



**UNIVERSIDAD CATOLICA
DE LA SANTISIMA CONCEPCION**

**FACULTAD DE COMUNICACIÓN, HISTORIA Y CIENCIAS
SOCIALES**

**DINÁMICAS FAMILIARES EN EL CONTEXTO DE INSERCIÓN
LABORAL EN FAMILIAS CON HIJOS O HIJAS CON SÍNDROME DE
DOWN**

Por
**GIANNINA BOYARDI BARREDA
MARTA GONZÁLEZ RIQUELME
FABIÁN SUAZO CONTRERAS**

**MEMORIA EMPÍRICA PRESENTADA PARA OPTAR AL GRADO DE
LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL**

Profesor guía:
FELIPE INFANTE CÉSPEDES

Concepción, Chile
2018

AGRADECIMIENTOS

A Dios, a nuestra familia, profesores y quienes nos acompañaron en este caminar, el cual culmina para dar inicio a una nueva etapa, con temores, pero a la vez con un gran entusiasmo de aportar a la transformación social.

Giannina, Marta y Fabián.

Contenido

INTRODUCCIÓN	5
RESUMEN	6
I. Planteamiento del problema	7
I. I. Problematización	7
I. II. Objetivos	7
I. III. Justificación	8
II. Marco referencial	9
II. I. Teórico	9
Teoría General de los Sistemas de Ludwing Von Bertalanffy	9
• Teoría estructural del funcionamiento familiar según Salvador Minuchin	9
• Enfoque de género de Simone de Beauvoir	10
• Funcionamiento familiar según el modelo circumplejo de Olson	10
II.II. Marco Conceptual	11
II. III. Marco Empírico	12
III. Marco metodológico	13
III. I. Metodología	13
III. II. Recolección de datos	14
III. III. Plan de análisis	14
IV. Resultados	15
IV.I. Adaptabilidad y Cohesión Familiar (FACE III):	15
IV. II. Entrevista Semi estructurada	16
V. Análisis	18
VI. Conclusión	21
VI. I. Limitaciones	23
VI. II. Propuestas	23
VII. Referencias Bibliográficas	24
VIII. Anexos	27
Entrevista Semi Estructurada	27
Escala de Evaluación de Cohesión y Adaptabilidad	28
Pauta de validación del instrumento	30
Malla temática	1
Matriz de Datos	3

Tabla de ilustraciones

Figura N° 1: Tipo de cohesión según Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar en familias que poseen un hijo/a con síndrome de Down que se encuentra insertado laboralmente en la comuna de Concepción - 2018.....	15
Figura N°2: Tipo de adaptabilidad según Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar en familias que poseen un hijo/a con síndrome de Down que se encuentra insertado laboralmente en la comuna de Concepción - 2018.....	16

INTRODUCCIÓN

En Chile nacen en promedio 21.000 niños con síndrome de Down al año, cifra de que además sitúa a Chile como el país con más nacimientos de niños con esta condición en toda Latinoamérica. Pese a que existe gran cantidad de personas con esta alteración genética, como país aún no existe una verdadera inclusión a pesar que existen leyes que regulan esta materia (Ley N°20.422), puesto que quienes viven con síndrome de Down se ven enfrentados a diversas barreras a la hora de estudiar, momento fundamental pues esto es esencial para poder ingresar al mundo laboral.

Si bien existen factores externos que dificultan una real inclusión, la familia cumple un rol fundamental en entregar herramientas de autonomía, independencia y responsabilidad, no obstante, frente a un nacimiento de un integrante con síndrome de Down las familias suelen crear mecanismos de aprehensión y sobreprotección, situación que estancaría gradualmente el desarrollo y crecimiento de las personas con dicha condición.

Cuando un joven con síndrome de Down es insertado laboralmente la familia presume que existen cambios en la dinámica familiar debido a todos los antecedentes tanto teóricos como empíricos presentados, es por esto que esta investigación se centra en estudiar a la familia, específicamente a los progenitores mediante una entrevista semi estructurada y la aplicación de un instrumento “Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar” (FACE III), el cual cuenta con una metodología mixta utilizando técnicas de dos perspectivas, tanto cualitativas como cuantitativas.

En la investigación se profundizará y analizará los aspectos de la dinámica familiar respecto a autoridad, roles y comunicación, desarrollando un análisis el cual pretende desarrollar propuestas tanto a las líneas de investigación como de intervención.

RESUMEN

Esta investigación describe las dinámicas familiares de familias que están compuestas por un hijo(a) con síndrome de Down que se encuentra en el contexto de inserción al mundo laboral en la comuna de Concepción.

El diseño metodológico se realizó a través de métodos mixtos con mayor prevalencia del enfoque cualitativo, mediante instrumentos cuantitativos y cualitativos que contribuyeron a la recopilación de antecedentes pertinentes generando conocimiento sobre los aspectos relevantes para esta investigación.

Se obtuvo información respecto a la comunicación, la cual se caracterizó como efectiva favoreciendo un ambiente propicio para el desarrollo de los miembros de la familia con la predominancia del ejercicio de la autoridad en la figura materna, pero presentando la colaboración y apoyo de la figura paterna, lo cual también se refleja en el ejercicio de roles que si bien son tradicionales se genera participación en funciones por todos los integrantes del núcleo.

Palabras Claves: síndrome de Down, dinámica familiar, trabajo

ABSTRACT

This research describes the dynamics of families composed of a child with Down syndrome contextualized into the insertion of the working world in the municipality of Concepción.

The methodological design was carried out through mixed methods with an emphasis on the qualitative approach, using both quantitative and qualitative instruments that contributed to the collection of significant information and generating knowledge regarding relevant aspects for this research.

The data collected was focused on communication which was characterized as an effective tool creating a favorable environment for the development of the family members with the predominance of the authority in the mother figure; however, presenting collaboration and support of the father figure which was also reflected in the exercise of roles, considering the relation with traditional societies, and generating participation among different tasks by all family members.

Keywords: Down syndrome, family dynamics, work

I. Planteamiento del problema

I. I. Problematización

En primera instancia la gran responsable del desarrollo y crianza de los jóvenes con síndrome de Down son sus propias familias, las cuales deben encargarse de brindar todas aquellas herramientas indispensables para incrementar la autonomía, la independencia y la responsabilidad. También deben considerar las características y capacidades personales de cada uno, ya que una situación adversa, manifestada en aprehensión y sobreprotección, estancaría gradualmente el desarrollo y el crecimiento de los individuos que poseen síndrome de Down. Fernández et al. (2012) reafirma lo anteriormente mencionada, señalando que la estimulación de habilidades de autonomía se da en los primeros meses de vida, no obstante, algunos padres infravaloran las capacidades de los niños con discapacidad, en vista de la sobreprotección que éstos ejercen sobre sus hijos.

El temor e inseguridad en los padres respecto a la independencia que deberían tener sus hijos que poseen una alteración genética es permanente, tal como lo menciona Chiozza (2005) quien expresa que la responsabilidad que deben asumir los padres frente al nacimiento de un niño con discapacidad se exagera, lo cual implica aprender a sobrellevar y adaptarse a las necesidades que su hijo demanda, lo cual radica en un mayor cuidado y atención que los demás niños. Sin embargo, esta situación presenta una dificultad en el desarrollo integral, tal como lo menciona Romero y Peralta (2012) quienes afirman que: “en definitiva, algunos de los padres se perciben como únicos responsables de la atención y cuidado de su hijo/a, posiblemente llevándolos a generar bajas expectativas de los mismos y tener como consecuencia limitados espacios de inclusión y participación social” (p. 76). Es por esto que la inserción laboral de sus hijos es un hito que influye en la historia familiar, pudiendo ver este proceso como un logro realizado en conjunto por la familia gracias al fomento de la independencia y a la vez como un proceso de cambios, al cual pueden adaptarse o resistirse.

La inserción laboral de un joven con síndrome de Down genera un desafío ante esta situación por parte del núcleo familiar y por ende la asunción o no de cambios dentro de la dinámica familiar. Considerando las implicancias que trae consigo la incorporación a un empleo en cuanto a horarios, ingresos, tareas, entre otros aspectos, se infiere que en las familias se genera una pequeña o significativa alteración en la dinámica familiar actual.

I. II. Objetivos

Objetivo General:

Describir las dinámicas familiares en el contexto de la inserción de uno de los hijos o hijas con Síndrome de Down al mundo laboral en la comuna de Concepción durante el 2018.

Objetivos Específicos:

1. Explorar las dinámicas de comunicación entre los integrantes de familias con un hijo o hija con síndrome de Down y que se esté insertando laboralmente.
2. Identificar el ejercicio de la autoridad dentro de la dinámica familiar, cuando un hijo o hija posee síndrome de Down y es insertado laboralmente.
3. Identificar los roles y su ejercicio dentro de familias con un hijo o hija con Síndrome de Down en el proceso de inserción laboral.

I. III. Justificación

La presente investigación es relevante ya que tiene como objeto de estudio la familia, esta constituye los pilares fundamentales para las personas, expresando apoyo y contención por parte de los miembros de esta en los momentos en que un integrante se ve afectado por diversos factores. Dentro de las diversas situaciones que viven los sujetos, algunas producen crisis dentro de la familia, tal como lo menciona Sánchez (2003, citado en Gallego 2008) señalando siete rasgos que permiten identificar una crisis, donde uno de ellos son “los cambios en la cotidianidad” (P.120), lo cual se puede relacionar con el ingreso al trabajo de uno de los miembros del núcleo.

Según la literatura disponible, se visualizan diversos estudios referidos al ámbito de inclusión laboral de jóvenes con síndrome de Down que describen principalmente el trastorno genético y la dificultad en la inserción por las características de la población. Sin embargo, Dessen & Pereira-Silva (2000) y Henn, Piccinini & García (2008, citados en Maciel, Viera y Faraco, 2016) señalan que “la escasez de estudios que investiguen el contexto familiar de los niños con discapacidades” (P. 178). Es por esto que esta indagación pretende profundizar en el contexto y aspectos relevantes de las dinámicas familiares de los sujetos insertados laboralmente.

Es por esto que es importante conocer la situación que vive la dinámica familiar producto de la inserción laboral de jóvenes con síndrome de Down a nivel de roles, comunicación y autoridad, ya que la familia es un sistema donde los miembros están interrelacionados y un cambio en una de las partes del sistema puede generar o no un cambio en el sistema familiar en conjunto (Minuchin, 1977), especialmente en este caso que sería la inserción laboral del joven en la dinámica familiar.

Al realizar el estudio con las familias se permite conocer y describir cómo viven los fenómenos involucrados, los cuales serían en este caso los miembros del núcleo familiar. Considerando la familia como la célula básica de toda sociedad y donde lo que le ocurre a cada integrante influye en el funcionamiento de esta es esencial comprender esta situación y más aún si la información es proporcionada por los mismos implicados.

Por otro lado, esta investigación contribuye a generar conocimiento y profundización en la temática de dinámica familiar, síndrome de Down y mundo laboral, desde un estudio que relaciona estos tres componentes.

II. Marco referencial

II. I. Teórico

Teoría General de los Sistemas de Ludwing Von Bertalanffy

Esta teoría busca explicar los fenómenos de una manera integradora y holística, dando énfasis a la importancia de la interrelación entre las partes, tanto entre ellas como con el ambiente externo (Arnold & Osorio, 1998).

Según Bertalanffy (citado en Puello, Silva & Silva, 2014), “todo organismo viviente es un sistema, es decir un conjunto dinámico de partes y procesos que interactúan recíprocamente entre sí y con el contexto donde se halla inmerso” (p. 228). Aplicándolo al ámbito familiar, cada miembro del sistema familiar interactúa y cumple una función fundamental en la estructura, dado que es importante visualizar a la familia en su totalidad, en el contexto y entendiendo las interrelaciones entre ellos, ya que las acciones de unos afectan el comportamiento de los otros, y del sistema completo.

● Teoría estructural del funcionamiento familiar según Salvador Minuchin

La familia para González (sf) es considerada como la unidad social, la cual se caracteriza por los vínculos y las relaciones afectivas que se desarrollan al interior de la familia. A su vez, en ésta se aprenden y transmiten culturalmente las reglas y valores aceptados socialmente, por lo que se este autor declara que la familia debe ser estable para poder mantener a la familia tanto en sus tareas como en sus funciones, cumpliendo un rol de protección del medio externo, no obstante, ésta debe ser flexible para poder adecuarse a las diversas situaciones de los contextos tanto externos como internos (Ibíd.). Esta flexibilidad y adecuación al mundo exterior se ve reflejada en la inserción al mundo laboral de los jóvenes con síndrome de Down, pues éstos debieron cambiar algunas tareas, ya que un hijo alteró la “estabilidad” del sistema familiar.

Por otro lado, Minuchin (1977) aporta mencionando que la familia puede verse como un sistema que opera dentro de un sistema más amplio y éste autor relata que la familia es un sistema que está en constante transformación, que se ve sometida a una serie de crisis en la que debe adaptarse a las circunstancias del entorno, modificando tanto sus reglas internas como los comportamientos de los miembros. Precisamente, las familias que poseen un hijo con síndrome de Down enfrentan estas transformaciones a la hora de que los jóvenes deben asumir nuevas obligaciones y actividades, alternado así la estabilidad del núcleo y deba comenzar la adecuación a los cambios producidos.

Según su estructura, Minuchin (1977, citado en González, s.f) sitúa a las familias en un continuum aglutinación-desligamiento dependiendo de la intensidad de relación entre sus miembros. En las familias aglutinadas, predomina el apoyo mutuo y lo que afecta a un miembro del sistema afecta al sistema en su conjunto, mientras que en las familias

desligadas existe gran independencia entre cada integrante (Ibíd.). Respecto a este ámbito, en los grupos familiares donde se posee un miembro con síndrome de Down la tendencia es ser una familia aglutinada, generando influencia negativa o positiva según lo que le suceda a un sujeto, principalmente al individuo portador del trastorno genético. Como señala Handal (2014) que “En el caso de las familias aglutinadas, se puede ver perjudicado el desarrollo de la autonomía de sus miembros, impidiendo el desarrollo de la capacidad de exploración y solución de problemas de manera autónoma” (p.66).

Como se señala en esta teoría, la familia cumple un rol clave en los procesos de adaptación, independencia y como los miembros y la propia estructura enfrenta las adversidades del entorno.

- **Enfoque de género de Simone de Beauvoir**

De Beauvoir (1949) señala en su libro en Segundo Sexo, que si bien hay definiciones sexuales que señala la asignación de sexo, esta es condicionada y es una construcción social el cual está restringida por la cultura y temporalidad en la que se está situada. En el ámbito familiar sucede exactamente lo mismo, pues nadie nace con roles asignados, sino que éstos son construidos por la sociedad y ésta nos asigna que debemos hacer y que debemos evitar. De Beauvoir (1949) menciona que junto con la aparición de la familia patriarcal a la mujer está oprimida al ámbito maternal, tanto para el cuidado de los niños como el mantenimiento del hogar. En cambio, el hombre asume una soberanía, muchas veces considerado un semidiós, dotado de prestigio viril, con funciones protectoras, proveedora, de tutor y guía. Esto se ve reflejado en los roles que cumple cada integrante de la familia en los quehaceres del hogar.

Respecto a la diferencia entre sexo y género, pero Murguialday (2005), logró dilucidar algunas principales diferencias entre sexo y género, la primera sostiene que el sexo son los rasgos fisiológicos y biológicos y el segundo corresponde a una construcción social (femenina o masculina), por lo tanto, el sexo se hereda y el género se adquiere a través de la socialización. Aplicado al ámbito familiar, históricamente la mujer se presenta asociado al ámbito doméstico, es decir, a la procreación, cuidado de los hijos y el hombre era quien se encargaba de satisfacer las necesidades básicas de la familia, manteniendo una relación directa con el mundo exterior.

Estas autoras, que hablan del enfoque de género explican el fenómeno de la dinámica familiar y como ésta es afectada por el sistema patriarcal en la que se está inmerso y que configura las relaciones sociales.

- **Funcionamiento familiar según el modelo circumplejo de Olson**

Olson (1989) define el funcionamiento familiar como la interacción de vínculos afectivos entre miembros de la familia (cohesión) y que pueda ser capaz de cambiar su estructura con el fin de superar las dificultades evolutivas familiares (adaptabilidad). Esta teoría contempla las situaciones que atraviesan la familia durante la vida y los cambios que deben realizar en

su estructura para lograr una adaptación y una cohesión. Estos ayudan al crecimiento de la persona con síndrome de Down, principalmente a la hora de asumir tareas propias del momento del ciclo vital en el que se encuentran, los cuales incurren en adoptar actitudes de mayor autonomía e independencia.

II.II. Marco Conceptual

A continuación, se presentarán algunos conceptos que son utilizados dentro del estudio, por lo cual es pertinente conocer el significado que tiene para el investigador:

Familia: La familia según Francisco Gómez (2007), sería un grupo social dinámico, el cual compone y además se va actualizando y transformando junto con la misma sociedad. Estas transformaciones se dan tanto internas como externamente, en el modo que se compone y cómo se desenvuelven entre sí mismas.

Dinámica Familiar: Oliveira, Eternod y López (citado en Torres, Ortega, Garrido & Reyes 2008) definen la dinámica familiar como el compuesto de vínculos de colaboración, comunicación, retroalimentación, poder y conflictos que se dan entre ambos sexos o generacionalmente, se demuestra en la familia a través de la división del trabajo y tareas y en los métodos de tomas de decisiones.

Roles: Como señala Franca Tonini (2008) los roles en una familia se conciben como las diferentes posiciones que ocupan los miembros dentro de una familia, estas conllevan distintos papeles de forma interdependiente, logrando su funcionamiento. Algunos de los roles son ser madre, padre, esposa, esposo, hijo o hija, en donde a cada papel se le han atribuido y le corresponden distintas responsabilidades, actitudes y derechos.

Comunicación: La comunicación para Uribe (2006) es el principal medio donde las personas tienen sus primeras experiencias socializadoras, a través de observar e interactuar con otros, es donde se aprende a comunicarse. Para el autor comunicarse con los miembros de la familia permite aprender normas de comportamientos en el ámbito social, y así también cómo funcionan las relaciones y el trato con los demás.

Autoridad: Agudelo (2005) señala que la autoridad es el poder legítimo de la familia, que se fundamenta en la imposición de normas y castigos, donde la permisividad y la inconsistencia son inapropiados modos de ejercer la autoridad, por la no delimitación de límites claros, normas y reglas poco definidas, y por las contradicciones y descalificaciones entre las figuras de autoridad. Señala también que el estilo de autoridad más favorable para el desarrollo psicosocial de los hijos es el estilo democrático, el cual se basa en la reflexión sobre el porqué de los castigos o reglas, y se buscan soluciones a través del diálogo, en donde se estimula el sentido de responsabilidad y el aprender de los errores.

II. III. Marco Empírico

Partiendo por describir las relaciones que surgen en la familia, estudios como el de Leal (1999) mencionan que “los miembros de una familia son interdependientes, se influyen unos a otros; lo que afecta a un miembro de la familia afecta potencialmente a todos, positiva o negativamente” (P.17). Esto da a entender que la asunción o ejercicio de una nueva tarea o actividad por parte de un integrante del grupo familiar repercute significativamente en los demás sujetos de esta red primaria. La influencia es aún más relevante cuando el individuo que realiza la acción es portador de necesidades educativas especiales y así lo afirman Guyard, Michelsen, Arnaud y otros (2012); Migerode, Maes, Buysee y Brondeel (2012) visualizando la discapacidad de uno de los miembros como un desafío, el cual es enfrentado por cada uno de los integrantes del grupo familiar, lo cual incurre en la adquisición de tareas y responsabilidades adicionales hacia las personas, las cuales emanan directamente como resultado de la situación de discapacidad.

A la hora de que en una familia se integre un hijo, los padres suelen protegerlo de todas aquellas situaciones que se presenten como un riesgo para ellos. Sin embargo, la protección aumenta cuando el niño nace con síndrome de Down, y así lo afirma McDowell y Hostetler (citados en Martínez, Mendoza y Ocampo, 2014) al demostrar cómo el problema de la sobreprotección se agrava en casos de niños con el síndrome.

Estudios realizados por Loft y Manjarrés citados en Rubio (2015) han indicado que los niños y niñas diagnosticados con discapacidad han demostrado poseer un riesgo mayor a crecer en familias monoparentales, lo cual indica que la presencia de una alteración que afecte el desarrollo de las personas genera un conflicto dentro del núcleo familiar, lo cual puede desencadenar la separación de los progenitores.

Uno de los principales conflictos que visualizan las familias con un miembro con discapacidad son referentes a discrepancias en cuanto a estilos educativos que ambas partes tienen (Idem), esto se produce debido a las creencias, percepciones y el concepto que tiene de cada uno sobre el síndrome de Down y las discapacidades en general.

Respecto a las expectativas relacionadas con el futuro de las personas con síndrome de Down, entendiendo éstas como la visión de los padres y familiares sobre el alcance de sus capacidades y habilidades, se puede mencionar que las barreras a la hora de incorporación a la educación formal, el ejercicio de un oficio con remuneración, el establecer relaciones de parejas o simplemente ser independientes el resto de su vida, son muchas y configuran una consideración significativa para los padres que tienen hijos con la alteración genética (Serrano, 2017).

A la hora de la crianza y el desarrollo de los hijos, el rol de la madre es fundamental dentro de esto, puesto que por décadas las figuras maternas se han responsabilizado de asumir el mayor peso y han llevado a cabo la labor de cuidar y criar a su hijos/as, dejando a un lado las actividades laborales o proveedoras para destinar su tiempo a cabalidad al ejercicio anteriormente mencionado (FEAPS, 2008, Núñez, 2010, citados en Rubio, 2015)

Respecto a la figura paterna, según lo afirma Cunniungham (2011), esta suele estar ligada a las labores relacionadas con la manutención del núcleo familiar, así como la gestión de recursos, lo cual generalmente implica que deba trabajar fuera del hogar estando alejado del cuidado directo de los hijos/as.

Considerando a los hijos que poseen síndrome de Down, autores como Pillay, Girdler, Collins y Leonard (2012) mencionan que, por motivos de cuidado y protección hacia este hijo, uno de los padres opta por reducir la jornada laboral o abandonar totalmente las

actividades de trabajo para dedicar tiempo completo a la crianza. Teniendo en cuenta antecedentes mencionados anteriormente, regularmente el progenitor que renuncia al mundo laboral es la madre, ocupándose de la atención de la familia, lo cual avalan Grau y Fernández (2010); Stabile y Allin (2012).

III. Marco metodológico

III. I. Metodología

La presente investigación utilizó metodología mixta; de corte descriptivo. Respecto a su finalidad, es una investigación básica y el tipo de datos recogidos fueron primarios.

Se enmarca dentro de un diseño no experimental y según el tiempo, la investigación fue de corte transversal.

La muestra estuvo compuesta por los padres y madres de jóvenes con síndrome de Down, los cuales al estar relacionados directamente con el fenómeno pudieron dar a conocer elementos importantes para la investigación.

Los criterios de inclusión que se utilizaron para determinar la muestra fueron:

- Padres y madres de jóvenes con síndrome de Down que se encuentren insertados laboralmente.
- Residentes de la comuna de Concepción en el año 2018.

Respecto a los criterios de exclusión, estos fueron:

- Padres y madres que no convivan con los jóvenes con síndrome de Down.

La muestra fue no probabilística, puesto que los sujetos seleccionados para la investigación no fueron elegidos al azar. Esto también lo relaciona con el muestreo intencional de corte opinático, ya que las familias seleccionadas fueron representativas para la investigación por su experiencia, cercanía y conocimiento sobre la problemática estudiada.

Para definir el tamaño de la muestra primeramente se tuvo en cuenta la capacidad operativa de recolección y análisis. Es así como también se comenzaron a realizar las entrevistas, las cuales posteriormente se analizaron y de acuerdo al contenido de información que se obtuvo se determinó el número de informantes de acuerdo a la saturación teórica, llegando al número final de entrevistados que fueron 16 en total, de los cuales 11 fueron madres y 5 padres.

Referente al acceso a la muestra, éste fue posible por la colaboración de la informante clave, Sra. Maite Otondo Briceño, académica de la facultad de educación de la UCSC y miembro del consejo directivo de la Lavandería 21. Con ella se sostuvieron dos reuniones; en la primera se presentó el proyecto de investigación y en la segunda se entregó la documentación final recopilada y se realizó la derivación inmediata al establecimiento para una presentación con la Srta. Paula Abarzúa, encargada diferencial de la lavandería, a quien se le informó sobre la investigación y el procedimiento que se llevaría a cabo.

Posteriormente, la encargada diferencial se ofreció para coordinar las entrevistas contactando a los padres y madres de los jóvenes además de facilitar el espacio físico para poder realizar dicha actividad en la misma institución.

III. II. Recolección de datos

La técnica que se utilizó, en lo que respecta al estudio cualitativo, fue la entrevista semi-estructurada individual. En lo que respecta al método cuantitativo se utilizó la “Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar” (FACE III) elaborada por Olson, Portner y Lavee (1985); Olson (1992).

Para obtener la credibilidad en la investigación esta se realizó registrando mediante el uso de una grabadora de audio la entrevista realizada a los padres y madres de los jóvenes con síndrome de Down, lo que permitió respaldar las conclusiones. Se transcribieron los datos de forma exacta, completa y precisa. Se respetó la perspectiva de los entrevistados sin alterar sus testimonios ni el significado que le atribuyen a sus acciones. En cuanto a la transferibilidad, el estudio se realizó con la mayor amplitud y precisión del ambiente, los participantes, materiales, momentos del estudio, etc. Por último, la confirmabilidad se midió mediante la autenticidad, lo cual hace referencia a que tanto los participantes como el investigador se expresaron tal y como son y las descripciones fueron equilibradas y justas a la información proporcionada por cada una de las partes (Burns, 2009 y James, 2008, citados en Hernández Sampieri, 2014).

III. III. Plan de análisis

El tipo de análisis es hermenéutico. Para analizar la información obtenida de la entrevista semi-estructurada, una vez que estas fueron ejecutadas, se transcribieron los datos recopilados mediante un audio captado. Posteriormente se codificó la información, es decir, se ordenó el texto (depuración) a través de categorías en la malla temática formando un *corpus*, el cual fue el texto ya codificado.

Las categorías de la malla temática se elaboraron considerando los temas recurrentes aparecidos en las entrevistas realizadas, surgiendo categorías que describían la dinámica familiar.

Por último, se realizó una matriz de análisis, en la cual se cuestionaron los datos extraídos del corpus otorgando significado y relacionándolos con otros segmentos de la misma categoría con el fin de darle una interpretación.

Respecto al corte cuantitativo, luego de haber aplicado la “Escala de Evaluación de Adaptabilidad y Cohesión Familiar” (FACE III), se realizó la asignación de valores a las respuestas obtenidas por cada escala aplicada.

Posteriormente se sumaron los resultados obtenidos en los ítems impares arrojando un puntaje, el cual se comparaba con los puntajes de corte que proporciona la misma escala para determinar la cohesión familiar que posee la familia. Luego se realizó el mismo

procedimiento anteriormente mencionado, pero con los resultados de los ítems pares, los cuales establecían la adaptabilidad que poseía la familia.

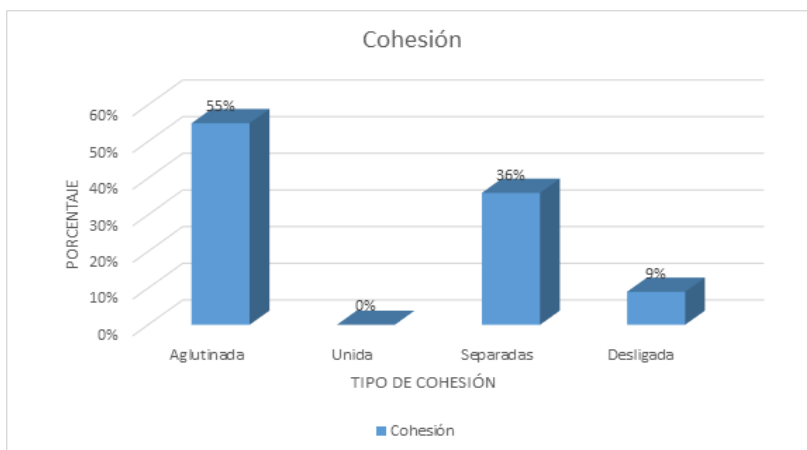
IV. Resultados

Los resultados se dividirán en dos partes; la primera consta de los antecedentes recabados tras la aplicación de la Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar (FACE III) correspondiente al método cuantitativo de la investigación y la segunda se compone del núcleo de la investigación, los cuales son los datos cualitativos provenientes de las entrevistas semi estructuradas.

IV.I. Adaptabilidad y Cohesión Familiar (FACE III):

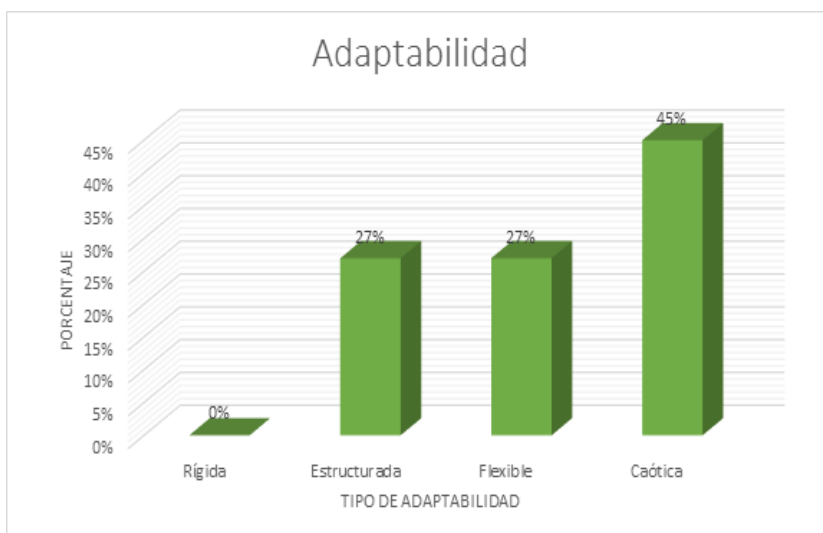
Se realizó la aplicación de la Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar a un miembro de un total de 12 familias, obteniendo los siguientes resultados:

Figura N° 1: Tipo de cohesión según Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar en familias que poseen un hijo/a con síndrome de Down que se encuentra insertado laboralmente en la comuna de Concepción - 2018.



En la figura 1 se puede observar que un 55% (6) de las familias a las cuales se les aplicó la Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar poseen un tipo de cohesión que las define como aglutinadas. Un 36% (4) de las familias está encasillada como separadas, un 9% (1) sería una familia desligada y 0% (0) de las familias eran unidas.

Figura N°2: Tipo de adaptabilidad según Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar en familias que poseen un hijo/a con síndrome de Down que se encuentra insertado laboralmente en la comuna de Concepción - 2018.



En la figura 2 se puede observar que un 45% (5) de las familias poseen un tipo de adaptabilidad que las define como caóticas. Un 27% (3) de las familias arrojó que eran estructuradas, otro 27% (3) de las familias eran encasilladas como flexibles y un 0% (0) eran rígidas.

IV. II. Entrevista Semi estructurada

Comunicación:

Uno de los aspectos que compone la dinámica familiar es la comunicación, referente a ella los entrevistados del estudio señalaron que los contextos en los cuales se desarrollan las conversaciones son principalmente en los horarios de comida, instancias en las cuales se concentra el mayor número de integrantes de la familia en el hogar. Por otro lado, en algunos casos se develó que a pesar de que los momentos mencionados anteriormente son preferibles para establecer conversaciones, cuando los miembros de la familia presenten disponibilidad aprovechan estos espacios para comunicarse y expresar aquellas ideas que tienen.

Dentro de los principales temas que surgen en estas conversaciones se visualiza una tendencia a centrar el foco en el trabajo de los jóvenes con síndrome de Down, en donde se realiza una indagación de todas aquellas actividades que realizó el individuo durante la jornada laboral, también existe cabida para abordar la vida diaria de los demás integrantes de la familia. Por otro lado, se frecuentan diálogos en torno a acontecimientos de contingencia nacional, hecho que caracteriza a un grupo significativo de familias generando dentro del núcleo debate y reflexión.

Las entrevistas realizadas dieron a conocer que los jóvenes con síndrome de Down se caracterizan por tener una mayor conversación con la madre, puesto que es con quien pasan

la mayor parte del tiempo y también se hace alusión a la vinculación que poseen con esta figura. Al tener las madres esta cercanía con los miembros de la familia, los entrevistados la visualizan como intermediaria en casos de conflictos dentro del núcleo, lo cual se explica por la mayoritaria presencia de familias monoparentales en las que las figuras maternas están presentes en la resolución de desacuerdos que surjan.

En el discurso de los entrevistados se destacó la presencia del constante apoyo que se entregan los miembros de la familia, esto se aprecia con la preocupación que se expresan entre ellos los integrantes de las familias, a través de la atención a los problemas y necesidades que tienen, el apoyo respecto a decisiones, a través de la tolerancia, la compañía, el respeto, el apoyo económico y principalmente el amor que se tienen los unos por los otros. Así mismo otro aspecto relevante es el afecto en las familias, el cual se demostraba con la preocupación por lo que vive cada uno de los miembros, además de atenciones como detalles en ocasiones especiales, por ejemplo, cumpleaños, festividades, etc.

Autoridad:

Otro de los aspectos relevantes para la investigación corresponde al ejercicio de la autoridad dentro de las familias, reflejándose un mayor grado de autoridad dentro del núcleo familiar en la figura materna, donde en algunos casos la autoridad era adquirida en base a una delegación de esta, justificándose con los roles y funciones que asumen ambas figuras, explicando que la madre al estar más en la casa y no trabajar como el padre, estaba más atenta y preocupada de la disciplina.

Respecto a la toma de decisiones la mayoría de los entrevistados manifestó en su discurso se demuestra una visión democrática de los temas que involucran al grupo familiar. Para los entrevistados es relevante la empatía y el apoyo mutuo entre ambos padres, viendo aspectos colaborativos al momento de tomar decisiones importantes.

Entre las obligaciones que se describen en las familias, podemos encontrar que se distribuyen de forma tradicional en donde la madre asume funciones como el aseo, cocinar, pago de cuentas y compras, además del cuidado de los hijos; el padre tiene la obligación de proveer económicamente al hogar, y orientar a sus hijos y los hijos de colaborar en los quehaceres del hogar.

El respeto es de unas de las principales normas que manifiestan las familias como señala un entrevistado: *“todo hijo que aprende de sus padres con respeto así también ellos respetan, porque si los papas no se respetan entre ellos no hay como una instrucción como profesorado de que le vamos a enseñar, de otra cosa no”*, podemos observar que el entrevistado tiene presente la importancia de transmitir esta norma valórica a través de la práctica, generando un ambiente de respeto en su familia. También a las familias les es de importancia el respeto a la sociedad en general, personas mayores, los niños y sus compañeros de trabajo, resaltando la ayuda y cooperación. En cuanto a si se acogen estas reglas y normas, todos los entrevistados señalaron que sus hijos aceptaban positivamente estas y que no existen mayores conflictos en cuanto a la acogida, también señalaban que en caso de alguna falta o error se le explica lo acontecido y se busca solución.

Roles

Dentro de la dinámica familiar, se encuentran el ejercicio del rol y de éste se desprende los roles. Los involucrados en el estudio señalaron que los roles se ajustaban a los estereotipos sociales que se le asignan a cada género. En definitiva, el padre asume el rol de proveedor, la madre se adjudica el rol de dueña de casa y contención afectiva, por otra parte, los hermanos manifiestan ejercer el rol de autoridad frente al joven con síndrome de Down.

Referente a las tareas que se realizan en el hogar, la distribución se establece de acuerdo a los roles que cada integrante cumple en la familia. Respecto a tareas que cumplen los padres para con sus hijos podemos encontrar cierto nivel de dependencia de alguno de los hijos con sus padres en algunos casos para desarrollar algunas tareas básicas y refuerzos para que cumpla con hábitos y su vestimenta. Por otro lado los padres mencionaron que los jóvenes eran dedicados de colaborar en las tareas del hogar y que no se querían mantener al margen de estas y las realizaban espontáneamente. Incluso promoviendo la colaboración con sus hermanos.

En relación al tiempo libre, hay que distinguir que el tiempo tanto personal como familiar se comparte en conjunto y esto se da mayoritariamente los fines de semana, ya que es ahí donde se encuentran todos los integrantes del sistema familiar. Las actividades familiares son recurrentes, pero también el tiempo personal es valioso y la mayoría de los jóvenes participa en actividades extra programáticas, tales como música, fútbol, entre otras actividades

V. Análisis

De acuerdo al objetivo general de la indagación, el cual se aboca a: “Describir las dinámicas familiares en el contexto de la inserción de uno de los hijos o hijas con Síndrome de Down al mundo laboral en la comuna de Concepción durante el 2018” se presentan las siguientes interpretaciones y análisis.

Las constantes interacciones de las familias involucradas permiten observar desde la dinámica comunicacional los distintos espacios de conversación en donde se generan retroalimentaciones mediante el intercambio de información respecto a aquellos acontecimientos y situaciones vividas en sus actividades diarias, como lo es el trabajo, los estudios, los quehaceres domésticos, entre otras cosas. En sus postulados, la Teoría General de Sistemas de Ludwig Von Bertalanffy (1993) hace alusión a la retroalimentación que se produce cuando la información que sale o que influyen del contexto vuelve a ingresar, lo que en las familias estudiadas se ejerce como anteriormente se mencionó en los momentos en que los miembros de la familia están reunidos, los cuales generalmente son en instancias de comida, puesto que uno de los hábitos adquiridos es comer juntos y cuando los miembros tienen tiempo libre como al finalizar el día y los fines de semana relatando las interacciones que se han tenido con sistemas externos. En estas instancias el individuo entrega antecedentes sobre aquellos elementos significativos tras la interacción y de forma

recíproca los demás integrantes participan en este intercambio desde sus propias experiencias.

Algunos de los elementos que se han transmitido en la comunicación de las familias es la socialización de normas y reglas, las cuales poseen una carga valórica que guía a los miembros de la familia de acuerdo a la interacción con los diversos sistemas en los cuales están inmersos. La entrega de estos patrones es emitida principalmente por las figuras parentales educando a los hijos respecto a comportamientos y actitudes que deben tener frente a determinadas situaciones y el trato en general con las personas.

En caso de circunstancias en las cuales se considera haber cometido alguna equivocación de acuerdo a los consensos generados se vuelve a utilizar el concepto de retroalimentación, realizando el trabajo de comentar la situación y recibir la opinión que transmite el otro individuo respecto a lo sucedido.

A pesar de que los entrevistados durante sus relatos reconocían la comunicación efectiva que se práctica en la dinámica, esta no carece de conflictos o problemas, puesto que uno de los aspectos del funcionamiento familiar estipula que una buena comunicación no incorpora la ausencia de discrepancias entre los miembros, sino la adaptación, el manejo de ellas y la capacidad de continuidad, lo cual también menciona la teoría general de los sistemas de Von Bertalanffy, L. (1993), explicando esto con las características del sistema abierto en donde se habla de la viabilidad del sistema en el entorno y también en la búsqueda constante de la homeostasis, tal como lo mencionaron los sujetos estudiados al señalar la rápida y colaborativa solución de conflictos con el fin de no alterar el equilibrio que se posee actualmente a través de los constantes intercambios que propician este estado.

Por otra parte, dentro de las instancias de comunicación se posiciona a la figura materna como un referente con el cual los hijos generan conversaciones significativas, las cuales están vinculadas a la conexión que poseen con la madre y a su vez la identifican como un personaje intermediario en el intercambio de información, principalmente en instancias de conflicto. Esto se relaciona con el Enfoque de Género de De Beauvoir (1949), en donde se presenta a la mujer con un papel mucho más cercano a los hijos que el padre, ya que esta se encuentra la mayor parte del tiempo dentro de espacios que facilitan la comunicación habilitando instancias para que esta se ejerza. Por otro lado, se vincula al género femenino con la sociabilidad, la sensibilidad, entre otros elementos los cuales la configura como quien proporciona la atención hacia los demás, sin embargo, en este punto se confronta con lo expresado por los individuos, puesto que se destacó que dentro de las relaciones producidas en la dinámica familiar cada uno de los miembros proporciona este interés hacia los demás sin distinción del género que posee cada integrante. Si bien, se proporciona en diferentes medidas, se contraponen a lo estipulado por el enfoque mencionado anteriormente en donde se presenta al hombre con atributos completamente instrumentales desde una perspectiva mucho más periférica y lejana a estos intercambios afectivos.

Por otra parte, el Enfoque de Género (Lamas, 2002) también está relacionado con los roles que poseen los integrantes de la familia, puesto que estos roles estarían establecidos según el género que tiene cada uno de los miembros y a los comportamientos femeninos y

masculinos de acuerdo a la función que cumplen en la sociedad. Esto se revela en la investigación a través de la presentación de la figura paterna como el jefe de familia o proveedor, el cual se preocupa de sostener al núcleo económicamente y se relaciona con el trabajo fuera del hogar, la estabilidad emocional y la fuerza, mientras que, a la figura materna como dueña de casa, educadora, protectora de la familia y quien se encarga de mantener la comunicación en ella reproduciendo los roles tradicionales. A su vez, también les recae el mayor ejercicio de la autoridad, la cual les es delegada al pasar más tiempo en la casa y en mayor contacto con cada uno de los miembros de la familia, en comparación a los padres quienes en cierto modo se desligaban de lo mencionado al poseer una jornada laboral fuera del hogar. En lo mencionado se puede evidenciar un estereotipo de género, en donde a la mujer se le atribuyen tareas como labores del hogar, cuidado de los hijos y al hombre se encarga de abastecer económicamente el hogar, lo cual se ha transmitido generacionalmente a través de la socialización primaria, en la que la familia repite los patrones socioculturales.

Independiente del reconocimiento de una mayor autoridad de la figura materna por parte de los entrevistados, las familias a la hora de tomar decisiones declararon que funcionan en base a un sistema democrático y horizontal, en el cual se incorpora a todos los miembros de la familia, sobre todo en temas que les compete a un grupo significativo, lo cual tiene relación con el concepto de interrelación que para la teoría Estructural del Sistema Familiar (1977), comprende que las decisiones o acciones que tomen uno o más miembros afectarán al grupo familiar entero. Esto se refleja en su funcionamiento familiar, respecto al reconocimiento de la autoridad, en donde el general de las familias se destaca por respetar las normas y reglas impuestas en este sistema, para así lograr su buen funcionamiento.

Los entrevistados manifestaron que no existen reglas o normas estrictamente establecidas, especialmente para los hijos con síndrome de Down que se encuentran en un constante alineamiento con los miembros de su familia, al cumplir con reglas o labores del hogar, en donde se evidencia un sentido de cooperación adquirido por la familia y los hijos.

Las normas y reglas establecidas eran claras y bien definidas, pero no por eso flexible, por lo que podemos establecer por la teoría que existen límites claros.

En el ámbito valórico, respecto a la norma base que es el respeto, se puede destacar una influencia positiva en donde este es inculcado a través de acciones, generando un grato ambiente fácilmente identificable con esta norma en la familia en la familia. Se aprecia prácticamente en los jóvenes con síndrome de Down en el trato con sus compañeros y el entorno que los rodea. El respeto es una norma explícita, ya que se inculca a los hijos a modo de lecciones y diálogo e implícita, ya que se promueve por acciones y es parte de la dinámica cotidiana.

Por otro lado, la Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad reveló antecedentes que clasificaban a las familias en un tipo de cohesión y adaptabilidad respectivamente, sin embargo, la resolución no respondía a lo que las personas detallaron en su discurso al entrevistarlos. Esto se demuestra puesto que se reveló que la tendencia al tipo de cohesión que tenían las familias era aglutinada, en donde el Modelo Circumplejo de Olson (1989)

expresa que poseen normas muy estrictas, alto grado de dependencia, limitaciones respecto a la autonomía y alta unión en cuanto a la afectividad, lo cual en las familias no se vive rigurosamente de esa manera, ya que si bien existen normas y reglas estas son flexibles a cambios y modificables según sea su contexto. Respecto a la dependencia, ésta se ve reflejada solo en algunos casos de los hijos que poseen síndrome de Down, ya que los miembros de la familia han desarrollado autonomía de acuerdo a sus etapas del ciclo vital teniendo en cuenta la norma de respeto transversal que los rige y en cuanto a los jóvenes en situación de discapacidad en su mayoría han desarrollado ciertos grados de autonomía adquirido tras la incorporación al mundo laboral y dependiendo de sus figuras parentales sólo a la hora de llegar e irse al trabajo.

Las normas y reglas están naturalizadas por los miembros de la familia, los cuales además de cumplirlas como forma rutinaria, las promueven dentro del núcleo, siendo de ejemplo para sus hermanos e incluso sus padres, recordándose constantemente la importancia del respeto, el diálogo mantener el orden y compartir en familia, además de la frecuencia en las demostraciones de afecto y apoyo.

En cuanto a la adaptabilidad, el resultado fue en su mayoría familias caóticas, lo cual según la teoría se caracteriza con la falta de responsabilidades, normas y reglas constantemente cambiantes, lo cual se contrapone al estilo de las familias, ya que si bien como se mencionó anteriormente en la cohesión no existen reglas estrictamente establecidas la inculcación de valores y normas, como el respeto viene adquirido desde pequeños por lo cual cada uno de los miembros conoce y responde a sus funciones y responsabilidades que posee dentro del núcleo, como por ejemplo en los padres el cuidado y apoyo a sus hijos y a su vez los hijos el respeto y la colaboración y la flexibilidad no afecta en el desarrollo de cada tarea.

VI. Conclusión

Sin duda la presencia de un hijo/a en situación de discapacidad como lo es el síndrome de Down causa inicialmente en las personas un estado de temor respecto a lo que están viviendo versus las proyecciones vitales de sus hijos.

La familia se presenta como el primer sistema de acogida y crianza de los niños, niñas y adolescentes. Por lo cual las relaciones que se produzcan dentro de esta dinámica afectarán de una u otra manera a cada integrante del núcleo en las diferentes etapas del ciclo vital y con ello las tareas que deban desarrollar en cada una de esas fases.

El síndrome de Down es una condición que hasta hace algunos años era considerada limitante para el ejercicio de actividades que puedan realizar todas las personas, pero a través de lo relatado por los sujetos en estudio se desmitificaron convencionalismos adentrándose en la dinámica familiar de estos jóvenes, el ambiente que poseen en este sistema y que genera condiciones para su inserción laboral.

La investigación tenía como objetivo general la descripción de las dinámicas familiares de familias cuyos hijos/as con síndrome de Down se encuentran en el contexto de inserción

laboral, desarrollando objetivos específicos en donde se abordó la identificación de las dinámicas de comunicación, el ejercicio de la autoridad y los roles y su ejercicio.

En los casos estudiados, la comunicación es un medio que permite fortalecer las relaciones que se producen en la familia, principalmente para generar un intercambio mutuo y colaborativo entre los miembros fomentando el conocimiento sobre cada integrante y a su vez la efectiva resolución de conflictos. A su vez se visualiza una tendencia a focalizar las prácticas comunicacionales de acuerdo a las necesidades que poseen los jóvenes con síndrome de Down, generando como un tema recurrente la atención hacia lo que le sucede, las actividades que realiza, entre otras temáticas.

En lo que concierne al ejercicio de la autoridad, se evidenció que la distribución de la autoridad recae principalmente en la figura materna que asume un rol autoritario dentro de la familia, mientras que la toma de decisiones se toma de forma democrática incluyendo a todo el grupo familiar. La principal norma dentro las familias era el respeto donde se destaca que se promueve generando un ambiente grato y empático dentro de la familia. Existen reglas cotidianas respecto a horarios de dormir y comida. Estas normas y reglas se promueven a través del diálogo asertivo con los jóvenes, las cuales reconocen la autoridad y son cautelosos de no transgredir esta.

Referente al ámbito de los roles y su ejercicio, éste se da de acuerdo al género que cada uno tenga, si es femenino está abocada a la realización de tareas del hogar, cuidado de los niños, en cambio el varón está abocado a un rol más instrumental, a proveer de ingresos económicos para sostener el hogar. Respecto a las tareas, éstas se suelen asignarse de acuerdo al género que tiene cada integrante, sin embargo, estas se visualizan como “cooperación”, no como responsabilidad en la realización de tareas del hogar.

Respecto a los resultados obtenidos de la Escala de Evaluación de la Cohesión y adaptabilidad se pudo visualizar que este instrumento restringe la realidad familiar a cifras, encasillando la vida familiar a una tipología que no necesariamente expresa la realidad propiamente tal y esto se evidenció en la entrevista en profundidad realizada.

Tras la experiencia vivida en la investigación se pudo concluir que instituciones como la Lavandería 21 es un establecimiento innovador que mediante la incorporación de jóvenes con síndrome de Down al mundo laboral no solo aportan a la inclusión del país, sino que también desarrollan en las personas competencias y habilidades para la vida, las cuales pueden desempeñar en todos los ámbitos de desarrollo con la constante participación de las redes, como lo es la familia, la comunidad, entre otros, buscando siempre el logro del bienestar.

VI. I. Limitaciones

Dentro de las limitaciones que tuvo el estudio se pueden destacar dificultades prácticas, como lo es la accesibilidad a la muestra, puesto que en la comuna de Concepción son escasas las instituciones que trabajan con un número significativo con personas con síndrome de Down ejerciendo un trabajo remunerado, por lo cual se debía generar el contacto exclusivo con la Lavandería Industrial 21, el cual es un establecimiento inclusivo que trabaja especialmente con las personas en situación de discapacidad. Otra de las limitaciones es la disponibilidad de la población objetivo, ya que las personas cuentan con una serie de actividades que causa que posean tiempo disponible limitado, pese a la flexibilidad brindada por los investigadores.

VI. II. Propuestas

La investigación permitió visualizar la carencia de instrumentos y/o profundización por parte de la Lavandería 21 respecto a factores protectores y de riesgo que influyen en el desarrollo de las dinámicas familiares en familias con un miembro en situación de discapacidad, específicamente síndrome de Down. Antecedentes como estos favorecerían el trabajo integrado e inclusivo con el grupo, generando oportunidades acordes a las necesidades que presenten. Como acción específica se recomienda en la institución trabajada aplicar una “Escala de factores protectores y de riesgo”, con el fin de generar un insumo que informe a los profesionales que trabajan con personas con discapacidad sobre el contexto en el que viven las personas y así favorecer su bienestar y continuo desarrollo.

Por otro lado, resaltar la importancia de crear instancias en las cuales las familias que viven la experiencia de inclusión laboral de su hijo/a con síndrome de Down puedan informar a otras familias los beneficios de estas prácticas, para así desde su propia vivencia genere confianza y entendimiento de las problemáticas para llegar de una forma más cercana.

Se sugiere como nueva línea de investigación el estudio de las dinámicas familiares incorporando el relato de personas en situación de discapacidad, como el síndrome de Down, en donde desde su vivencia poder generar resultados que apunten a la inclusión y a la vez al estudio del objeto. Esto a través de la colaboración de otras disciplinas con más conocimiento sobre discapacidad e instrumentos especializados.

VII. Referencias Bibliográficas

- Agudelo, M. (2005). *Descripción de la dinámica interna de las familias monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión*. Descargado el 05 de septiembre de 2015 de: <http://www.redalyc.org/pdf/773/77330106.pdf>
- Arnold, M y Osorio, F. (1998). Introducción a los conceptos básicos de la teoría general de sistemas. *Cinta de Moebio*, (3), 40-49.
- Chiozza, L. (2005). *Las cosas de la vida. Composiciones sobre lo que nos importa*. Editorial. Libros del Zorzal. Bs. As. Buenos Aires.
- Cunningham, C. (2011). *El síndrome de Down. Una introducción para padres*. Barcelona: Paidós.
- De Beauvoir, S. (1949). *El segundo sexo*. Décima segunda edición. Buenos Aires. De bolsillo, 2015.
- Fernández, I. M., Ramos, R. G., Caro, P. C., Peñarrubia, C. A., O Donnell, C. F., & Pomares, M. C. (2012). *Neurología y síndrome de Down*. Desarrollo y atención temprana. Rev. Española pediatría
- Gallego, G. (2008). *El joven y la familia en situación de crisis. Un contexto para pensar la intervención en trabajo social*. Revista Eleuthera vol. 2. pp. 121. Disponible en http://vip.ucaldas.edu.co/eleuthera/downloads/Eleuthera2_6.pdf
- Grau, C. y Fernández, M. (2010). *Familia y enfermedad crónica pediátrica*. Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 33(2), 203 – 212.
- Gómez, F. (2007). *Intervención social con familias*. Madrid: McGraw-Hill.
- Guyard, A., Michelsen, S. I., Arnaud, C., Lyons, A., Cans, C. y Fauconnier, J. (2012). *Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population*. Research in Developmental Disabilities, 33(5), 1594 – 1604. doi: 10.1016/j.ridd.2012.03.029
- Hernández Sampieri, R. (2014). *Metodología de la Investigación*. 6th ed. México: McGRAW-HILL. Disponible en <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>
- Lamas, M. (2002). *Cuerpo: diferencia sexual y género*. México: Aguilar editorial.
- Leal, I. (1999). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid: FEAPS.
- Maciel Portes, J. R., Vieira, M. L., & Xavier Faraco, A. M. (2016). *Objetivos De Socialización Y Estrategias De Acción De Los Padres De Niños Con Síndrome De Down*. *Acta Colombiana de Psicología*, 19(1).
- Martínez, Á., Mendoza, M. y Ocampo, F. (2014). *Influencia de la sobreprotección familiar en los niños(as) con Síndrome de Down (SD) atendidos en la escuela especial Ángela Morales Avilés de la ciudad de León en el año 2013*. Disponible en <http://riul.unanleon.edu.ni:8080/jspui/bitstream/123456789/4061/1/227229.pdf>

- Migerode, F., Maes, B., Buysse, A. y Brondeel, R. (2012). *Quality of life in adolescents with a disability and their parents: the mediating role of social support and resilience*. 387 Journal of Developmental and Physical Disabilities, 24(5), 487 – 503. doi: 10.1007/s10882-012-9285-1
- Minuchin, S. (1977). *Familias y Terapia Familiar*. Barcelona: Editorial Crónica.
- Murguialday, C. (2005). *Un paso más: Evaluación del impacto de género*. Barcelona: Cooperacció.
- Olson, D.H., Portner, J. y Lavee, Y. (1985). *Manual de la Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (FACES III Manual)*. Minneapolis: Life Innovation.
- Olson, D. (1989). *Circumplex model: systemic assessment and treatment of families*. 1era Ed. EE.UU. Editorial Routledge.
- Olson, D.H., McCubbin, H.I., Barnes, H., Larsen, A., Muxen, M. y Wilson, M. (1992) *Family Inventories*. Minneapolis: Life Innovation
- Pillay, D., Girdler, S., Collins, M., & Leonard, H. (2012). It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey: the experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 34 (18): 1501-1510.
- Puello, M., Silva, M. y Silva, A. (2014). Límites, reglas, comunicación en familia monoparental con hijos adolescentes. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 10(2), 225-246. Retrieved July 25, 2018, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982014000200004&lng=en&tlng=es
- Rubio, E. (2015). La adaptación de las familias con hijos/as con síndrome de Down. Una aproximación desde el modelo doble ABCX.
- Romero, C. y Peralta, S. (2012). *Estudio de la Dinámica en Familias con Hijos/as con Síndrome de Down*. Eureka (Asunción) en Línea, 9(1), 69-77. Recuperado em 31 de marzo de 2018, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2220-90262012000100008&lng=pt&tlng=es
- Serrano, L. y Izuzquiza, D. (2017). *Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia*. Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND Siglo Cero, vol. 48 (2), n.º 262, 2017, abril-junio, pp. 82.
- Stabile, M. y Allin, S. (2012). *The economic costs of childhood disability*. The Future of Children, 22(1), 65 – 96.
- Tonini, F. (2008). *La familia: Fundamentos teóricos y Políticas de los Servicios Sociales*. Servicio de Publicaciones, Universidad Pontificia de Salamanca.
- Torres, L., Ortega, P., Garrido, A. y Reyes, A. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, vol. 10, núm. 2, julio-diciembre, 2008, pp. 31-56. Disponible en <http://www.redalyc.org/pdf/802/80212387003.pdf>
- Uribe, S. G. (2006). *Comunicación familiar: un mundo de construcciones simbólicas y relacionales*. Universidad de Caldas.

Von Bertalanffy, L. (1976). *Teoría General de los Sistemas*. Editorial Fondo de Cultura Económica. México.

VIII. Anexos

Entrevista Semi Estructurada

Presentación: La presente entrevista se enmarca dentro de la investigación titulada: “Dinámicas familiares en el contexto de inserción laboral en familias con hijos o hijas con síndrome de Down”. Los investigadores son los estudiantes de Trabajo Social de la Universidad Católica de la Santísima Concepción.

Compromiso de confidencialidad: La información que se entregue será vital para estudiar el tema anteriormente indicado. Por lo mismo el equipo investigador se compromete éticamente a resguardar la identidad y toda información que pueda comprometer públicamente a los entrevistados.

Aspectos técnicos: La entrevista tiene una duración de aproximadamente 1 hora 30 minutos. La reunión será grabada en formato audio, previo consentimiento del entrevistado. Tendrá lugar en un espacio privado que sea adecuado tanto para el investigador como para el entrevistado. En el día y hora que facilite al entrevistado.

Pauta de temas

1. Comunicación

1.1. Comunicación Verbal

- Temas de conversación: ¿Qué temas de conversación tiene la familia?
- Interés en la comunicación: ¿Los miembros de la familia escuchan lo que tiene que decir?
- Calidad de la conversación
- Duración de la conversación: ¿Por cuánto tiempo conversan aproximadamente?
- Contexto en el que se desarrolla la conversación: ¿En qué momentos conversan?
- Resolución de conflictos: ¿Cuáles son los principales conflictos que presenta la familia?, ¿Cuándo se presentan un conflicto, quienes intervienen para solucionarlo?

1.2. Comunicación No Verbal

- Reacciones, actitudes, gestos: ¿Cómo se demuestran los acuerdos y desacuerdos en la familia?
- Demostraciones de afecto: ¿Cómo se demuestra el afecto en la familia?
- Apoyo: ¿Cómo son las relaciones familiares? ¿Cómo se demuestran el apoyo entre ustedes?

2. Ejercicio de autoridad

2.1. Autoridad

- Distribución de la autoridad: ¿Quién maneja la autoridad en la familia?
- Toma de decisiones en la familia: ¿Cómo toman las decisiones familiares?
- Obligaciones de cada miembro de la familia: ¿Qué obligaciones tiene cada miembro del sistema familiar?
- Legitimidad del poder: ¿Se respetan las decisiones familiares? ¿Por qué?

2.2. Normas y reglas

- Tipo de normas en la familia: Normas implícitas y explícitas.
- Flexibilidad en las normas de la familia: Una vez establecidas, ¿éstas se pueden modificar o son rígidas?
- Personas que establecen normas en la familia: ¿Quién impone estas normas y reglas?
- Socialización de normas ¿De qué forma se socializan las normas y reglas a la familia?
- Acogida de las normas establecidas en la familia: Cumplimiento y aceptación de normas.

3. Roles y su ejercicio

3.1. Roles

- Distribución de roles: ¿Cuáles son los roles que tiene cada miembro de la familia?
- Responsabilidades: ¿Qué responsabilidades están asociadas a cada rol?

3.2. Tareas

- Asunción de tareas: ¿Qué tareas tiene cada miembro de la familia?
- Horarios: ¿En qué horario comparten como familia?
- Tiempo libre: ¿Qué actividades realizan en el tiempo libre?

Escala de Evaluación de Cohesión y Adaptabilidad

Familiar (FACES III)

La presente escala fue realizada por Olson, Portner y Lavee (1985) y Olson (1992), para posteriormente ser recuperada por los estudiantes en proceso de memoria empírica de la carrera Trabajo Social de la Universidad Católica de la Santísima Concepción, con el objetivo de describir las dinámicas familiares en el contexto de la inserción de uno de los hijos o hijas con síndrome de Down al mundo laboral en la comuna de Concepción durante el 2018. La escala debe ser respondida por uno de los miembros del grupo familiar. Posee una duración aproximada de 10 a 15 minutos. Se garantiza confidencialidad respecto a la identidad de la persona. Los datos obtenidos posteriormente serán cuantificados con el fin de proporcionar información relevante a la investigación.

Nombre persona encuestada	
Fecha	

Instrucciones

A continuación, usted deberá seleccionar una de las opciones que se le presentarán a continuación. Deberá marcar con una **X** la opción que más se acerque a su respuesta.

Nº	Pregunta	Casi Nunca o Nunca	De vez en cuando	A veces	Muchas Veces	Casi Siempre o Siempre
1	Los miembros de nuestra familia se dan apoyo entre sí.					
2	En nuestra familia se toman en cuenta las sugerencias de los hijos para resolver los problemas.					
3	Aceptamos las amistades de los demás miembros de la familia.					
4	Los hijos pueden opinar en cuanto a su disciplina.					
5	Nos gusta convivir solamente con los familiares más cercanos.					
6	Cualquier miembro de la familia puede tomar la autoridad.					
7	Nos sentimos más unidos entre nosotros que con otras personas que no son de nuestra familia.					
8	Nuestra familia cambia el modo de hacer las cosas.					

9	Nos gusta pasar el tiempo libre en familia.					
10	Padres e hijos se ponen de acuerdo en relación con los castigos					
11	Nos sentimos muy unidos.					
12	Cuando se toma una decisión importante, toda la familia está presente.					
13	Cuando nuestra familia se reúne para hacer algo no falta nadie.					
14	En nuestra familia las reglas cambian.					
15	Con facilidad podemos planear actividades en la familia.					
16	Intercambiamos los quehaceres del hogar entre nosotros.					
17	Consultamos unos con otros para tomar decisiones.					
18	En nuestra familia es difícil identificar quien tiene la autoridad.					
19	La unión familiar es muy importante.					
20	Es difícil decir quién hace las labores del hogar.					

Firma

Pauta de validación del instrumento

PAUTA DE EVALUACIÓN DE INSTRUMENTOS Datos Cualitativos

Nombre	:	Deisy Chandía Godoy
Profesión	:	Socióloga
Cargo	:	Académica
Lugar de trabajo	:	UCSC
Fecha	:	27/06/2018

A la pauta de evaluación se deben adjuntar los siguientes contenidos:

- a) Los objetivos: general y específicos
- b) Categorización (Malla temática)
- c) Un resumen (1 página) del marco referencial utilizado en la investigación.

Instrucciones: La pauta presenta 5 preguntas referidas a la calidad del instrumento generado para recoger datos cualitativos. Al finalizar, la pauta incorpora el espacio para señalar observaciones cuando sea oportuno.

1. ¿Las subcategorías (subtemas) representan el significado teórico que se le atribuye a cada categoría en la investigación?

-Cuantificar no vale la pena consultar, más bien prioricen como es que se configura
el fenómeno, en sus características cualitativas (pregunta 6)
-Enfaticen en normas explícitas y normas implícitas (pregunta 17)

2. ¿El instrumento, mediante las subcategorías (subtemas), es coherente con los objetivos de investigación?

Las subcategorías son construidas de manera coherente con el tema de base de los
Objetivos.

3. ¿El instrumento, mediante las subcategorías (subtemas), permite alcanzar los objetivos propuestos?

En general es posible señalar que los subtemas están bien trabajados teórica y
Empíricamente lo que permite estudiar los objetivos propuestos.

4. ¿Existe claridad en la redacción de las preguntas?

Evitar preguntas tan direccionadas, no es encuesta.
Muy específica, aludan a formas más generales (pregunta 9)

Es posible que los entrevistados confundan roles con funciones (pregunta 25)

5. De acuerdo a la muestra a la cual se aplicará el instrumento ¿El lenguaje utilizado es el apropiado?

En general se considera un lenguaje apropiado para levantar la información.

6. Observaciones.

Como comentario transversal a todo el instrumento, tanto en la redacción como en la aplicación, es importante considerar que la pauta de entrevista no es una encuesta, por tanto deben dar más flexibilidad a las temáticas abordadas, es decir profundizar en las características de la dinámica familiar y el porqué de su funcionamiento y siempre asociándolo a la realidad estudiada (contexto de inserción de familias que tienen hijo con SD), con las particularidades que esta tiene y preocuparse por entender en profundidad el tema abordado.

Firma Evaluador

Malla temática

Objetivo Específico	Tema primario	Tema secundario	Categoría/Items	Preguntas
1. Explorar las dinámicas de comunicación entre los integrantes de familias con un hijo o hija con síndrome de Down y que se esté insertando laboralmente.	Comunicación	Comunicación verbal	<ul style="list-style-type: none"> ● Temas de conversación ● Interés en la comunicación ● Calidad de la conversación. ● Duración de la conversación. ● Contexto en el que se desarrolla la conversación. ● Frecuencia de instancias de conversación ● Resolución de conflictos. 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ¿Qué temas de conversación tiene la familia? <input type="checkbox"/> ¿Los miembros de la familia escuchan lo que tiene que decir? <input type="checkbox"/> ¿Por cuánto tiempo conversan aproximadamente? <input type="checkbox"/> ¿En qué momentos conversan? <input type="checkbox"/> Frecuencia comunicación <input type="checkbox"/> ¿Cuáles son los principales conflictos que presenta la familia? <input type="checkbox"/> ¿Cuándo se presentan un conflicto, quienes intervienen para solucionarlo?
		Comunicación no verbal	<ul style="list-style-type: none"> ● Reacciones, actitudes, gestos. ● Demostraciones de afecto ● Apoyo 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ¿Cómo se demuestran los acuerdos y desacuerdos en la familia? <input type="checkbox"/> ¿Cómo se demuestran el afecto? <input type="checkbox"/> ¿Cómo son las relaciones familiares? <input type="checkbox"/> ¿Cómo se demuestran el apoyo entre ustedes?
2. Identificar el ejercicio de la autoridad dentro de la dinámica familiar, cuando un hijo o hija posee síndrome de Down y es insertado laboralmente.	Ejercicio de Autoridad	Autoridad	<ul style="list-style-type: none"> ● Distribución de la autoridad. ● Toma de decisiones en la familia ● Obligaciones de cada miembro de la familia ● Legitimidad del poder 	<ul style="list-style-type: none"> ● ¿Quién maneja la autoridad en la familia? ● ¿Cómo toman las decisiones familiares? ● ¿Qué obligaciones tiene cada miembro del sistema familiar? ● ¿Se respetan las decisiones familiares? ¿Por qué?
		Normas y reglas	<ul style="list-style-type: none"> ● Tipo de normas en la familia ● Flexibilidad en las normas de la familia ● Socialización de normas ● Acogida de las normas establecidas en la familia 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Normas implícitas y explícitas. ● Una vez establecidas, ¿éstas se pueden modificar o son rígidas? ● ¿De qué forma se socializan las normas y reglas a la familia? ● Cumplimiento de normas y reglas <input type="checkbox"/> Aceptación de normas

3. Identificar los roles y su ejercicio dentro de familias con un hijo o hija con Síndrome de Down en el proceso de inserción laboral en la comuna de Concepción.	Roles y ejercicio de roles	Roles	<ul style="list-style-type: none"> • Distribución de roles • Responsabilidades • Funciones 	<input type="checkbox"/> ¿Cuáles son los roles que tiene cada miembro de la familia? <input type="checkbox"/> ¿Qué responsabilidades están asociadas a cada rol?
		Tareas	<ul style="list-style-type: none"> • Asunción de tareas • Horarios • Tiempo libre 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué tareas tiene cada miembro de la familia? • ¿En qué horario comparten como familia? • ¿Qué actividades realizan en el tiempo libre?

Matriz de Datos

Categoría	Subcategoría	Cita	Interpretación
Comunicación	Temas de conversación	<p>DAP: <i>“generalmente son temas familiares, laborales o de cualquier actividad que se presente a hacer. es como común po de repente tú tienes un tema hasta de una noticia que viste.”</i></p> <p>MAM: <i>“Normalmente sobre el trabajo, sobre los amigos, la música que a él le gusta”.</i></p> <p>MIP: <i>“él (joven con SD) también participa de repente de la misma televisión, ponte tú, de repente que ha estado de moda este tema de los curas, la violencia contra las mujeres, nos pregunta, se interioriza”.</i></p>	<p>Respecto a los temas de conversación que tienen los miembros de las familias se puede mencionar que uno de los temas recurrentes son las conversaciones en torno al trabajo de los jóvenes con síndrome de Down, es decir, por parte principalmente de los padres y madres suelen indagar en cómo transcurrió el día laboral y principales dificultades que podrían haber enfrentado, sin embargo, así como el interés la mayoría de los casos se centra en los jóvenes con síndrome de Down, también existe cabida para abordar la vida diaria de los demás integrantes de la familia.</p> <p>Por otro lado, otro de los temas por los cuales existe atención es por la contingencia nacional, en donde todos los integrantes de la familia se interesan por los hechos que suceden a nivel país, generando reflexión y discusión, tanto por los padres, como por los hijos.</p> <p>Por último, se abordan temas respecto a las redes de los integrantes de la familia, compuesta por amigos, compañeros, así como también por los aficiones de los miembros (música, tecnología, etc.)</p>
	Duración de la conversación	<p>MIM: <i>“dentro de la semana son más cortas... pero el fin de semana no, el fin de semana ahí nos damos nuestros tiempos, no andamos mirando la hora, así que ahí tenemos más tiempo para conversar”</i></p> <p>CRP: <i>“con la mamá si conversan... conmigo no, es más de talla, jugar, tonto, cosas puntuales nomas, pero con la mama se explaya más, con ella tiene un mayor vínculo”.</i></p> <p>MAM: <i>“Las conversaciones son cortas, porque él (joven con SD) no es de mucho conversar, es como para dentro”.</i></p>	<p>Por lo general, la duración de las conversaciones los entrevistados las caracterizan como cortas, específicamente dentro de los días hábiles de la semana, puesto que la mayoría de los integrantes del grupo familiar se encuentra en actividades dentro y fuera del hogar, por lo cual el tiempo para conversar es escaso. Sin embargo, en las instancias en que se presenta la oportunidad de conversar, los miembros de la familia se interesan por las temáticas, por lo que los tiempos de conversación se extienden. Principalmente, los jóvenes con SD conversan con la madre, que es quien pasa más tiempo, no obstante algunos jóvenes con SD no suelen conversar a menos que se les pregunte sobre los temas específicos.</p>