ¿podrá vivir de manera independiente? Estas preguntas son recurrentes en las voces de padres y madres que, si bien desean lo mejor para sus hijos, muchas veces se sienten solos o sin herramientas para acompañar el proceso de empoderamiento (Martínez-Pampliega et al., 2021). En contextos donde no hay una red de

apoyo sólida, estos sentimientos se intensifican, lo que refuerza la dependencia y debilita los espacios de decisión del adolescente.

Wehmeyer y Schalock (2018) destacan la importancia de promover la autodeterminación desde edades tempranas, lo cual implica, en gran medida, un cambio en la mirada de los adultos responsables. La autonomía no es solamente un objetivo a alcanzar, sino una práctica cotidiana que se construye en el marco de relaciones de confianza, oportunidades reales y validación emocional. Para ello, es clave que las familias sean acompañadas en su propio proceso emocional, reconociendo sus temores, pero también ayudándolas a generar nuevas representaciones sobre las capacidades de sus hijos.

En este sentido, investigaciones recientes resaltan el valor de las intervenciones psicoeducativas y grupales con familias, donde los padres pueden compartir experiencias, resignificar sus expectativas y adquirir herramientas para fomentar la independencia de sus hijos sin desentenderse del acompañamiento afectivo (Shogren et al., 2015). Estas instancias favorecen un tránsito más saludable hacia la adultez y promueven entornos donde el adolescente con síndrome de Down puede ser reconocido como un sujeto activo, con deseos, elecciones y capacidad de decidir.

En síntesis, las expectativas emocionales de los padres o tutores frente a la autonomía de sus hijos con síndrome de Down constituyen un aspecto central en el proceso de desarrollo. Trabajar sobre estas representaciones implica visibilizar las tensiones que se juegan en la crianza, reconociendo los recursos afectivos de las familias, pero también brindando herramientas que permitan resignificar el rol parental y fortalecer prácticas promotoras de autodeterminación.

4. Método

El presente Trabajo Final Integrador tuvo como objetivo explorar cualitativamente las percepciones, emociones y expectativas de los padres o tutores frente al desarrollo de la autonomía en adolescentes con síndrome de Down. Se adoptó un diseño cualitativo descriptivo, que permitió comprender en profundidad las experiencias de los adultos significativos a partir de sus relatos y observaciones (Sampieri, 2022). Esta elección metodológica se fundamenta en la necesidad de analizar la autonomía como un proceso progresivo, relacional y contextual, influido por los distintos sistemas del entorno, según la perspectiva bioecológica de Bronfenbrenner (1979). Asimismo, se considera la relevancia de la interacción social y cultural en la construcción de la autonomía, tal como plantean Erikson (1950) y Vygotsky (1978), y la importancia de la satisfacción de necesidades psicológicas básicas para favorecer la autodeterminación y motivación intrínseca (Deci & Ryan, 2000).

4.1 Diseño de estudio

Dicho trabajo adoptó un enfoque cualitativo, de tipo exploratorio y descriptivo, con diseño no experimental y corte transversal. Este tipo de abordaje permitió acceder a las vivencias, representaciones y emociones de los participantes en relación con la autonomía en adolescentes con síndrome de Down, desde una perspectiva subjetiva e interpretativa. La elección del diseño se justificó en función del objetivo de comprender en profundidad los significados atribuidos por los adultos significativos en los contextos familiar, escolar y social en constante contacto con adolescentes con SD, en la zona del Alto Valle, Río Negro.

4.2 Participantes y muestra

La muestra fue no probabilística e intencional, compuesta por adultos significativos con contacto directo y sostenido con adolescentes con diagnóstico clínico de síndrome de

Down. Se incluyeron 14 participantes, residentes del Alto Valle, Río Negro, contemplando diversidad de género, edad, nivel educativo y rol (padres, madres, docentes, acompañantes terapéuticos y/o profesionales del área de la salud o educación).

Criterios de inclusión:

- Ser mayor de edad.
- Tener vínculo activo y sostenido con un/a adolescente con síndrome de Down.
- Haber participado de manera directa en el acompañamiento familiar, escolar o comunitario.

Criterios de exclusión:

- No tener contacto frecuente o directo con el adolescente.
- No poseer experiencia profesional específica en discapacidad intelectual.

4.3 Instrumentos

Para esta investigación se diseñó una entrevista semiestructurada, compuesta por 16 (dieciséis) preguntas abiertas, organizadas en bloques temáticos: contexto familiar, escolar y social. Las preguntas abiertas apuntaron a explorar las percepciones, emociones y experiencias subjetivas de los adultos significativos.

Las entrevistas fueron realizadas de forma presencial y virtual, en un entorno cómodo y previamente acordado con cada participante. La investigadora fue quien llevó adelante la entrevista, formulando las preguntas de manera oral y registrando las respuestas directamente

en un formulario digital de Google Forms en tiempo real, con el consentimiento del entrevistado.

Este instrumento fue diseñado específicamente para el presente estudio, garantizando un abordaje respetuoso y flexible que permitiera al participante expresarse con libertad, favoreciendo así la profundidad de los relatos obtenidos.

4.4 Procedimiento

El procedimiento de recolección de datos se llevó a cabo mediante entrevistas abiertas realizadas de forma presencial en espacios acordados previamente con los participantes, y virtual mediante videoconferencia. Se estableció contacto inicial con los participantes a través de escuelas, centros de salud y asociaciones civiles del Alto Valle que trabajan con adolescentes con síndrome de Down.

La investigadora presentó el proyecto explicando el objetivo del estudio, el carácter voluntario de la participación y las condiciones de confidencialidad. Aquellos adultos significativos que aceptaron participar firmaron previamente el consentimiento informado, y se coordinó un encuentro para realizar la entrevista.

Durante la entrevista, la investigadora formuló las preguntas de la guía semiestructurada y registró las respuestas en un formulario digital de Google Forms, resguardando el anonimato de los datos. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de entre 30 y 45 minutos, dependiendo del desarrollo del diálogo.

4.5 Análisis de datos

Los datos obtenidos fueron organizados según los tres contextos de análisis: familiar, escolar y social. Se buscaron patrones y temas recurrentes en torno a cómo los adultos

significativos describieron el desarrollo de la autonomía en adolescentes con síndrome de Down.

A partir de las respuestas, se identificaron categorías como: acompañamiento en la toma de decisiones, grado de independencia, emociones asociadas (miedo, orgullo, inseguridad), y obstáculos o apoyos percibidos. El análisis buscó responder a los objetivos específicos del trabajo y ofrecer una comprensión clara de las prácticas y percepciones actuales en relación con la autonomía.

4.6 Consentimiento informado

Antes de coordinar la entrevista, se envió previamente en formato PDF un consentimiento informado firmado por la entrevistadora, para que cada participante leyera y firmara en caso de estar de acuerdo. En el consentimiento se explicitó el objetivo del estudio, la naturaleza voluntaria de la participación, la garantía de confidencialidad y anonimato, y el uso exclusivo de los datos para fines académicos.

El consentimiento aclaró que los participantes podían retirarse del estudio en cualquier momento u omitir cualquier pregunta con la que no se sintieran cómodos, sin que esto afectara su vínculo con ninguna institución.

5. Resultados

El presente apartado expone los hallazgos obtenidos a partir del análisis cualitativo de catorce entrevistas semiestructuradas realizadas a adultos significativos de adolescentes con diagnóstico de síndrome de Down. Los participantes incluyeron madres, padres, familiares cercanos, docentes y profesionales del ámbito educativo y clínico, con residencia en la zona del Alto Valle, Río Negro. Las entrevistas fueron organizadas en bloques temáticos que permitieron abordar los tres objetivos específicos del trabajo: manifestaciones de prácticas de promoción o restricción de la autonomía; representaciones y emociones predominantes en los adultos que acompañan a los adolescentes; y diferencias en el acompañamiento según el contexto (familiar, escolar y social).

5.1 Manifestaciones de prácticas que promueven o restringen la autonomía

De los testimonios analizados, surgieron múltiples prácticas cotidianas que los adultos identifican como promotoras de la autonomía. Las acciones más frecuentes mencionadas fueron: vestirse sin ayuda, prepararse el desayuno, higienizarse de forma independiente, realizar compras simples, elegir la ropa, organizar actividades recreativas o participar de eventos sociales. La mayoría de los entrevistados reconoció que permitir estas acciones implica un esfuerzo consciente por parte del adulto para “dejar hacer”, incluso cuando los resultados no sean perfectos. Por ejemplo, una madre expresó: *“Se prepara el desayuno solo, le gusta ponerse su ropa, aunque a veces se equivoca, pero lo dejo. Va aprendiendo”*.

También se identificaron prácticas que restringen el desarrollo autónomo, muchas de ellas ligadas a dinámicas familiares arraigadas o a percepciones de vulnerabilidad. Entre las acciones limitantes más reiteradas se mencionaron: resolver tareas por el adolescente sin ofrecerle oportunidad de intentarlo, acompañarlo constantemente sin habilitar espacios de independencia, tomar decisiones sin su participación y anticiparse a sus necesidades por

temor a que no sepa expresarlas. Algunas personas reconocieron estas conductas como habituales en el entorno familiar: *“Mi mamá lo atiende en todo, le sirve la comida, la viste, le prepara la mochila. Yo trato de intervenir, pero es difícil cambiar esas costumbres”*.

Desde el ámbito educativo, algunos entrevistados señalaron la existencia de prácticas que favorecen la participación activa y el desarrollo de habilidades. Se mencionaron ejemplos como la inclusión en clases regulares, la adaptación de contenidos, el estímulo para hablar en público y la integración en grupos de trabajo. Sin embargo, también se señalaron prácticas que limitan la autonomía, como la infantilización de tareas, la baja exigencia, la falta de planificación para incluir al adolescente en actividades escolares y la escasa comunicación entre escuela y familia. Un ejemplo concreto fue: *“Le dan dibujos para pintar mientras los demás hacen actividades del día a día. Así no aprende a ser autónomo”*.

En el plano social, se destacó el valor de la participación en talleres, espacios comunitarios, actividades recreativas y encuentros con pares como herramientas para fomentar la independencia. Algunos adolescentes participan de talleres de arte, grupos de jóvenes o clubes deportivos, lo cual ha sido valorado positivamente por los familiares. Una madre comentó: *“Va a un taller de música donde no estoy yo, y eso lo ayudó mucho a soltarse”*.

5.2 Representaciones y emociones predominantes en familiares y profesionales

Las entrevistas permitieron identificar una gran variedad de emociones vinculadas al acompañamiento de los procesos de autonomía. Las más frecuentes fueron el orgullo, la alegría, el miedo, la culpa, la incertidumbre y, en algunos casos, el enojo. Estas emociones, en muchos casos contradictorias entre sí, están profundamente atravesadas por la historia del vínculo y por las representaciones que los adultos tienen acerca de la discapacidad, la adolescencia y las posibilidades de sus hijos o alumnos.

El orgullo por los avances logrados fue una emoción recurrente. En muchos relatos se señalaron acciones específicas que generaron gran satisfacción en los adultos. Un ejemplo fue: *“Me emocionó muchísimo cuando lo vi entrar solo a la panadería y pedir algo. Nunca lo había hecho, y fue un paso enorme para él y para mí”*. Otro caso mencionado fue: *“Cuando fue a rendir un final solo al CEM, me quedé afuera llorando de emoción. Él entró con seguridad, saludó al profesor y lo hizo todo solo”*.

Por otro lado, el miedo también apareció de forma reiterada, especialmente en lo vinculado a la posibilidad de dejar al adolescente desenvolverse solo en espacios públicos. Muchos adultos manifestaron temor a que su hijo sufra burlas, maltrato o que no sepa cómo actuar ante una dificultad. Un ejemplo ilustrativo fue el testimonio de una madre: *“Sé que podría ir solo al kiosco o tomar el colectivo. Pero yo no me animo. Me da miedo que alguien lo moleste, que se equivoque y no sepa qué hacer”*.

La culpa también fue un sentimiento mencionado por algunos adultos, especialmente al tomar conciencia de prácticas de sobreprotección realizadas de manera automática. Una entrevistada reflexionó: *“Me doy cuenta de que muchas veces lo sobreprotegí sin darme cuenta. Pensaba que era lo mejor, pero ahora veo que no le estoy dando herramientas para cuando no estemos”*.

En los profesionales entrevistados, se registraron emociones vinculadas a la frustración por las barreras institucionales y a la falta de continuidad entre escuela y familia. Una docente comentó: *“A veces avanzamos en la escuela, pero en casa no se continúa. Hay padres que tienen mucho miedo y no les permiten hacer cosas que en el aula ya pueden hacer solos”*. También expresaron malestar ante la falta de recursos, formación y políticas que permitan un acompañamiento adecuado: *“Hay escuelas donde el chico queda en una esquina sin participar, porque nadie se tomó el trabajo de pensar cómo incluirlo”*.

Otra emoción transversal fue la angustia ante el futuro. Varias madres y padres manifestaron preocupación por lo que sucederá cuando ya no estén para acompañar a sus hijos. Una madre lo expresó con claridad: *“Me desvela pensar en su adultez. ¿Quién lo va a acompañar? ¿Dónde va a vivir? ¿Va a poder defenderse?”*.

5.3 Diferencias en el acompañamiento a la autonomía entre contexto familiar, escolar y social

En relación al contexto familiar, se observaron diferencias marcadas entre hogares donde se fomenta activamente la autonomía y aquellos donde predominan prácticas de sobreprotección. Estas diferencias se asocian no solo al estilo de crianza, sino también a factores como la edad de los cuidadores, el grado de conocimiento sobre la discapacidad, la disponibilidad de redes de apoyo y las experiencias previas. Algunas familias promueven el desarrollo de habilidades a través de la delegación progresiva de responsabilidades, mientras que otras mantienen esquemas centrados en el cuidado permanente. Un testimonio ejemplifica esta diferencia: *“Yo lo dejo elegir su ropa, decidir qué quiere comer y organizar sus tiempos. Es parte de que se sienta capaz”*.

En el ámbito escolar, los testimonios dieron cuenta de un escenario mixto. Algunos entrevistados valoraron positivamente el rol de docentes y equipos técnicos comprometidos con la inclusión, la adaptación de contenidos y la promoción del protagonismo estudiantil. Sin embargo, también se señaló la existencia de barreras institucionales, docentes sin formación en discapacidad, prácticas pedagógicas desactualizadas y una escasa articulación con las familias. En algunos casos, los adolescentes son incluidos formalmente en el sistema educativo, pero sin una participación real que estimule su autonomía.

El contexto social mostró también una gran heterogeneidad. Mientras que algunos adolescentes tienen acceso a espacios comunitarios que les permiten interactuar con pares,

desarrollar habilidades sociales y sentirse parte de una red más amplia, otros se ven restringidos por barreras actitudinales, falta de información o miedo por parte de los adultos. Las actividades extracurriculares, los talleres artísticos o deportivos y las experiencias en espacios públicos fueron identificadas como oportunidades valiosas para la construcción de la autonomía. Aun así, la participación efectiva depende de múltiples factores: accesibilidad, acompañamiento adecuado, apoyos institucionales y apertura comunitaria.

6. Discusión

6.1 Eje 1: Describir cómo se manifiestan las prácticas de promoción o restricción de la autonomía.

Uno de los principales objetivos de esta investigación fue describir cómo se manifiestan las prácticas de promoción o restricción de la autonomía en adolescentes con síndrome de Down desde la perspectiva de adultos significativos. A partir del análisis de las entrevistas, se identificaron múltiples dimensiones implicadas en estas prácticas, que pueden ser comprendidas más profundamente al contrastarlas con los marcos teóricos presentados.

Tal como han señalado autores como Deci y Ryan (2017), la autonomía no debe entenderse como una capacidad absoluta, sino como un proceso que se construye en relación con el contexto y con las posibilidades que el entorno habilita. Esta perspectiva fue claramente confirmada en los testimonios analizados, donde se evidenció que el grado de autonomía que un adolescente con síndrome de Down puede ejercer está directamente influido por la actitud de los adultos que lo rodean, sus expectativas, temores y decisiones cotidianas.

En el ámbito familiar, las prácticas de promoción de la autonomía suelen estar ligadas a acciones concretas como permitir que el adolescente se vista solo, que colabore en tareas del hogar, que elija su ropa o que compre su merienda. Estas prácticas, aunque simples, tienen un gran valor simbólico y formativo. Se vinculan con lo que Bourdieu (1997) denomina *habitus*, es decir, las disposiciones adquiridas por medio de la experiencia que orientan nuestras acciones. En las familias que promueven estos espacios de independencia, se observa una disposición activa a habilitar el error, acompañar sin invadir, y reconocer los tiempos propios del adolescente.

Sin embargo, también se observaron prácticas de restricción muy presentes, que, si bien se expresan desde el afecto o el cuidado, operan como mecanismos de limitación. Estas prácticas se fundan muchas veces en una percepción del adolescente como frágil o vulnerable, más que en una evaluación objetiva de sus capacidades. Aquí se puede retomar el concepto de “barrera actitudinal” (Ainscow, 2020), según el cual las dificultades no están solo en el adolescente, sino en la forma en que el entorno interpreta y responde a sus características.

Los miedos fueron una constante en los relatos: miedo a que el adolescente sea rechazado, a que se pierda, a que no pueda expresarse, a que sufra. Estos temores tienden a generar una actitud de sobreprotección que, como han señalado diversos estudios (Sandoval y Medina Sánchez, 2024; Verdugo, 2020), puede convertirse en un obstáculo significativo para el desarrollo de la autonomía. En este sentido, la sobreprotección aparece como una práctica que, si bien nace del amor, termina anulando oportunidades de aprendizaje.

Un aspecto especialmente interesante es que varios adultos reconocen que “el problema no es el adolescente, soy yo que no me animo”, mostrando una conciencia plena sobre la necesidad de revisar las propias acciones. Esta autopercepción resuena con la propuesta de Bronfenbrenner (2000), quien destaca que el desarrollo humano ocurre en una interacción dinámica entre el sujeto y sus entornos. Es decir, el adolescente no se desarrolla en el vacío, sino en un ecosistema de relaciones que lo configuran.

Por otro lado, las diferencias entre familias fueron notables. En algunos casos se observó una apertura creciente hacia nuevas formas de acompañamiento, más basadas en la confianza y en el empoderamiento del adolescente. En otros, especialmente donde los adultos eran mayores o existía una historia familiar de prácticas asistencialistas, se mantenían lógicas más rígidas que dificultaban la autonomía. Esto confirma lo señalado por Palacios y

Romañach (2017), quienes plantean que la autonomía no depende solo del sujeto, sino del modo en que la discapacidad es representada en cada contexto.

Estas prácticas familiares también se vieron reflejadas en los relatos de los profesionales, quienes en varios casos mencionaron que los avances logrados en la escuela o en otros espacios se ven revertidos o frenados en el hogar. Tal como se propone desde el modelo ecológico de Bronfenbrenner, la falta de coherencia entre microsistemas (familia–escuela) puede debilitar los procesos de desarrollo.

Finalmente, debe destacarse que incluso las prácticas más restrictivas no surgen de manera intencional, sino de una compleja red de factores emocionales, culturales y sociales. Por eso, como lo sugiere la literatura actual (Verdugo, 2021; Schiariti, 2019), las intervenciones deben apuntar no solo al adolescente, sino también al entorno adulto, generando espacios de sensibilización, formación y acompañamiento que permitan transformar esas prácticas desde su raíz.

6.2 Segundo eje: Emociones y representaciones de los adultos significativos frente al proceso de autonomía.

El segundo objetivo de este trabajo se centró en analizar las representaciones y emociones predominantes en los adultos significativos que acompañan el desarrollo de la autonomía en adolescentes con síndrome de Down. Este eje permitió explorar en profundidad el modo en que las vivencias emocionales influyen en las prácticas cotidianas, en las decisiones parentales y en las expectativas depositadas sobre los adolescentes.

Los hallazgos obtenidos muestran con claridad que el proceso de acompañar la autonomía está fuertemente atravesado por un entramado emocional complejo. Tal como afirman autores como Winnicott (1965) y Palacios (2008), el desarrollo emocional del adulto

responsable impacta directamente en la manera en que se posiciona frente al crecimiento del niño o adolescente. En este caso, la emoción más reiterada en las entrevistas fue el orgullo, expresado con intensidad ante logros que, aunque pequeños para otros, tienen un profundo valor simbólico en este contexto. Actos cotidianos como entrar solo a una panadería, tomar un colectivo o rendir un examen sin acompañamiento fueron relatados como hitos que emocionaron profundamente a los familiares.

Estas emociones positivas se entrelazan con una percepción progresiva de crecimiento y superación, que genera en muchos adultos una sensación de alegría, alivio y esperanza. Sin embargo, estas emociones también conviven con sentimientos de temor, ansiedad, culpa e incertidumbre, lo que da lugar a un proceso ambivalente. Varios participantes manifestaron tener miedo de “soltar”, incluso cuando reconocen que sus hijos son capaces. Esta ambivalencia fue particularmente visible en frases como: “Sé que puede ir solo, pero yo no me animo” o “el problema no es él, soy yo”.

Desde la psicología del desarrollo, esta tensión puede ser entendida a la luz de los planteos de Erikson (1968), quien sostuvo que en la adolescencia se produce una reestructuración identitaria que incluye una búsqueda de mayor independencia. Cuando esta búsqueda se da en adolescentes con discapacidad intelectual, la ansiedad del entorno puede incrementarse por las representaciones sociales que aún hoy asocian la discapacidad con dependencia y fragilidad (Palacios y Románach, 2007). En este sentido, muchas emociones adultas parecen más vinculadas con el temor a los riesgos sociales -la burla, el rechazo, la discriminación- que con las verdaderas limitaciones del adolescente.

Asimismo, la culpa aparece como una emoción central. Algunos familiares reflexionan retrospectivamente sobre prácticas de sobreprotección, reconociendo que quizás impidieron experiencias valiosas. Esta conciencia, aunque dolorosa, también representa una

apertura hacia nuevas formas de acompañar. Aquí es pertinente recuperar a autores como Bourdieu (1997), quien enfatiza que nuestras acciones están condicionadas por estructuras sociales internalizadas. Es posible que, sin desearlo, muchas familias hayan reproducido modelos asistencialistas o excluyentes, simplemente porque no contaban con otros recursos simbólicos.

La influencia del entorno social y las representaciones sobre la discapacidad surgieron también como aspectos determinantes en el acompañamiento de la autonomía. Varios participantes manifestaron sentirse observados, evaluados o incluso cuestionados por personas de su entorno cuando permiten que sus hijos realicen actividades por sí mismos. La frase *“si lo dejo, me critican; si no lo dejo, también”* resume con claridad este dilema. Estas experiencias reflejan que la construcción de la autonomía no depende únicamente del vínculo entre el adolescente y su familia o referentes cercanos, sino que se halla profundamente condicionada por las miradas sociales, los estigmas y los discursos normativos en torno a lo que “debería” hacer o no una persona con discapacidad.

En el caso de los profesionales entrevistados, también se evidenciaron emociones como frustración o impotencia. Muchos manifestaron entusiasmo al ver avances en los adolescentes, pero también se mostraron desmotivados frente a la falta de recursos o al escaso acompañamiento institucional. Una docente expresó: *“Damos todo, pero a veces sentimos que trabajamos solos, sin respaldo”*. Estas representaciones revelan que los profesionales también necesitan espacios de contención, formación y reconocimiento, ya que son piezas clave en el desarrollo de la autonomía.

En síntesis, las emociones y representaciones de los adultos significativos cumplen un rol fundamental en el acompañamiento al desarrollo autónomo de los adolescentes con síndrome de Down. Lejos de ser elementos secundarios, constituyen la base desde la cual se

habilitan -o se restringen- prácticas concretas. Como plantean Schiariti (2020) y Verdugo (2021), acompañar la autonomía requiere, además de estrategias técnicas, un trabajo emocional y simbólico que permita a los adultos revisar sus propias creencias, miedos y modos de vincularse con la discapacidad.

6.3 Tercer eje: Diferencias en el acompañamiento a la autonomía entre los contextos familiar, escolar y social.

El análisis de los relatos obtenidos permitió advertir que el desarrollo de la autonomía en adolescentes con síndrome de Down se ve influido de forma diferenciada según el contexto en el que transcurre: el hogar, la escuela y el entorno social. Si bien estos tres espacios se entrelazan en la experiencia cotidiana del adolescente, cada uno presenta características, tensiones y posibilidades particulares que inciden en su proceso de autodeterminación.

Desde la perspectiva del modelo bioecológico de Bronfenbrenner (2000), el desarrollo humano debe entenderse como el resultado de una interacción dinámica entre el sujeto y los múltiples sistemas en los que está inmerso. En este sentido, las discrepancias entre contextos -especialmente entre el familiar y el escolar- pueden reforzar o debilitar el desarrollo de la autonomía. Las entrevistas revelaron que no siempre existe una continuidad entre los aprendizajes o hábitos fomentados en la escuela y los que se sostienen en el hogar. Por ejemplo, algunos profesionales señalaron que ciertos logros en el aula, como participar de manera independiente o tomar decisiones simples, son anulados en casa por la sobreprotección de los adultos. Esta falta de coherencia entre microsistemas puede interferir en la consolidación de prácticas autónomas sostenidas.

Asimismo, las familias que lograron integrar prácticas escolares en la vida doméstica, o que acompañaron con coherencia los estímulos recibidos por parte de docentes y

acompañantes terapéuticos, evidenciaron trayectorias más consistentes de fortalecimiento de la autonomía. En palabras de una profesional: *“Cuando la familia se involucra y replica lo que hacemos en la escuela, se nota el cambio. El adolescente gana confianza y se anima más”*.

En el ámbito escolar, la investigación puso de manifiesto una notable heterogeneidad. Por un lado, se registraron experiencias positivas, donde los docentes promovían la participación, ofrecían materiales adaptados y favorecían la toma de decisiones. Estas prácticas se alinean con los postulados de la educación inclusiva (Ainscow, 2020; Verdugo, 2021), que sostienen que el objetivo no es adaptar al estudiante a la escuela, sino transformar la escuela para que sea accesible para todos. Sin embargo, también surgieron críticas hacia formas de escolarización que, si bien aparentan ser inclusivas, replican modelos de asistencia al adolescente. Se mencionaron prácticas como dar tareas infantiles, no exigir participación o evitar el error, que terminan limitando las posibilidades de desarrollo. Estas contradicciones reflejan que la escuela puede ser tanto un motor como una barrera para la autonomía, dependiendo del compromiso real de los actores educativos.

El contexto social y comunitario, por su parte, fue percibido como un espacio tanto de posibilidad como de amenaza. Varios participantes destacaron la importancia de los talleres extracurriculares, actividades recreativas, clubes o espacios de socialización fuera del entorno familiar. Estas instancias fueron valoradas como fundamentales para afianzar la identidad adolescente, generar vínculos y experimentar cierto grado de independencia. La participación en estos ámbitos permitió a muchos adolescentes tomar decisiones, gestionar su tiempo, y asumir responsabilidades, lo que se traduce en aprendizajes significativos para su vida cotidiana.

Sin embargo, también se identificaron obstáculos importantes, entre ellos la falta de accesibilidad, la escasa capacitación del personal en instituciones comunitarias, y la persistencia de estigmas sociales. Una madre relató: *“No lo dejaron entrar al boliche con los amigos porque dijeron que necesitaba un adulto. No entendieron que eso lo hace sentir distinto”*. Este tipo de experiencias confirman lo planteado por Schiariti (2020) respecto a cómo las barreras sociales impactan directamente en las oportunidades reales de participación e inclusión.

En síntesis, el desarrollo de la autonomía no puede pensarse de forma aislada en un solo contexto. Es la articulación entre el hogar, la escuela y la comunidad la que permite o restringe las posibilidades de crecimiento autónomo. Los hallazgos de este estudio refuerzan la necesidad de pensar estrategias integrales de acompañamiento, que trasciendan los espacios individuales y que se basen en una mirada compartida del adolescente como sujeto de derechos. Solo desde una perspectiva intercontextual y corresponsable será posible construir trayectorias que favorezcan una autonomía plena, progresiva y sostenida.

7. Conclusión

La presente investigación tuvo como propósito central analizar cómo se construye la autonomía en adolescentes con síndrome de Down, desde la perspectiva de adultos significativos que acompañan sus procesos de desarrollo en los contextos familiar, escolar y social. A través de una metodología cualitativa basada en entrevistas semiestructuradas, se obtuvieron valiosos testimonios que permitieron identificar tensiones, obstáculos y oportunidades presentes en estos escenarios.

Los hallazgos revelan que la autonomía en esta población no puede entenderse como una capacidad individual aislada, sino como el resultado de una construcción relacional, profundamente condicionada por las representaciones, emociones y prácticas de los adultos del entorno. En este sentido, el rol de la familia, de la escuela y de la comunidad se vuelve determinante para posibilitar (o restringir) experiencias que habiliten a los adolescentes a tomar decisiones, participar activamente en su entorno y desarrollar habilidades de autogestión.

Se constató que, si bien existen prácticas concretas que favorecen la autonomía, como permitir que el adolescente participe de la vida cotidiana, elija su ropa, decida sobre su alimentación o gestione pequeñas compras, estas acciones no siempre son sostenidas ni generalizadas. Muchas veces, el temor, la sobreprotección y las bajas expectativas limitan el acceso a estas experiencias, incluso cuando el adolescente ha demostrado capacidad para realizarlas.

Asimismo, las emociones de los adultos emergen como una dimensión central. El orgullo, la alegría y el alivio por los logros conviven con sentimientos de culpa, ansiedad e incertidumbre. Esta ambivalencia no solo afecta el modo en que se acompañan los procesos

de autonomía, sino que refleja las tensiones sociales más amplias en torno a la discapacidad, el cuidado y la inclusión.

Por último, se evidenció que la calidad del acompañamiento está estrechamente vinculada con el nivel de conciencia, formación y apertura del entorno adulto. Los avances en autonomía no dependen únicamente del adolescente, sino de la disposición de su entorno a confiar, habilitar, sostener y resignificar su rol en ese vínculo.

7.1 Aportes y contribuciones de la investigación

La presente investigación aporta nuevos enfoques al campo del estudio de la autonomía en personas con discapacidad intelectual, al centrarse específicamente en la etapa de la adolescencia, una etapa que, aunque presente en algunas investigaciones, suele ser incluida de forma superficial en estudios sobre niñez o discapacidad en general, lo que limita el desarrollo de abordajes específicos en el campo clínico y académico. A diferencia de otros trabajos que focalizan en la infancia o en la vida adulta, este estudio se propuso abordar la construcción de la autonomía durante la adolescencia desde una mirada psicológica situada, considerando el entrecruzamiento entre desarrollo individual, vínculos familiares y condiciones contextuales.

Uno de los principales aportes radica en el abordaje simultáneo de los tres escenarios donde se despliega la autonomía: el contexto familiar, el contexto escolar y el contexto social-comunitario. Esta perspectiva integral permitió identificar no solo las fortalezas y obstáculos propios de cada entorno, sino también las tensiones que surgen entre ellos, evidenciando cómo la autonomía no es un atributo estático del adolescente, sino una construcción relacional que se ve condicionada por factores múltiples. A su vez, el uso del modelo bioecológico del desarrollo aportó un marco teórico que favorece la comprensión de

la autonomía como un fenómeno dinámico, situado y atravesado por influencias de distinto orden.

Otro aporte relevante consiste en la inclusión de múltiples voces: madres, padres y profesionales de distintas áreas vinculadas a la salud, la educación y el acompañamiento. Esta pluralidad permitió recoger experiencias heterogéneas y construir una mirada más compleja sobre el acompañamiento a la autonomía, superando interpretaciones reduccionistas o centradas exclusivamente en lo familiar. Asimismo, el uso de testimonios en primera persona permitió visibilizar el impacto emocional que tiene este proceso en los adultos significativos, incorporando un enfoque clínico sensible a los aspectos subjetivos.

Desde el punto de vista territorial, el estudio se inscribe en el Alto Valle de Río Negro, lo cual representa un aporte para la comprensión de la discapacidad intelectual en contextos locales, fuera de los grandes centros urbanos. Esta perspectiva contribuye a visibilizar realidades específicas, recursos disponibles, obstáculos estructurales y prácticas comunitarias que pueden incidir tanto positiva como negativamente en el desarrollo autónomo.

Por último, se considera que este trabajo puede resultar de utilidad para futuras investigaciones, así como para el diseño de intervenciones profesionales que busquen promover la autonomía de adolescentes con discapacidad intelectual desde un enfoque situado, interdisciplinario y respetuoso de sus trayectorias individuales.

7.2 Limitaciones de la investigación.

Las limitaciones de la presente investigación deben comprenderse en función del enfoque metodológico adoptado, el cual privilegia la profundidad interpretativa por sobre la representatividad estadística. Al tratarse de un estudio cualitativo, centrado en el análisis de

entrevistas en profundidad con adultos significativos de adolescentes con síndrome de Down, los hallazgos no pretenden ser generalizables a toda la población, sino ofrecer una comprensión situada y contextual de las experiencias relevadas.

La muestra estuvo conformada por 14 participantes, todos provenientes del Alto Valle de Río Negro, lo cual permitió focalizar en una realidad territorial concreta. Esta delimitación geográfica, lejos de representar una debilidad, respondió a la necesidad de abordar el fenómeno desde un recorte manejable y coherente con los recursos disponibles. No obstante, se reconoce que otros contextos culturales o institucionales podrían presentar dinámicas distintas, y por lo tanto sería enriquecedor ampliar la investigación a otras regiones en futuras instancias.

Asimismo, el hecho de haber trabajado exclusivamente con adultos (familiares y profesionales) implicó que la voz de los propios adolescentes con síndrome de Down no fuera incluida de manera directa. Esta decisión respondió al recorte específico del estudio, orientado a explorar el acompañamiento desde quienes cumplen roles significativos en el entorno del adolescente. Sin embargo, se reconoce que incorporar la perspectiva de los jóvenes en futuras investigaciones permitiría un abordaje aún más completo y participativo.

Por último, como es común en estudios basados en entrevistas, no puede descartarse la influencia de factores emocionales, contextuales o relacionales durante la producción de los datos. Las narrativas recogidas reflejan tanto experiencias como representaciones, y pueden estar moduladas por elementos subjetivos como el vínculo con el entrevistador, la situación vital del momento o el deseo de dar una imagen socialmente aceptable del rol de cuidado ejercido.

A pesar de estas limitaciones, el estudio logra aportar conocimiento relevante sobre las condiciones que favorecen o restringen la autonomía en adolescentes con síndrome de Down, desde una mirada clínico-psicológica situada.

7.3 Líneas de investigación futuras

La presente investigación permitió visibilizar aspectos subjetivos, contextuales y emocionales del proceso de construcción de la autonomía en adolescentes con síndrome de Down, desde la mirada de adultos significativos. No obstante, quedan múltiples dimensiones que podrían ser desarrolladas en futuras investigaciones para ampliar y profundizar la comprensión del fenómeno.

En primer lugar, sería relevante desarrollar estudios que incorporen la voz de los propios adolescentes con síndrome de Down, permitiendo conocer sus percepciones, deseos, motivaciones y vivencias en relación con la autonomía. Esta perspectiva resulta fundamental para evitar abordajes centrados en los adultos y promover una verdadera inclusión epistemológica de las personas con discapacidad como sujetos activos en la producción de conocimiento.

En segundo lugar, se considera necesario avanzar en investigaciones que aborden la construcción de la autonomía desde una perspectiva longitudinal. Esto permitiría observar cómo evolucionan las prácticas de acompañamiento, las emociones y los niveles de independencia en distintos momentos del ciclo vital, especialmente en el tránsito hacia la vida adulta.

En tercer lugar, sería pertinente ampliar el recorte territorial de estudio, incorporando otras regiones del país e incluso contextos rurales o con menor acceso a dispositivos de salud y educación inclusiva. Esta ampliación permitiría contrastar las experiencias recogidas en el

Alto Valle con otras realidades, identificando tanto patrones comunes como particularidades regionales.

Finalmente, futuras investigaciones podrían explorar con mayor profundidad el impacto de las políticas públicas, los marcos normativos y las prácticas institucionales en la habilitación o restricción de la autonomía. Analizar la articulación (o la falta de ella) entre los diferentes dispositivos (escuelas, centros de salud, asociaciones civiles, redes comunitarias), podría brindar herramientas valiosas para el diseño de intervenciones integrales más efectivas.

7.4 Propuestas de intervención

A partir de los hallazgos obtenidos en esta investigación, se proponen a continuación una serie de líneas de intervención profesional que podrían ser implementadas en distintos niveles del acompañamiento psicológico y comunitario. Estas propuestas buscan fomentar prácticas que promuevan la autonomía en adolescentes con síndrome de Down, especialmente en contextos donde persisten barreras culturales, emocionales o institucionales.

1. Espacios de orientación y acompañamiento familiar

Se propone la creación de dispositivos clínicos grupales o individuales dirigidos a padres, madres y adultos significativos de adolescentes con discapacidad intelectual, con el objetivo de:

- Brindar herramientas para identificar prácticas de sobreprotección y favorecer procesos de autonomía progresiva.

- Promover el intercambio entre familias, facilitando el reconocimiento de tensiones compartidas (miedo, culpa, ansiedad, incertidumbre) y la elaboración colectiva de estrategias saludables de acompañamiento.
- Realizar psicoeducación en torno a los conceptos de autonomía, adolescencia, discapacidad y autodeterminación.
- Estos espacios pueden implementarse en centros de salud mental comunitaria, ONG, hospitales públicos o dispositivos municipales que aborden discapacidad o adolescencia.

2. Capacitación docente y sensibilización institucional en escuelas secundarias

Dado el rol central que cumple el ámbito escolar en el desarrollo de la autonomía, se propone trabajar directamente con docentes, directivos, acompañantes terapéuticos y equipos técnicos, a través de:

- Talleres institucionales orientados a revisar las prácticas pedagógicas desde una mirada inclusiva que no reproduzca la infantilización o el asistencialismo.
- Capacitaciones sobre discapacidad intelectual y construcción de autonomía en la adolescencia, centradas en el diseño de estrategias pedagógicas que favorezcan la participación activa, la toma de decisiones y la resolución de problemas por parte de los adolescentes.
- Acompañamiento psicopedagógico a docentes para generar planes individualizados que respeten el ritmo de cada estudiante, sin disminuir las expectativas ni limitar sus posibilidades.

3. Talleres para adolescentes centrados en habilidades para la vida independiente

Una intervención directa con los propios adolescentes con síndrome de Down puede implicar:

- La organización de talleres grupales donde se trabajen habilidades prácticas como la gestión del dinero, planificación de actividades, uso del transporte público, resolución de conflictos, comunicación asertiva y toma de decisiones.
- Espacios lúdicos y vivenciales que refuercen la autoestima, la identidad y la expresión emocional como bases del desarrollo autónomo.
- Promover la construcción de redes de pares, fortaleciendo el sentido de pertenencia y la participación social activa fuera del entorno familiar.
 - Estos talleres pueden organizarse en articulación con escuelas, clubes, centros culturales o espacios de salud mental comunitaria.

4. Fortalecimiento de redes comunitarias inclusivas

Una propuesta a nivel territorial implica el fortalecimiento de redes comunitarias que integren a adolescentes con discapacidad intelectual como sujetos activos de la vida social.

Algunas acciones posibles:

- Generar articulaciones entre escuelas, centros de salud, asociaciones civiles, clubes barriales, bibliotecas, espacios recreativos y áreas municipales, para diseñar proyectos inclusivos.

- Implementar programas municipales de autonomía progresiva para adolescentes con discapacidad, que incluyan tutorías, apoyos personalizados y prácticas comunitarias supervisadas.
- Sensibilizar a actores sociales (comerciantes, vecinos, trabajadores públicos) sobre los derechos de las personas con discapacidad y su capacidad de participar activamente en la comunidad.

5. Dispositivos clínicos de acompañamiento adolescente

Desde la psicología clínica, se sugiere diseñar intervenciones individuales o grupales con los adolescentes, orientados a:

- Trabajar sobre la autoimagen, la identidad, las emociones y la toma de decisiones.
- Fomentar espacios de escucha donde los adolescentes puedan expresar sus deseos, proyectos y dificultades en relación con su vida cotidiana.
- Incorporar recursos terapéuticos adecuados a su estilo cognitivo y comunicacional, como herramientas visuales, sistemas aumentativos y alternativos de comunicación, juegos simbólicos o dramatizaciones.

Estas intervenciones deberían sostener una mirada empática, centrada en la singularidad subjetiva y no en los déficits, alineándose con modelos clínicos respetuosos de la diversidad funcional.

8. Referencias

- Álvarez Dután, D. J. (2018). *Estilos de crianza y desarrollo de la autonomía en adolescentes con síndrome de Down de la Fundación Triada del Distrito Metropolitano de Quito* [Trabajo de titulación, Universidad de Las Américas]. Repositorio Institucional UDLA.
<https://dspace.udla.edu.ec/handle/33000/10764>
- Arnett, J. J. (2015). *Adolescencia y adultez emergente: Un enfoque cultural* (5.ª ed.). Pearson.
- Asociación Síndrome de Down de la República Argentina. (2022). *Informe anual de acciones y situación de las personas con síndrome de Down en Argentina*. <https://www.asdra.org.ar>
- Booth, T., y Ainscow, M. (2015). *Guía para la educación inclusiva: Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*. Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva.
- Bourdieu, P. (1997). *Razones prácticas: Sobre la teoría de la acción*. Anagrama.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *La ecología del desarrollo humano: Experimentos naturales y diseño*. Paidós.
- Brown, B. B., y Larson, J. (2009). Relaciones entre pares en la adolescencia. En R. M. Lerner y L. Steinberg (Eds.), *Manual de psicología adolescente* (pp. 74–103). Wiley.
- Bull, M. J. (2021). *Síndrome de Down: Guía clínica para profesionales de la salud* (3ª ed.). Editorial Médica Panamericana.
- Calvo, V., y Ramírez, L. (2020). Familias y discapacidad: representaciones sociales y prácticas de crianza. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 52(2), 105–117.
- Carli, S. (2012). *La intervención en la clínica con adolescentes*. Paidós.

- Casullo, M. M. (2003). *Evaluación psicológica en adolescentes*. Paidós.
- Castorina, J. A. (2005). *Subjetividad, cultura y desarrollo*. Amorrortu.
- Chapman, R. S. (2019). Aspectos cognitivos y lingüísticos en el síndrome de Down. En J. M. Molina y C. Sánchez (Eds.), *Desarrollo psicológico en la discapacidad intelectual* (pp. 115–138). Editorial Médica Panamericana.
- Cuskelly, M., Jobling, A., y van Driel, M. (2018). Emociones y regulación afectiva en personas con síndrome de Down. *Revista Española de Discapacidad*, 6(2), 45–62.
- Darling, N., y Steinberg, L. (1993). Estilo parental como contexto: Un modelo integrador. *Psychological Bulletin* 113(3), 487–496. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.113.3.487>
- Deci, E. L., y Ryan, R. M. (2000). El “qué” y “por qué” de la búsqueda de metas: Necesidades humanas y la autodeterminación del comportamiento. *Psychological research*, 11(4), 227–268. https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1104_01
- Deci, E. L., y Ryan, R. M. (2017). *La teoría de la autodeterminación: Perspectivas desde la motivación y el desarrollo humano*. Ediciones Paidós.
- Díaz Martín, A. (2017). *La familia ante la discapacidad: emociones, vínculos y estrategias de afrontamiento*. Narcea.
- Díaz-Caneja Sela, P., y Flórez, J. (s.f.). Comportamiento y conducta. *Downciclopedia*. <https://www.downciclopedia.org/psicologia/sociabilidad-y-conducta/3026-comportamiento-y-conducta.html>
- Domínguez, E. (2013). *Psicología del desarrollo: Adolescencia y juventud*. Lugar Editorial.

- DOWN España. (2020). *El síndrome de Down hoy: Dirigido a familias y profesionales*. Fundación DOWN España. <https://www.sindromedown.net/documentos/el-sindrome-de-down-hoy-dirigido-a-familias-y-profesionales/>
- Eccles, J. S., y Roeser, R. W. (2011). Las escuelas como contextos de desarrollo durante la adolescencia. *Revista de Investigación sobre Adolescencia*, 21(1), 225–241. <https://doi.org/10.1111/j.1532-7795.2010.00725.x>
- Echeita, G. (2013). *Inclusión y exclusión educativa: Una mirada desde la justicia social*. Narcea.
- Echeita, G., y Verdugo, M. Á. (2020). *Avances hacia una educación inclusiva: Aportaciones desde la investigación*. Alianza Editorial.
- Erikson, E. H. (1968). *Identidad: Juventud y crisis*. W. W. Norton y Company.
- Fernández, G. (2024, 11 noviembre). *Trayectorias escolares y autonomía para adolescentes con síndrome de Down*. Primera Edición: El Diario Misiones. <https://www.primeraedicion.com.ar/nota/100941649/trayectorias-escolares-y-autonomia-para-adolescentes-con-sindrome-de-down/>
- Fernández, M., y Eroles, D. (2018). *Síndrome de Down: Abordajes clínicos y psicoeducativos*. Editorial Novedades Educativas.
- García, L. (2019). Prevalencia del síndrome de Down en Argentina: análisis a partir de datos del RENAC. *Revista Argentina de Pediatría*, 117(4), 288–295.
- García, M., y Morales, R. (2020). Enfoques inclusivos para la promoción de la autonomía en jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 5(1), 77–93.

- Gilligan, C. (1993). *En una voz diferente: Teoría psicológica y desarrollo de la mujer*. Harvard University Press.
- González, C., y Fernández, M. (2021). Autonomía en adolescentes con discapacidad: prácticas familiares y bienestar subjetivo. *Revista Argentina de Psicología*, 17(1), 55–72.
- Hurtado Alva, G. V. (2022). *Percepciones sobre autonomía de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres* [Tesis de maestría, Universidad de San Martín de Porres]. Cybertesis USMP. <https://repositorio.usmp.edu.pe/handle/20.500.12727/11505>
- Kaplan, C. (2016). *Adolescencias: Subjetividad, cuerpo y lazo social*. Editorial Novedades Educativas.
- Kornblit, A. L. (2014). *Adolescencias: cambios, conflictos y desafíos*. Editorial Biblos.
- Kroger, J. (2007). *Desarrollo de la identidad: de la adolescencia a la adultez* (2ª ed.). Sage.
- Lafferriere, J. N. (2017). ¿Solos con su cuerpo? Capacidad de los adolescentes para actos médicos en Argentina. *Revista de Derecho*, 13(16).
- Laurent, É. (2017). *Autonomía, subjetividad y deseo*. Ediciones Paidós.
- Maggio, M. C. (2015). Adolescencias y construcción de subjetividades: Claves para el trabajo en salud. *Revista Argentina de Salud Pública*, 6(23), 4–10.
- Martínez, M., y Ruiz, C. (2022). Parentalidad y autonomía: emociones implicadas en la crianza de adolescentes con discapacidad intelectual. *Psicología y Sociedad*, 30(1), 80–97.
- Martínez-Pampliega, A., Iraurgi, I., y Sanz, M. (2021). *Vínculos familiares, discapacidad e inclusión*. Editorial Síntesis.

- Molina, A. (2020). Representaciones sociales sobre la discapacidad: tensiones entre cuidado y empoderamiento. *Revista Inclusión*, 8(3), 22–35.
- Montenegro, A. A. (2020). *Comunicación familiar y bienestar psicológico del hijo adolescente* [Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica Argentina]. Repositorio UCA.
- Morales, A., y Paredes, L. (2020). Adolescencia y síndrome de Down: una mirada desde el desarrollo psicosocial. *Revista Chilena de Psicología Clínica*, 38(2), 211–229.
- Moreno, D. (2018). Autonomía, identidad y salud mental en la adolescencia. *Revista de Psicología Clínica*, 29(1), 53–67.
- Noom, M. J., Deković, M., y Meeus, W. (2001). Análisis conceptual y medición de la autonomía adolescente. *Revista de Juventud y Adolescencia*, 30(5), 577–595.
<https://doi.org/10.1023/A:1010400721676>
- Ochoa, M. L. (2019). Participación y autonomía progresiva del adolescente: Democratización escolar en Buenos Aires (Argentina). *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 17(1), 125–137.
- Organizaciones de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Naciones Unidas.
- Pallisera, M., Vilà, M., y Fullana, J. (2016). Participación comunitaria y vida adulta en jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista Española de Pedagogía*, 74(265), 379–396.
- Perdomo I., Moya-Sifontes M., & Bauce G. (2021). Estilo de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down: estudio de caso. *Revista Digital Posgrado*, 10(3), e317.
10.37910/RDP.2021.10.3.e317

- Perpiñá, C., Ibáñez, A., y Echeburúa, E. (2022). *Evaluación e intervención en la familia de personas con discapacidad*. Pirámide.
- Piaget, J. (1977). *El juicio moral en el niño*. Free Press.
- Ramos, V. (2022). Discapacidad intelectual en los censos nacionales: ausencias estadísticas y desafíos éticos. *Revista Latinoamericana de Políticas Públicas*, 14(1), 45–61.
- Santelices, M. P., y Catalán, X. (2021). La adolescencia como etapa del desarrollo: Aportes para el trabajo clínico. *Revista Chilena de Psicología*, 40(1), 33–49.
- Sánchez, L., y López, A. (2019). Sobreprotección y autonomía: dilemas en la crianza de hijos con discapacidad. *Educación y Diversidad*, 14(2), 44–59.
- Síndrome de Down Castellón. (2025). Desarrollo de habilidades de autonomía en personas con síndrome de Down y/o discapacidad intelectual: Cómo el manejo del tiempo promueve la independencia y la participación comunitaria. Programa de Formación y Empleo de Síndrome de Down Castellón. <https://www.downcastellon.com/>
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., y Gómez-Vela, M. (2020). Calidad de vida y discapacidad: Manual para la investigación y la práctica. Alianza Editorial.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Rifenbark, G. G., y Little, T. D. (2015). Relaciones entre la autodeterminación y los resultados posteriores a la escuela en jóvenes con discapacidad. *Exceptional Children*, 81(1), 87–99.
- Sociedad Argentina de Pediatría (SAP). (2023). *Guía clínica para la atención integral de niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down*. SAP.

- Steinberg, L. (2001). Sabemos algunas cosas: Relaciones adolescente-padre en retrospectiva y perspectiva. *Revista de Investigación sobre Adolescencia*, 11(1), 1–19.
- Steinberg, L. (2014). Era de oportunidad: Lecciones de la nueva ciencia de la adolescencia. Houghton Mifflin Harcourt.
- Steinberg, L., y Silverberg, S. B. (1986). Las vicisitudes de la autonomía en la adolescencia temprana. *Desarrollo Infantil*, 57(4), 841–851. <https://doi.org/10.2307/1130361>
- Tenorio, M., Sagner, J., Garibaldi, R., y Totsika, V. (2025). *Communicating the diagnosis of Down syndrome: Experiences of Chilean mothers*. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 25(1), 342. <https://doi.org/10.1186/s12884-025-07512-0>
- Unicef Argentina. (2018). *Adolescencias hoy: Nuevos contextos y desafíos*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.
- Vygotsky, L. S. (1978). *La mente en la sociedad: El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Harvard University Press.
- Wehmeyer, M. L., y Schalock, R. L. (2018). *Autodeterminación y discapacidad intelectual: Teoría y práctica*. Editorial Médica Panamericana.
- Yong Sandoval, M., y Medina Sánchez, M. F. (2024). *Percepción de autonomía en madres de púberes con síndrome de Down* [Tesis de licenciatura, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas]. Repositorio UPC.
- Zambrano, A. D. R., Holguín, J. S. V., Franco, N. T. Q., & Zambrano, C. M. Z. (2021). Entornos sociales y emocionales de un adolescente con síndrome de Down: La historia de la vida de Mateo. *Modulema: Revista Científica sobre Diversidad Cultural*, 5, 37–56. <https://doi.org/10.30827/modulema.v5i0.17797>