

Terapia Ocupacional y Transición a la Vida Adulta: Aportes desde el diseño, implementación y proyecciones del Proyecto TVA, apoyando a jóvenes con discapacidad intelectual próximos a egresar de escuela especial de Puerto Varas

Occupational Therapy and Transition to Adult Life:

Contributions from the design, implementation and projections of the TVA Project, supporting young people with intellectual disabilities who are about to graduate from a special school in Puerto Varas



T.O. Pamela Caro-Vines

Licenciada y postulada en Ciencias de la Ocupación Humana, Universidad de Playa Ancha. Diplomada en Rehabilitación Psicosocial Comunitaria. Magister en Ciencias Sociales Aplicadas.

Email: pamela.carovines@gmail.com



T.O. Javiera Vásquez Barrientos

Licenciada en Ciencias de la Ocupación, Universidad Austral de Chile. Diplomada en Arte Terapia, Universidad Austral de Chile.

Email: javiera.vasquez07@gmail.com

Resumen

Este artículo describe la experiencia de la etapa piloto del “Proyecto Transición a la Vida Adulta” (en adelante TVA), de jóvenes con discapacidad intelectual (DI) próximos a egresar de la escuela especial (EE), en Puerto Varas el año 2018.

La sistematización se elabora en base al registro y análisis realizado por el Equipo TVA durante la implementación, con el firme propósito de generar evidencia y compartir contenidos accesibles y comprensibles para quienes estén interesadas/dos en conocer el proceso, profundizar en los enfoques que sustentan el Proyecto TVA y promover praxis de TO en contextos educativos.

El proyecto TVA contribuye a que ocho jóvenes con discapacidad intelectual avancen en autodeterminación, autonomía e independencia, y participación social (ejes centrales TVA), exploran actividades de interés; las familias identifican apoyos requeridos que incorporan paulatinamente en el quehacer cotidiano, comprendiendo a los participantes desde el ciclo vital en el que se encuentran.

Si bien los avances son sutiles, demuestra que la estrategia TVA es útil y necesaria, transformándose en Programa TVA para jóvenes estudiantes y adultos/as egresados/as de educación especial, respaldado el 2019 a través de financiamiento del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) en la línea TVI (Tránsito a la Vida Independiente), con continuidad 2020-2021.

El Equipo TVA deja este material a disposición, con la convicción de haber sido parte de un proceso innovador, pertinente, desafiante y, sobre todo, necesario para contribuir a mejorar la calidad de vida e inclusión social de las personas con discapacidad intelectual, sus familias, cuidadores y/o personas significativas.

Palabras clave: Terapia ocupacional, transición a la vida adulta, personas con discapacidad intelectual, enfoque de apoyos, planificación centrada en la persona, escuela especial

Abstract

The present article describes the experience of the pilot implementation of the “*Proyecto Transición a la Vida Adulta*” (Transition to Adulthood Project), from here on TVA, of young people with intellectual disabilities (ID) who are about to graduate from special education. The project was conducted in 2018 in Puerto Varas, Chile.

The systematization is based on the record made by the TVA Team during the implementation of the pilot stage. The purpose is developing evidence and providing accessible and comprehensible contents for those who are interested in knowing this experience, to deepen in the work approaches that support the TVA Project, as well as to promote OT practice in these educational contexts.

The TVA Project allows eight people with intellectual disabilities the achievement of self-determination, autonomy and independence, and social participation (TA core areas), plus the exploration of activities of their interest; the families identify necessary resources that they gradually incorporate into their daily life, thus understanding the perspective of the participants.

Even though the improvements are subtle, they show that the TVA strategy is useful and necessary. The project then became the TVA Program for young students and adults who have graduated from special schools. This program is supported by the financing award of the SENADIS (National Service of Disability) as part of the TVI program (Transit to independent life) for the implementation in 2019 and possible continuity in 2020 and 2021.

The TVA Team makes this material available, with the conviction of having been part of an innovative, relevant, challenging and, above all, necessary process to contribute towards improving the quality of life and social inclusion of people with intellectual disabilities, their families, caregivers and/or significant members.

Keywords: Occupational Therapy, Transition to Adulthood, people with intellectual disabilities, supportive approach, person-centered planning, special education

Contextualizando el Proyecto TVA: Experiencia Pionera En Puerto Varas

El *Proyecto Transición a la Vida Adulta (Proyecto TVA)*, surge por inquietud de la Corporación Joaquín de los Andes (en adelante CJA), para apoyar a jóvenes con discapacidad intelectual (DI), entre 18 y 26 años, en el avance hacia una vida adulta plena, cada vez con mayor autonomía, independencia y participación social, preparándose para el egreso de la Escuela Especial ASPADEP, de la comuna de Puerto Varas (Región de Los Lagos).

La CJA, nace en 1997, con el objetivo de proveer oportunidades a personas que presentan dificultades para acceder a una vida con equidad de posibilidades y satisfactoria inserción social. Desde 1999 hasta 2016 desarrolla proyectos que apoyan a niñas/niños, adolescente y jóvenes en situación de discapacidad auditiva (0 a 18 años), con el propósito de posibilitar la inclusión en diferentes espacios de participación ciudadana, generando proyectos de integración, Escuela Especial Joaquín de los Andes, Compañía de Teatro, cursos de lengua de señas, entre otros. Desde hace cuatro años, la Corporación participa en proyectos de empoderamiento de mujeres en situación de vulnerabilidad social.

El *Proyecto TVA* surge el 2017 como un proyecto social diseñado por una Terapeuta Ocupacional, que acoge la inquietud de CJA por promover la inclusión laboral de jóvenes con discapacidad intelectual que egresan de la escuela especial (EE); sin embargo, el diagnóstico situacional devela *la escasa participación ocupacional y dependencia en el desempeño cotidiano que presentan las/los jóvenes egresados de EE*, como principal problemática a abordar desde el enfoque de transición a la vida adulta, enfoque de necesidades y requerimientos de apoyos, los fundamentos de la Terapia Ocupacional, entre otros enfoques actuales y pertinentes para trabajar con personas con discapacidad intelectual en educación especial.

El año 2018, el Proyecto TVA se vincula como un programa externo a la Escuela Especial ASPADEP¹, ofreciendo actividades complementarias a las acciones educativas con

1 Escuela especial de Puerto Varas que atiende a niñas/os y jóvenes con discapacidad intelectual asociados con trastornos motores, psíquicos y otros; tiene como desafío y compromiso lograr el máximo de desarrollo

jóvenes desde 18 a 26 años que asisten a la escuela y que prontamente egresarán de la educación especial; sumado a sus familias, cuidadores, profesores, amigas/os u otra persona cercana a jóvenes (al menos dos personas), quienes constituyen el “círculo de apoyo” que ofrece posibilidades de colaboración oportuna y efectiva, para promover los avances de las/los participantes.

La implementación del Proyecto TVA está a cargo de un equipo interdisciplinario, constituido por terapeuta ocupacional coordinadora (8 horas semanales), terapeuta ocupacional, psicóloga y educadora diferencial (6 horas semanales por profesional), quienes cumplen la labor de “tutoras TVA”, a cargo de orientar, registrar y acompañar el proceso de, al menos, tres (3) jóvenes y sus familias.

El proceso TVA se plantea centrado en el/la joven, sus intereses, motivaciones, circunstancias y etapa del ciclo vital; con especial énfasis en la participación constante y activa de familia, cuidadores y/o círculo de apoyo; quienes, en su conjunto, promueven e incentivan el avance en el proceso vivencial del quehacer cotidiano, procurando la implementación de apoyos y vinculación con redes locales que permitan aprendizajes significativos a través de acciones concretas en contextos reales, posibles de transferir a actividades cotidianas en diversos ámbitos de participación.

Terapia Ocupacional en el Proyecto TVA

Problemática

El diagnóstico situacional realizado por Terapeuta Ocupacional en el segundo semestre del año 2017, devela *la escasa participación ocupacional y dependencia en el desempeño cotidiano que presentan las/los jóvenes egresados de EE*. Este problema se configura debido a que en la educación especial prevalece el propósito de formar jóvenes para un trabajo semicalificado (Mineduc, 1990), situación que no se logra a cabalidad, pues predomina la formación por competencias, no incorporan el enfoque TVA, aun cuando desde el MINEDUC se promueve el currículum TVA (Quintana, 2012), las acciones no necesariamente responden a inquietudes de estudiantes.

Sumado a esto, existe escasa evidencia de experiencias satisfactorias de procesos de apoyo a jóvenes y adultas/os con DI para lograr una vida adulta en plenitud, se conocen escasas estrategias efectivas, entre ellas predominan algunas propuestas de inclusión laboral desde un enfoque de competencias y estrategias de trabajo protegido, entre ellas Fundación TACAL, Fundación COANIL, Red Incluye. El último tiempo, emergen experiencias satisfactorias desde el enfoque de Tránsito a la Vida Adulta (TVA) y Empleo con Apoyo (EcA), las que surgen desde el enfoque TVA son escasas y se desarrollan en la zona central del país, tales como Avanza Inclusión (Viña del Mar), Fundación CpueD (Santiago).

Al egresar de la EE, la mayoría de las/os jóvenes presentan desempeño cotidiano con alto nivel de dependencia familiar, dificultades en el desempeño de actividades de

de las capacidades, habilidades y destrezas cognitivas y sociales de sus estudiantes, de tal forma que puedan lograr la integración a la Enseñanza General Básica e inclusión al ámbito laboral.

la vida diaria, escasa autodeterminación y autonomía para elegir y tomar decisiones, lo que se traduce en escasas posibilidades de avanzar en un proyecto de vida; presentan dependencia con diversos grados de requerimientos de apoyos necesarios para desempeñarse de manera autónoma en el quehacer cotidiano, así como baja participación social en contextos comunitarios y/o diversos ámbitos de la sociedad; muestran precario repertorio ocupacional, pues, habitualmente, realizan las mismas actividades en contextos protegidos, con escasa exploración de intereses y mínima vinculación con redes de apoyo, con escasa vinculación a actividades en el ámbito de comunidad o social.

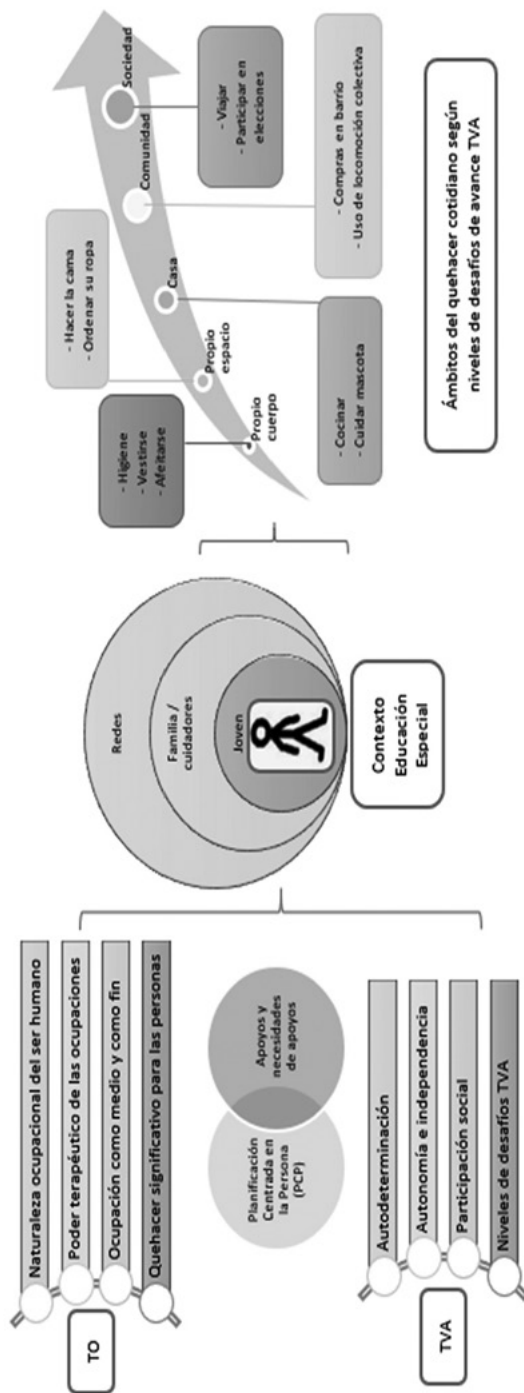
En cuanto a las familias, cuidadores y/o círculos de apoyo, se evidencian conductas sobreprotectoras, prevalece la alta vulnerabilidad social, baja escolaridad parental, situaciones familiares complejas; si bien logran identificar algunos apoyos requeridos para mejorar desempeño cotidiano de jóvenes, no necesariamente cubren las necesidades específicas, predomina la sobreprotección y el asistencialismo, generando dificultades en la transición a la vida adulta, activa e independiente; por lo que las/los jóvenes se vuelven más dependientes de sus familias y/o cuidadores, con la consecuente sobrecarga para las personas que asumen esta labor. Sumado a esto, las familias participan de manera pasiva, consultiva y/o funcional, lo que dificulta la incorporación de estrategias pertinentes para apoyar a las/los jóvenes; cuentan con escasas redes de apoyo social, comunitarias y/o institucionales siendo la Escuela Especial, la iglesia y algunos/as familiares, los actores sociales con mayor relevancia.

Fundamentos que sustentan el Proyecto TVA

El Proyecto TVA se propone desde los fundamentos de la Terapia Ocupacional en concordancia y complementariedad con los principales planteamientos del enfoque de Transición a la Vida Adulta, pues promueven acciones desde las prioridades definidas por las personas que se involucran en estos procesos, vinculando a personas significativas para las/los jóvenes y articulando con las redes que se requieran; tomando como estrategias esenciales la planificación centrada en la persona, la utilización de apoyos y ajustes razonables y aprendizaje vivencial en contextos significativos; lo que permite a jóvenes con DI prepararse para el egreso de la escuela especial con el apoyo de estrategias complementarias, involucrándose de manera satisfactoria en ocupaciones significativas, que van dando cuenta de avances en niveles de desafíos y ámbitos propuestos por TVA, en concordancia con las expectativas, características y situaciones contextuales de cada participante.

Imagen 1

Fundamentos que sustentan el Proyecto TVA: Conceptos fundamentales de Terapia Ocupacional y principales características del enfoque de Transición a la Vida Adulta que sustentan el Proyecto TVA como una estrategia de apoyo a jóvenes con discapacidad intelectual.



Conceptos fundamentales de Terapia Ocupacional

El Proyecto TVA se plantea desde la *Terapia Ocupacional* (TO), asumiendo que las personas tenemos naturaleza ocupacional (Wilcook, 2011), que permite involucrarnos en actividades significativas que constituyen el hacer cotidiano y contribuyen a mejorar la calidad de vida y bienestar de las personas, valorando el poder terapéutico de la ocupación (Pierce, 2001), por lo que son esenciales en la práctica de TO, al ser utilizada como medio (o herramienta) y fin (meta) terapéutico (Mc Laughlin-Gray, 1998).

Desde la TO, se comprende como principal estrategia y propósito que las acciones del Proyecto TVA se vinculen de manera efectiva con las acciones presentes en el quehacer cotidiano de las personas en diversos ámbitos de la vida diaria, con el propósito de “apoyar a las personas a recuperar la vida, en tanto posibilidad de involucrarse y desempeñar aquellos haceres significativos y relevantes de la vivencia cotidiana, vinculados al sentido profundo de conciencia del existir; propósito principal de TO” (Caro-Vines, 2020).

Estos planteamientos, se complementan con el *enfoque biopsicosocial comunitario*, que comprende a las/los jóvenes con DI como personas con derechos, ciudadanas/os, partícipes de la sociedad y protagonistas de sus proyectos de vida. A su vez, se toma el *modelo ecológico* como una forma de comprender el desempeño ocupacional de las/los jóvenes situado en un contexto configurado por sistemas jerárquicos dinámicos e interactivos: familia, amigas/os, historia personal (microsistema); redes de apoyo, barrio, comunidad (mesosistema); políticas públicas, sistema educativo (exosistema); y cultura, creencias, (macrosistema).

Componentes esenciales del enfoque de Transición a la Vida Adulta (TVA)

El Proyecto TVA, se sustenta en el enfoque de *Transición a la Vida Adulta (TVA)*², dado que concibe a las/los jóvenes desde el ciclo vital en el que se encuentran, promoviendo la autodeterminación, autonomía e independencia, y participación social; en el que se espera que logren participación social satisfactoria, el inicio de la vida laboral, la participación social en la comunidad y la emancipación de la familia (Fullana, 2015). El Proyecto TVA consideran tres (3) ámbitos prioritarios:

² El Proyecto TVA se plantea desde el enfoque TVA, ya que sus fundamentos, planteamientos y características específicas permiten abordar de manera pertinente las problemáticas que vivencian las/los jóvenes próximos a egresar de EE. Si bien existen otros enfoques posibles de incorporar, estos se consideran complementarios para la implementación del Proyecto TVA, entre ellos destacan:

- a. Programa Tránsito a la Vida Independiente de SENADIS busca favorecer la inclusión social de personas con discapacidad y dependencia, entre los 18 y 59 años de edad, bajo los enfoques de derechos humanos, autonomía, autodeterminación y calidad de vida, disponible en: https://www.senadis.gob.cl/pag/506/1575/programa_transito_a_la_vida_independiente_2019_concurso_cerrado
- b. Transición a la Vida Activa: Mineduc se refiere a Transición hacia una Vida Activa de estudiantes que presentan necesidades educativas especiales múltiples en el tramo comprendido entre los 14 y 26 años de edad cronológica, disponible en: <https://especial.mineduc.cl/recursos-apoyo-al-aprendizaje/recursos-las-los-docentes/guia-educacion-la-transicion/>

1. *Autodeterminación*: Refiere a la capacidad y el derecho de tomar decisiones, hacer elecciones, en relación a sus intereses y motivaciones personales, plantear inquietudes y expresar opiniones en diferentes instancias y con diversas personas, asumir las responsabilidades respecto de las implicancias de las decisiones que toman, entre otros avances (López, 2004).
2. *Autonomía e independencia*: Entendida como la capacidad de las personas para hacer cosas por sí mismos/as, de la manera que estimen que es más adecuada, en relación al contexto en que se desenvuelven, contando con los ajustes y apoyos razonables. Lograr mayor autonomía e independencia refuerza la confianza para solicitar y utilizar apoyos, orientación e información en la realización de actividades que les permita resolver problemas de la vida cotidiana, antes resueltas por otra persona.
3. *Participación social*: Promover mayor y mejor vinculación con la red local, el uso de espacios públicos y/o comunitarios y participar en grupos de interés; avanzando paulatinamente desde la participación en espacios personales y familiares, hacia ámbitos más comunitarios y sociales; incorporando apoyos necesarios para mejorar su desempeño en actividades significativas.

Desde este enfoque, se plantean *niveles de desafíos* en el quehacer cotidiano, que avanzan en forma gradual, progresiva y multidimensional hacia la inclusión social efectiva: propio cuerpo, propio espacio, casa, comunidad y sociedad (Contreras, 2016); desde contextos más íntimos y personales, hasta lograr participación efectiva en contextos más amplios y con mayor interacción social, según la diversidad de características de las personas que participan en el programa.

Énfasis en gestión de apoyos y plan de trabajo personalizado

El Proyecto TVA se centra en aportar con estrategias de apoyo pertinentes para jóvenes con discapacidad intelectual (DI), comprendiendo la *discapacidad intelectual* como “la presencia de limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa como se manifiesta en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas” (Luckasson et al., p. 1 en Thompson, 2010); estas limitaciones en el desempeño cotidiano pueden ser resueltas si las personas cuentan con los apoyos y ajustes razonables requeridos.

Se entiende por *apoyos*, los recursos o estrategias que promueven el bienestar de las personas (Thompson, 2010); *las necesidades de apoyo*, refieren a la intensidad de apoyo que una persona requiere para participar en actividades de su vida diaria (Thompson, 2010); por lo tanto, los apoyos deben ser individualizados y pertinentes, planteados en base a prioridades de las personas, áreas de necesidades y recursos posibles; por lo que es indispensable identificar los *apoyos y las necesidades de apoyos* con los que cada persona logra mejorar su quehacer cotidiano y participación en diversos ámbitos.

El proyecto TVA utiliza la *Planificación Centrada en la Persona (PCP)* como una forma de trabajo conjunto entre jóvenes, familia y profesionales, planteada desde los intereses, inquietudes y contenidos que cada joven prioriza como necesarios y posibles de abordar, considera las características particulares de las situaciones contextuales de cada joven y su familia, proponiendo acciones pertinentes y situadas para avanzar en su proyecto de vida.

El PCP permite dar respuesta a las necesidades individuales de cada persona, facilitando el desarrollo de habilidades y estrategias personales para resolver las demandas del medio, considerando los valores e intereses de la propia persona (O'Brien, 2003); es una estrategia basada en la individualidad e identidad de cada persona, que promueve el derecho a ejercer la autodeterminación de las personas con DI, ya sea por sí mismos o con el apoyo de otras personas (López, 2004).

Escuela especial y sus desafíos desde el TVA

En nuestro país, las persona con DI tienen la posibilidad acceder a educación especial, siendo la *Escuela Especial (EE)*, su principal red de apoyo, la cual ha tenido transformaciones en ámbitos legales, conceptuales y educativos, con el propósito de mejorar la calidad de la educación de niños y niñas con necesidades educativas especiales; en este contexto, transitar hacia una vida adulta activa, surge como una conceptualización actual, caracterizada por ser un proceso en constante movimiento, articulada por interacciones y procesos que se visualizan en los factores personales y contextuales de la persona (Quintana, 2012).

Si bien actualmente la política de educación especial propone planes de apoyo específicos para adolescentes y jóvenes entre los 14 y los 26 años de edad cronológica, se plantea que el proceso de transición debe comenzar en los niveles prebásicos y básicos, proporcionando “las bases estructurales para guiar la enseñanza y el aprendizaje de habilidades y experiencias necesarias para que los estudiantes se conviertan en miembros activos de las dinámicas sociolaborales, logrando de esa forma alcanzar sus metas personales” (Quintana, Barrera, p, 15, 2013).

Principales características del Proyecto TVA

El Proyecto TVA se implementa en entre los meses de abril a octubre 2018, con el propósito de apoyar a jóvenes con DI en su avance en autodeterminación, autonomía e independencia y/o participación social, apoyando la favorable transición a la vida adulta. Los objetivos específicos son:

1. Jóvenes mejoran autonomía en desempeño ocupacional en ámbitos de la vida cotidiana que han identificado como prioritarios.
2. Familias y/o personas significativas adquieren e implementan de manera pertinente estrategias de apoyo en el quehacer cotidiano de cada participante.
3. Jóvenes exploran diversas ocupaciones vinculadas a intereses y motivaciones.

Las actividades diseñadas para el logro de estos objetivos se mencionan en la *Tabla 1 Actividades del Proyecto TVA*.

Tabla 1

Actividades del Proyecto TVA: Resumen de actividades realizadas por el Equipo TVA para avanzar en el cumplimiento de los objetivos específicos y lograr el propósito del proyecto.

Objetivo específico 1	Objetivo específico 2	Objetivo específico 3
Jóvenes mejoran autonomía en desempeño ocupacional en ámbitos de la vida cotidiana que han identificado como prioritarios.	Familias adquieren e implementan de manera pertinente estrategias de apoyo en el quehacer cotidiano de sus hijos/as	Jóvenes exploran diversas ocupaciones vinculadas a intereses y motivaciones
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación individual de desempeño • Planificación centrada en la persona (PCP) • Tutoría individual según PCP • Talleres grupales por temas de interés • Actividades en terreno 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación familiar • Talleres por temas de interés • Tutoría familiar • Actividades en terreno 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de intereses y redes • Planificación de actividades • Actividades en espacios comunitarios • Exploración laboral

En este proyecto participan ocho (8) jóvenes de 18 a 26 años con discapacidad intelectual que cursan nivel laboral en escuela especial, sumado a su círculo de apoyo, constituido por personas encargadas del cuidado y/o acompañamiento cotidiano de cada joven, ya sean personas de la familia directa, amigas/os, profesores u otra persona significativa para el/la joven; dos jóvenes desertan luego de la evaluación inicial, un joven abandona durante la intervención y cinco jóvenes completan el proceso TVA. Las actividades se organizan en sesiones dos veces a la semana, en ASPADEP, CJA, espacios comunitarios, plazas, parques, barrio, hogar familiar, instituciones, negocios y otros, según interés de las/los jóvenes y posibilidades del contexto social.

Quehacer de TO en el Proyecto TVA

El quehacer de TO en este proyecto, se visualiza en dos ámbitos principales: *TO tutora TVA* y *TO coordinadora de Proyecto TVA*, labor que se nutre y complementa con el trabajo en equipo interdisciplinario, colaborativo, crítico y sinérgico de las profesionales que constituyen el Equipo TVA, por lo que la praxis de TO se describe desde el trabajo en equipo, destacando las labores específicas de TO en cada etapa de la implementación del proyecto TVA.

- 1 *Etapas preliminar (abril)*: TO tutora y TO coordinadora participan de manera activa junto al equipo TVA en diseño de protocolo de entrevistas iniciales, elabora formato de entrevistas para completar con información reportada por cada joven, su familia y una educadora de la escuela especial; TO adecúa

pautas de evaluación para ser utilizadas como apoyo en la evaluación inicial (FIM, mapas de redes); confecciona formato de registro de las actividades del programa, elabora material de apoyo para talleres, tutorías u otras acciones; realiza planificación de las actividades y registro de acciones de la etapa piloto del Proyecto TVA.

En este periodo, TO coordinadora está a cargo del proceso de inducción del Equipo TVA (constituido en abril), sobre enfoque TVA, contextualización y diseño del proyecto; orienta diseño de documentos, elabora convenios de colaboración con escuela especial, gestiona reuniones de equipo y directora de la corporación, define planificación estratégica del Proyecto TVA.

2. *Evaluación inicial (mayo, junio)*: En mayo se realiza la difusión y convocatoria en escuela especial, evaluación inicial a participantes (entrevistas a joven, familia, educadora, a cargo de TO, psicóloga y educadora diferencial del equipo TVA, respectivamente), diseño conjunto del plan de trabajo de cada participante (PCP) y definición de profesional idóneo para acompañar como “tutora” a cada joven (máximo tres participantes por tutora).

En esta etapa, TO tutora realiza la entrevista y/o evaluación a cada joven, para determinar intereses y necesidades (pauta creada por el equipo TVA), que se complementa con Medida de Independencia Funcional (FIM); utilizando apoyos específicos para favorecer la comprensión de preguntas (indicaciones, imágenes, preguntas con opciones de respuestas).

Por su parte, TO coordinadora gestiona actividad de difusión y convocatoria en escuela especial ASPADEP; organiza agenda de entrevistas iniciales a jóvenes, familia y profesoras; asesora y orienta técnicamente en la elaboración de PCP en cuanto a objetivos, acciones y estrategias; guía el análisis de situación de cada participante para definir profesional tutora de cada joven; identifica temas y contenidos que emergen en evaluación inicial de joven, familia y profesora, como posibles de abordar en actividades TVA; planifica y gestiona labores específicas del equipo TVA.

3. *Intervención (junio a septiembre)*: En este periodo se ejecutan las acciones directas del Proyecto TVA, según PCP de cada joven, quienes participan en al menos una sesión individual semanal y la familia en otra sesión quincenal, en actividades en paralelo a las sesiones de jóvenes, o bien, en actividades en terreno con jóvenes, familia y tutoras. Esta etapa requiere adecuaciones constantes debido a circunstancias familiares específicas, proceso terapéutico de cada joven, énfasis en los objetivos, calendario académico de la escuela especial, situaciones de salud de las/os jóvenes, entre otras.

TO tutora está a cargo del proceso TVA de tres jóvenes, con quienes realiza tutorías individuales y tutorías con sus familiares, acompaña y orienta en la identificación y uso de apoyos requeridos en el desempeño de las/os jóvenes en diversos contextos, según PCP y situaciones emergentes.

TO tutora es responsable de las actividades grupales en terreno, en las que se promueve el desempeño de AVD Instrumentales en la comunidad como: rutas dentro de la ciudad (uso de mapa, aplicaciones de celular, señalética), uso de locomoción (recorridos de locomoción, pago de pasaje), manejo de dinero en compras (uso de

calculadora, facilitación por parte de otro), exploración y participación social dentro de las posibilidades de la zona (reconocer instituciones, actividades de interés posibles de realizar), acciones enfocadas en aprendizaje vivencial en conjunto con enfoque de apoyos y necesidades de apoyo de participantes. A su vez, se encarga de la exploración de intereses de ocio y tiempo libre (listado de intereses modificado), acercamiento a la exploración laboral a través de visitas a diversos lugares de trabajo o empleo.

Sumado a esto, TO tutora es co-terapeuta en sesiones de taller grupal en sala (escuela especial) y en grupo de jóvenes en talleres de familias; colabora en el proceso de jóvenes a cargo de otras profesionales, según requerimientos específicos dados por la situación particular de algunos/as participantes, realizando tutorías individuales de apoyo en temas requeridos, tales como: rutina (calendario, horario), desarrollo de independencia en AVD básicas y/o instrumentales.

En este periodo, la labor de TO coordinadora está a cargo de los talleres de familias, ocasión en la que se vincula de manera directa con las/los participantes del proyecto TVA; gestiona la red social e institucional del programa TVA, coordina reuniones con escuela especial, directora de corporación y reuniones de Equipo TVA.

En las reuniones de Equipo TVA, TO coordinadora guía y orienta la planificación, discusión y análisis las situaciones de cada participante, sus avances, desafíos y problemas que emergen durante el proceso TVA, procurando mantener las acciones en el marco y orientación técnica de los enfoques que sustentan al proyecto. A su vez, está a cargo del proceso de evaluación de avance de la implementación del Proyecto TVA, en cuanto a niveles de logro de cada participante y del proyecto.

4. *Evaluación final o resultados (septiembre)*: TO tutora participa activamente junto al Equipo TVA en la adecuación de protocolos de entrevistas iniciales para evaluación final del proceso TVA, analizan y discuten situación final de cada participante en relación a avances personales y cumplimiento de objetivos del Proyecto TVA.

TO tutora analiza junto a cada joven a su cargo los avances y cambios que identifica en relación a la entrevista inicial y PCP consensuado, luego analiza y revisa el documento con la familia/cuidadores y/o círculo de apoyo de cada joven, genera informe de proceso TVA de cada joven a su cargo; aplica entrevista de evaluación del proyecto TVA.

En esta etapa, TO coordinadora apoya la elaboración de informes de proceso TVA de cada participante, elabora instrumento de evaluación final del Proyecto TVA, compila registros de proceso TVA, coordina actividades de cierre.

5. *Sistematización (octubre)*: TO coordinadora es la responsable de la sistematización de la etapa piloto, documento que constituye el informe final del Proyecto TVA 2018, elaborado en base a la información y análisis registrado de manera exhaustiva por el Equipo TVA cada una de las acciones realizadas en la implementación del proyecto, con el propósito de generar evidencia que apoye la continuidad de esta estrategia.

Durante toda la implementación del Proyecto TVA, es labor de TO coordinadora mantener la orientación del Proyecto TVA desde los enfoques que sustentan el Proyecto TVA, es responsable de la evaluación concurrente (durante toda la implementación), anticipa y gestiona los ajustes requeridos en la implementación para cumplir con los

objetivos planteados, procurando generar estrategias que promuevan los avances priorizados en el PCP, o bien, definir cambios necesarios y pertinentes según la situación lo requiera; a su vez, es la encargada de resolver asuntos administrativos, tales como informes de actividades del equipo TVA para pago de remuneraciones, gestionar impresiones, materiales, recursos para traslados, etc.

Resultados e impactos

El Proyecto TVA contribuye de manera satisfactoria a que cinco jóvenes con DI avancen en **autodeterminación**, autonomía e independencia y participación social, apoyando la favorable transición a la vida adulta. El proceso vivenciado por las/los participantes, se resume en la *Tabla 2 Resumen del proceso TVA por joven*.

La mayoría de las/los jóvenes avanza en **autodeterminación**, manifiestan actividades de interés, vinculadas a sus motivaciones y asumen responsabilidades en la realización de las actividades, aunque requieren facilitación y apoyos específicos, esto sucede preferentemente en tutorías individuales o en talleres grupales. La mayoría de las/los participantes propone actividades que identifica como interesantes, aun cuando requieren apoyos para lograrlo de manera satisfactoria (preguntas dirigidas, elección entre opciones, ejemplos, entre otros).

En cuanto a **autonomía e independencia**, la mayoría de las/los jóvenes evidencia mejor desempeño ocupacional en actividades identificadas como prioritarias, principalmente en el ámbito comunitario, ya que mejoran en el uso de locomoción colectiva, manejo de dinero, realizar trámites, vestuario, alimentación; apoyando la autodeterminación, en cuanto a elegir y tomar decisiones respecto de estas acciones. Si bien en ocasiones requieren apoyos específicos, en el transcurso de la implementación del proyecto, se observa disminución de los apoyos requeridos, por ende, mayor autonomía e independencia en estas actividades.

La mayoría de las/los jóvenes mejora su **participación social**, explorando diversas ocupaciones vinculadas a sus intereses y motivaciones, preferentemente en ámbitos recreativos y comunitarios, así como en lugares de exploración laboral según inquietud de jóvenes, demostrando desempeño ocupacional con mayor autonomía utilizando apoyos requeridos, muestran favorable evolución en el comportamiento y mayor apertura a nuevas actividades, aun cuando se requiere continuidad y reforzar los avances obtenidos.

Las/los jóvenes avanzan en al menos un nivel de desafíos propuestos por TVA, o bien, afianza mejor desempeño en el nivel inicial. La mayoría de las/los jóvenes utiliza de manera efectiva los apoyos identificados en el desempeño de actividades con mayor dependencia, incorpora apoyos sociales (instrucción, orientación, etc.), y/o físicos (láminas, sillas de ruedas, utensilios adaptados, etc.); aun cuando pueden requerir colaboración de familias/cuidadores/círculo de apoyo, pues se encuentran en etapa inicial de incorporación a la vida cotidiana. Quienes no logran avances significativos, evidencian dificultades dadas principalmente por la falta de continuidad en el proceso, ambigüedad o inconsistencia en las decisiones, dificultades en el apoyo familiar, alto nivel de dependencia funcional.

Tabla 2

Resumen proceso TVA por joven: Síntesis de proceso TVA de cada joven que participa en el proyecto, indica edad, motivación por participar, círculo de apoyo, objetivo general, principales avances y observaciones.

	Motivación	Círculo de apoyo	Objetivo proceso TVA	Principales avances según ejes TVA	Observaciones
P1 26 años	Joven: No menciona Mamá: Apoyo por egreso de escuela especial	Mamá Hermana Padrino Papá (participa en domicilio)	Que aumente la participación ocupacional en área laboral y/o tiempo libre y ocio.	Exploración vocacional y actividades de interés, en diferentes puestos de trabajo de interés (vivencial). Mejora autodeterminación y autonomía. Familia incorpora estrategias de apoyo que promueven autodeterminación. Familia identifica estrategias de apoyo en independencia en instancias comunitarias.	Grupo familiar y joven presentan gran interés por proyecto TVA. Flexibilidad horaria. Asistencia completa en actividades de proyecto.
P2 24 años	Mamá: apoyos para mejorar manejo en casa	Cuidadora Mamá Papá	Que adquiera aprendizajes que posibiliten el desempeño en AVD básicas y/u ocupaciones de interés.	Organización de rutinas y espacio definido para actividades terapéuticas. Vinculación de cuidadora como principal apoyo en desempeño e incorporación de estrategias. Escaso avance en unificación de código comunicación y estrategias de apoyo entre familia y cuidadores, que promueva mejor desempeño cotidiano.	Escasa participación familiar Apoyo y participación permanente de Irma (cuidadora) Rasgos médicos de joven. Descoordinaciones de horarios.

	Motivación	Círculo de apoyo	Objetivo proceso TVA	Principales avances según ejes TVA	Observaciones
P3 19 años	No menciona	Papá Mamá (participa en domicilio)	Que desarrolle capacidad de autodeterminación (AVD básicas e instrumentales) y exploración de instancias de participación social.	Mejora en autodeterminación con apoyos en toma de decisiones, identifica intereses personales. Explora alternativas vocacionales y actividades de interés en artes. Familia logra utilizar estrategias de apoyo y contención emocional, promoviendo autodeterminación de la joven.	Rasgos de personalidad de la joven. Escasa flexibilidad en rutina diaria. Baja problematización de rigidez de comportamiento.
P4 23 años	Joven: Egreso	Mamá	Que logre afianzar aspectos de autonomía (AVD instrumentales) y mejora en habilidades que faciliten su participación social/laboral.	Joven reconoce situaciones que gatillan descontrol emocional de joven. Joven explora actividades de interés con grupo de pares y práctica traslado independiente (uso de locomoción colectiva). Madre plantea compromiso y participación, pero no logra realizar acciones consecuentes con su discurso.	Escasa participación familiar y flexibilidad horaria. Escasos recursos económicos. Ausencia de refuerzos y apoyos efectivos.
P5 22 años	Joven: No menciona Papá: aprender algo más para el trabajo. Mamá: no menciona	Mamá	Que mejore autonomía y autodeterminación en actividades del ámbito personal, educativo y laboral.	Explora posibilidad de nivelación de estudios en PIE vespertino (2x1), búsqueda de empleo y trámite de credencial de discapacidad. Mejora en autocuidado en salud sexual y reproductiva. Mejora desempeño de actividades cotidianas en espacios comunitarios.	Familia vive en sector rural de Puerto Montt. Padres trabajan por sistema de turnos, por lo tanto, la disponibilidad de horarios depende de sus jornadas. Familia con escasos recursos materiales y económicos.

Por su parte, las *familias y/o cuidadores* muestran cambios favorables en la implementación de apoyos sociales y/o físicos, adquieren y utilizan estrategias de apoyo en el quehacer cotidiano de las/los jóvenes; aun cuando esto sucede de manera paulatina durante el proceso TVA, siendo muy incipiente al comienzo, tomando mayor fuerza y relevancia a medida que transcurre la implementación, más aún en la última etapa, ocasión en la que el Equipo TVA pone especial énfasis en este ámbito del proceso TVA.

En cuanto a los *apoyos requeridos*, la mayoría de las/los jóvenes cuentan con apoyos identificados por parte de la familia y/o cuidadores, reconociendo las necesidades y tipo de apoyos que puedan requerir (estableciendo límites, plantear opciones, apoyo de material audiovisual, redes de apoyo, etc.). Si bien existen avances en la identificación de apoyos que cada joven requiere, se hace evidente la necesidad de contar con mayor continuidad y constancia en su uso para que sean incorporados en el quehacer cotidiano de las familias y/o cuidadores en la relación con las/los jóvenes, de tal manera que puedan entregar los apoyos oportunos.

La implementación del Proyecto TVA, permite que las familias/cuidadores/círculo de apoyo, identifiquen un sello diferenciador de este proyecto con otras experiencias en las que han participado, dado principalmente por el alto grado de personalización del proceso y la pertinencia de las estrategias entregadas; así también, se destaca la incorporación explícita de familias, cuidadores u otras personas significativas en la vida de las/los jóvenes, como actores relevantes en el proceso de transición a la vida adulta, con una visión de futuro.

El proceso TVA evidencia la importancia de contar con un equipo profesional interdisciplinario, cohesionado y comprometido con el propósito del proyecto, crítico de su actuar, creativo y flexible para resolver las innumerables situaciones emergentes propias de una estrategia piloto; sin embargo, estas mismas contingencias, permitieron que el equipo TVA, a medida que avanza la implementación, se acerca a la transdisciplinariedad, con actividades en las que cada profesional aporta desde su ámbito profesional e incluso trasciende a otras disciplinas en la comprensión de las problemáticas necesarias de abordar, lo que contribuye y fortalece la labor y el aporte de este proyecto.

Desde la terapia ocupacional, el proyecto da cuenta de la pertinencia y coherencia que ofrece nuestra profesión y disciplina para hacernos parte de la resolución de problemáticas sociales y educativas desde estrategias innovadoras y complementarias a otras acciones disponibles en estos contextos. Toma especial relevancia la particularidad de este proyecto, al ser diseñado, implementado y evaluado desde la TO, con enfoques a fines, permite generar estrategias contextualizadas que contribuyen a cambios sociales profundos.

El Proyecto TVA logra sustentar su quehacer en base a los avances descritos y generar evidencia sobre la implementación de estrategias innovadoras que permiten dar respuestas pertinentes a las problemáticas que vivencian las persona con DI, sus familias/cuidadores/círculos de apoyo; esto se puede conocer desde el relato de sus protagonistas, revisando el registro audiovisual disponible en <https://www.youtube.com/watch?v=WaDfXVwvZes>

Los resultados e impactos alcanzados en esta etapa piloto, garantizan la continuidad de las estrategias como Programa TVA, financiado inicialmente por CJA, luego complementado y respaldado por la adjudicación de fondos de la línea TVI (Transición a la Vida Independiente), del Servicio Nacional de la Discapacidad en la convocatoria 2019, con posibilidades de continuidad 2020-2021.

Reflexiones y Desafíos

La implementación de la etapa piloto del Proyecto TVA (2018), contribuye a avanzar en cambios significativos, quizás sutiles, pero necesarios en la vida de las personas que participan; favorece la preparación de las/los jóvenes para la vida adulta, mostrando favorable evolución de la mayoría de las/los jóvenes, tanto en autonomía, autodeterminación y participación social, aun cuando se requiere mayor refuerzo, continuidad y apoyo de un equipo profesional que oriente el proceso TVA y refuerce los avances de este periodo.

A su vez, este proyecto permite vislumbrar la diversidad que posibilidades del enfoque de TVA, complementado con la perspectiva de apoyos y requerimientos de apoyos de cada joven, cuando este proceso se sitúa desde una planificación centrada en la persona (PCP). Así también, las actividades realizadas y los temas que van apareciendo (visualizados principalmente por el Equipo TVA), abren la posibilidad de abordar ámbitos más vinculados a ciudadanía: uso de carnet, valor de la firma, proyecto de vida independiente, relaciones afectivas y parejas, entre otros que fueron identificados, pero no necesariamente abordados en esta etapa.

Se visualiza claramente la necesidad de generar estrategias desde este enfoque, con énfasis en las familias, pues las mayores dificultades en los avances de las/los jóvenes, están directamente vinculadas con situaciones familiares que se transforman en constantes desafío para las/los jóvenes; pues, lograr que las familias/cuidadores/círculo de apoyo, avancen en la identificación de apoyos necesarios, incorporándolos en la vida cotidiana de cada participante y sus familias, es determinante para garantizar la mantención de los cambios favorables que tengan las/los participantes.

Toma especial relevancia la gestión de redes de apoyo desde el Proyecto TVA, no sólo en función de los requerimientos de las/los jóvenes, sino también como parte de los recursos con los que pudiese contar el Equipo TVA para acompañar de mejor manera el proceso de cada joven, con la articulación entre diferentes actores sociales (educativas, sociales y/o comunitarias), que constituyan un red de apoyo que promueva, ayude y sostenga la inclusión social de personas en situación de discapacidad desde el enfoque TVA, acorde al ciclo vital de las/los participantes.

Surge como requerimientos prioritarios para ser incorporados a una propuesta de continuidad, mejorar el diagnóstico situacional de cada joven y su círculo de apoyo, generar estrategias de difusión y convocatoria que sean efectivas; contar con actividades conjuntas entre jóvenes y círculo de apoyo, fortalecer las acciones en terreno (domicilio, barrio, lugares significativos), mantener las tutorías individuales y grupales, dar especial

atención a la posibilidad transformadora que constituyen los talleres de familias; incorporar una etapa de seguimiento, así como generar indicadores y estrategias posibles de llevar a cabo con jóvenes con discapacidad intelectual que tienen mayor grado de dependencia.

Desde la Terapia Ocupacional, esta experiencia pone en evidencia la relevancia de contar con una estrategia TVA ideada e implementada desde los fundamentos profesionales y disciplinares, complementando con enfoques afines, siendo parte un equipo interdisciplinario que requiere trabajo y gestión en terreno, flexibilidad, pensamiento crítico para comprender la transición, tiempo y sensibilidad de los procesos personales y familiares que implica involucrarse estrategias como esta.

Se destaca la relevancia y necesidad de realizar trabajo colaborativo, con todos los participantes, pues permite analizar y comprender de manera profunda y multidimensional las problemáticas ocupacionales de las personas que vivencian la transición a la vida adulta. Queda de manifiesto que la TO es una de las profesiones con mayor pertinencia y afinidad para promover la autodeterminación, autonomía e independencia, y participación social, desde una perspectiva de derecho y respeto por la diversidad.

Al finalizar la etapa piloto del Proyecto TVA, el equipo profesional queda con la satisfacción de haber sido parte de una estrategia innovadora, necesaria y urgente para promover la plena inclusión de las personas con discapacidad intelectual; a su vez, se plantea el desafío de incorporar de manera explícita fundamentos y conceptualizaciones sobre vida independiente, transición a la vida activa, enfoque de inclusión socio-comunitaria, entre otros, que si bien fueron utilizados, no se mencionan en el planteamiento inicial y surgen en el transcurso de la implementación como contenidos relevantes para fortalecer la propuesta de continuidad.

Si bien el Proyecto TVA ha sido una estrategia breve en el tiempo, al ser innovadora y plantear una propuesta de trabajo diferente, permite movilizar un cambio paradigmático en la comprensión que tienen las familias/cuidadores y/o círculo de apoyo, en relación al ciclo vital de las/los jóvenes, las comprensiones de inclusión, apoyos, decisiones, independencia y participación social; desde una manera muy diferente a la que conocían previamente.

El Proyecto TVA tensiona las trayectorias de vida y modos de relacionarse con jóvenes con discapacidad intelectual (muy enraizadas en la vida cotidiana de quienes participan en el proyecto, principalmente de las familias); entonces, la principal contribución de este proyecto, es generar un quiebre, un punto de inflexión que promueve un cambio profundo en el modo en el que cada persona contribuye (o dificulta), proceso de inclusión social satisfactorios.

Referencias bibliográficas

- Caro-Vines, P. (2018). Ocupación: Saberes desde la praxis de Terapeutas Ocupacionales con mayor trayectoria en la Región de la Araucanía. *Revista Chilena De Terapia Ocupacional*, 18(1), 55. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2018.50367>
- Contreras, E. (2016). Diseño del Programa: Tránsito a la Vida Adulta. [Tesis de Maestría]. Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Fullana, J. y Pallisera, F. (2015). La transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. Evaluación de un programa de formación para la mejora de las competencias personales. *Revista de Investigación en Educación*, 13(1), 53-68. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5092755>.
- López, M.; Marín, A.; De la Parte, M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35(2), Núm 210, 45-55.
- McLaughlin-Gray, J. (1998). Putting occupation into practice: Occupation as end, occupation as means. *The American Journal of Occupational Therapy*, 52(5), 354-364.
- Ministerio de Educación de Chile (MINEDUC) Decreto Exento Nº 87, 1990. Santiago de Chile.
- O'Brien, J. (2003) La Planificación Centrada en la Persona como factor de contribución en el cambio organizacional y social. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(208), 65-69.
- Pierce, D. (2001). Untangling Occupation and Activity. *American Journal Of Occupational Therapy*, 55(2), 138-146. <https://doi.org/10.5014/ajot.55.2.138>
- Quintana, M. (2012). *Apoyos para la Transición hacia una Vida Adulta Activa: Propuesta Progresiva de Aprendizajes Vitales* (1ª ed.). Pronos.
- Quintana, M., Barrera, D. (2013). *Guía: Educación para la Transición*. Maval.
- Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalock, R., Shogren, K., Snell, M. et al. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 41(233), 7-22.