

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

**"DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS QUE TIENEN UN INTEGRANTE CON SÍNDROME DE
DOWN, QUIEN ASISTE A LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA."**

TESIS DE GRADO

SARA PAULINA REYES HERNANDEZ

CARNET 10467-11

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, DICIEMBRE DE 2015
CAMPUS CENTRAL

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

**"DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS QUE TIENEN UN INTEGRANTE CON SÍNDROME DE
DOWN, QUIEN ASISTE A LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA."**

TESIS DE GRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE
HUMANIDADES

POR
SARA PAULINA REYES HERNANDEZ

PREVIO A CONFERÍRSELE
EL TÍTULO DE PSICÓLOGA CLÍNICA EN EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, DICIEMBRE DE 2015
CAMPUS CENTRAL

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

RECTOR: P. EDUARDO VALDES BARRIA, S. J.
VICERRECTORA ACADÉMICA: DRA. MARTA LUCRECIA MÉNDEZ GONZÁLEZ DE PENEDO
VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN: ING. JOSÉ JUVENTINO GÁLVEZ RUANO
VICERRECTOR DE INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA: P. JULIO ENRIQUE MOREIRA CHAVARRÍA, S. J.
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO: LIC. ARIEL RIVERA IRÍAS
SECRETARIA GENERAL: LIC. FABIOLA DE LA LUZ PADILLA BELTRANENA DE LORENZANA

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE HUMANIDADES

DECANA: MGTR. MARIA HILDA CABALLEROS ALVARADO DE MAZARIEGOS
VICEDECANO: MGTR. HOSY BENJAMER OROZCO
SECRETARIA: MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODOY
DIRECTORA DE CARRERA: MGTR. GEORGINA MARIA MARISCAL CASTILLO DE JURADO

NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN
MGTR. CLARA ISABEL GARCES DE MARCILLA DEL VALLE

REVISOR QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN
MGTR. MERCEDES PATRICIA AVILA OCHOA DE ARAUZ

Guatemala, 16 de noviembre de 2015

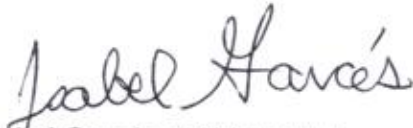
Señores Consejo
Facultad de Humanidades
Universidad Rafael Landívar
Ciudad

Respetables Señores:

Tengo el agrado de dirigirme a Uds. para someter a su consideración el informe final de la tesis "Dinámica familiar en familias que tienen un integrante con Síndrome de Down, quien asiste a la Fundación Margarita Tejada" de la estudiante **Sara Paulina Reyes Hernández**, con número de carné 10467-11 de la carrera de Licenciatura en Psicología Clínica.

He revisado el mismo y considero que llena los requisitos exigidos por la Facultad de Humanidades para trabajos de esta naturaleza por lo que solicito nombren al revisor, para la evaluación respectiva.

Atentamente,



Licda. Isabel Garcés del Valle M.A.
Asesora



Universidad
Rafael Landívar
Tradición Jesuita en Guatemala

FACULTAD DE HUMANIDADES
No. 051078-2015

Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Grado de la estudiante SARA PAULINA REYES HERNANDEZ, Carnet 10467-11 en la carrera LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA, del Campus Central, que consta en el Acta No. 05455-2015 de fecha 3 de diciembre de 2015, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

"DINÁMICA FAMILIAR EN FAMILIAS QUE TIENEN UN INTEGRANTE CON SÍNDROME DE DOWN, QUIEN ASISTE A LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA."

Previo a conferírsele el título de PSICÓLOGA CLÍNICA en el grado académico de LICENCIADA.

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 3 días del mes de diciembre del año 2015.



Irene Ruiz Godoy

MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODOY, SECRETARIA
HUMANIDADES
Universidad Rafael Landívar

ÍNDICE

RESUMEN.....	1
I. INTRODUCCIÓN.....	2
1.1 Familia.....	9
1.2 Dinámica Familiar.....	11
1.3 Síndrome de Down.....	13
1.3.1 Causas.....	14
1.3.2 Rasgos físicos.....	14
1.3.3 Enfermedades.....	15
1.4 Familias con integrante con síndrome de Down.....	16
1.4.1 Padres.....	17
1.4.2 Hermanos.....	19
II. PLANTAMIENTO DEL PROBLEMA.....	22
2.1 Objetivos.....	22
2.2 Elementos de estudio.....	23
2.3 Definición del elemento de estudio.....	23
2.4 Alcances y límites.....	24
2.5 Aporte.....	24
III. MÉTODO.....	25
3.1 Sujetos.....	25
3.2 Instrumentos.....	25
3.3 Procedimiento.....	26
3.4 Diseño.....	26
VI. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.....	27
V. DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....	45
VI. CONCLUSIONES.....	49
VII. RECOMENDACIONES.....	51
VIII. REFERENCIAS.....	52
IX. ANEXOS.....	55
4.1 Modelo de entrevista para padres.....	55
4.2 Modelo de entrevista para hermanos.....	56
4.3 Transcripción de entrevistas.....	58
4.4 Cuadro de indicadores.....	121
4.5 Planificación de talleres.....	125

RESUMEN

El objetivo del estudio fue describir la dinámica familiar en familias que tienen un niño en la etapa escolar con síndrome de Down, quienes asisten a la Fundación Margarita Tejada. Los sujetos fueron seis familias guatemaltecas de la Fundación, que contaban con un integrante con síndrome de Down en la etapa escolar. Los sujetos participantes fueron los padres de familia y un hermano convencional.

Para realizar el estudio se aplicó una entrevista semi-estructurada, para los padres y otro para un hermano(a) convencional. En cada familia se entrevistó a padres y un hermano(a) del niño con síndrome de Down. El propósito de la entrevista fue determinar los roles en la familia, describir las relaciones, determinar alianzas que se establecen, analizar la comunicación y la resolución de conflictos y describir las normas y autoridad establecida.

Se concluyó que la dinámica familiar se modifica cuando llega un integrante con síndrome de Down no obstante, la dinámica de cada familia es diferente y va modificando factores según la manera que interactúan entre los miembros. Cada familia tiene roles establecidos y el integrante con síndrome de Down tiene las mismas obligaciones que los demás integrantes. La relación familiar es unida y el trabajo se da en equipo, los hermanos convencionales tienen una cercana relación con sus hermanos que padecen de síndrome de Down.

Se recomienda realizar estudios sobre dinámica familiar, en hogares que tengan algún integrante con síndrome de Down, de esta manera apoyar familias a enfrentar los problemas que se presenten.

I INTRODUCCIÓN

La familia es el grupo primario del ser humano y forma la base de la sociedad. En la familia se establece la interacción con otras personas y las reglas de cómo convivir en una sociedad. Allí es donde las personas forman su mundo de valores y creencias y forman al individuo, proporcionando todas las herramientas para tener un sentido de identidad y pertenencia. La familia debe de cumplir con funciones como apoyo económico, cuidado y apoyo emocional. Hay diferentes tipos de familia alrededor del mundo, difiriendo desde los roles que juegan, el tipo de interacción, estructura y sus funciones. Además puede decirse que las familias van cambiando durante el tiempo, no es un elemento estático.

Por su parte, la dinámica familiar es uno de los factores cambiantes, que puede ser alterado por el ciclo vital de la familia. Por lo tanto, dar la bienvenida a un nuevo miembro con un trastorno genético como el síndrome de Down altera la dinámica que se tenía anteriormente. El síndrome de Down es un trastorno genético que conlleva cuidado y atención especializada. Afecta a todos los miembros de la familia, ya que existen retos como aspectos económicos, emocionales y culturales que pueden alterar el bienestar emocional de la familia.

Con base en lo anterior, el objetivo de la presente investigación fue describir la dinámica familiar en familias con hijos que tengan Síndrome de Down en la niñez, en la Fundación Margarita Tejada. Este tema es de mucha importancia para la sociedad ya que de acuerdo con Pérez (2014) “el Instituto Neurológico de Guatemala establece en un informe que en Guatemala se estima que hay 15 millones de habitantes, más de 18 mil personas que tienen Síndrome de Down”. Como se puede notar es un porcentaje alto las familias que tienen como integrante a una persona con síndrome de Down. El cuidado que conlleva tener un hijo con este síndrome es muy alto, no solamente por su discapacidad cognoscitiva sino que también por todas las enfermedades relacionadas con la condición. La familia debe pasar por un proceso para llegar a la aceptación de un miembro con síndrome de Down. Ortega (2012) menciona a Hardman (1996) quien afirma que

el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras; padres y hermanos reaccionan con decepción, enojo, depresión, culpa y confusión. La familia es la principal fuente de aprendizaje e integración social que el niño tiene. Sin embargo, la dinámica familiar cambia, por la demanda de atención, los gastos económicos, aislamiento y afrontamiento social. De esta manera se puede afirmar que el estudio sería de gran impacto en la sociedad.

A continuación se presentan los estudios nacionales que se han realizado de la dinámica familiar. Tienen como objetivo conocer más sobre la temática. Primero se enlistarán las investigaciones de dinámica familiar, luego sobre sus consecuencias emocionales y por último el autoestima de miembros de la familia de un niño con síndrome de Down.

García (2010) realizó una investigación en Guatemala, cuyo objetivo fue determinar cómo se desarrolla la dinámica familiar, en hogares que cuentan con un integrante autista entre las edades de 4 a 14 años. Esta investigación fue cualitativa y el diseño de investigación fue narrativo. Los sujetos de estudio de dicha investigación fueron seis familias guatemaltecas, que cuentan con un integrante autista entre las edades de 4 a 14 años, del sexo masculino y femenino, los cuales han asistido a un proceso terapéutico. Se elaboraron dos entrevistas semi estructuradas, una entrevista para la madre y otra para un hermano (a) del niño con autismo. Para las entrevistas se tomaron en cuenta los siguientes aspectos: Jerarquías, roles, relaciones entre los miembros de la familia, comunicación, manejo de resolución de conflictos, reglas que se establecen dentro de la familia y el apoyo que se brindan los integrantes de ésta. Se concluyó que la dinámica familiar se modifica en como llegan a manejar el diagnóstico del hijo autista.

Espinoza (2007) realizó una investigación que tenía como objetivo describir la dinámica familiar de un niño con depresión infantil, que es atendido en el Instituto de Psicología Dr. José Pacheco Molina. El tipo de investigación utilizada fue cualitativa. El sujeto de estudio fue una niña de 8 años cuya madre la llevó al

Instituto de Psicología de la Universidad Rafael Landívar Dr. José Pacheco Molina. Como instrumento se utilizó una entrevista semi estructurada dirigida a la madre la cual incluyó los siguientes indicadores: Empatía, comunicación, expresión de emociones, desempeño de roles familiares, alianzas, disciplina, resolución de conflictos y participación en actividades familiares. El objetivo de la entrevista fue establecer la dinámica familiar en que vive el sujeto de estudio. Se concluyó que la dinámica familiar es un elemento que mantiene la sintomatología del sujeto de estudio y los procesos interaccionales entre los miembros de la familia son los principales factores que influyen en el mantenimiento de la sintomatología depresiva.

Estrada (2004) realizó la siguiente investigación que tuvo como objetivo identificar la dinámica familiar en la cual viven los niños sordociegos de las familias que asisten a la Fundación para la Atención de Niños Sordociegos (FUNDAL). El tipo de investigación que se realizó fue cualitativa. Los sujetos de estudio fueron conformados por personas de 1 mes a 17 años de edad, de sexo femenino o masculino que tuvieran una discapacidad como deficiencia visual y auditiva, ciegos con deficiencia auditiva, sordos, sordoceguera y deficiencia visual. Los niños que se seleccionaron poseen una familia integrada y se entrevistó a padres y un hermano. Se trabajó con entrevistas semi estructuradas donde se pudiera observar la dinámica familiar por medio de los siguientes indicadores: Comunicación, roles, actividades familiares, expresión de emociones, manejo de conflictos, disciplina y aceptación del niño sordociego. Se concluyó que a los padres de familia les fue difícil adecuarse a la discapacidad del niño; además, se llevó a cabo un proceso de aceptación como también los hermanos, sin embargo, no poseen información de cómo interactuar con el hermano sordociego.

A continuación se presentarán los estudios que se relacionan con las consecuencias emocionales de familias con integrante con necesidades especiales. Cassiano (2006) tuvo el objetivo de identificar las consecuencias emocionales en la dinámica de una familia con un niño autista. El tipo de

investigación fue cualitativa. Los sujetos de estudio estuvieron conformados por una familia con un hijo diagnosticado con autismo. Los instrumentos que se utilizaron fueron un estudio de caso, como también una entrevista conversacional informal de manera abierta. Se concluyó que la mayoría de los miembros de la familia experimentan relaciones conflictivas, los hijos presentan problemas emocionales o conductuales y las muestras de cariño y afecto están ausentes la mayor parte del tiempo.

Girón (2013) realizó una investigación que tenía como objetivo conocer cómo es el apego que se forma entre la madre y su hijo de 0 a 3 años que presenta Síndrome de Down y asiste a la Fundación Margarita Tejada. El tipo de investigación utilizada fue tipo cualitativa. Los sujetos fueron conformados por 8 mujeres, entre 19 y 48 años de edad, con un hijo entre 0-3 años de edad con Síndrome de Down que asisten a la Fundación Margarita Tejada. Como instrumento se utilizó entrevista semi estructurada con el objetivo para conocer cómo es el apego que se forma con la madre. Se concluyó que el vínculo entre madre e hijo es interrumpido por el impacto de conocer el síndrome del infante. Sin embargo, con el tiempo este vínculo es más saludable al aceptar al hijo. Las madres pasan por ansiedad y miedo por sus hijos, lo cual no permite que la relación se dé de manera natural, se convierten en madres aprensivas y un nivel alto de miedo ante la separación de sus hijos.

Ordoñez (2014) realizó una investigación en la cual el objetivo fue determinar cómo es el apego entre el padre y su hija entre 0 y 3 años, que presenta Síndrome de Down y asiste a la Fundación Margarita Tejada. El tipo de investigación utilizado fue el enfoque cualitativo con un diseño fenomenológico. Los sujetos fueron conformados por 8 personas de sexo masculino, entre 24 y 39 años de edad, que tenían una hija con Síndrome de Down, entre las edades de 0 a 3 años, y asistían a la Fundación Margarita Tejada. Como instrumento se utilizó la entrevista semi estructurada aplicada al padre de familia. Se concluyó que los padres tienen un apego seguro con sus hijas, ya que tienen comunicación, afecto e interacción entre ambas partes.

En cuanto a la autoestima de los miembros de la familia de un niño con síndrome de Down, Dardon (2014) realizó una investigación en la cual el objetivo fue establecer el nivel de autoestima de los hermanos entre 8 y 12 años de las personas con síndrome de Down que asisten a la Fundación Margarita Tejada. El tipo de investigación fue descriptivo. Los sujetos de estudio fueron conformados por 11 hermanos y 9 hermanas de las personas que asisten a la Fundación Margarita Tejada. El instrumento a utilizar fue un cuestionario para la evaluación la autoestima en educación primaria, AEP y tiene por objetivo principal de evaluar el nivel de autoestima. Se concluyó que el 45% de sujetos evaluados está dentro de la media quiere decir que tienen un nivel de autoestima aceptable.

A continuación se presentarán los estudios internacionales. Se enlistarán los estudios sobre la dinámica familiar, luego sobre niños discapacitados y por último el niños síndrome de Down como sujeto de crianza.

Con relación a la dinámica familiar, Gónzales, Vasquez y Cabrera (2012) tenían como objetivo establecer la dinámica familiar en familias con niños que padecen de obesidad, con edades de seis a nueve años, en la unidad de medicina familiar del Instituto Mexicano del Seguro Social que habitan en una zona de Guadalajara. El tipo de investigación fue estudio de casos; para el cual los sujetos fueron 452 niños de ambos sexos, de seis a nueve años de edad en la Unidad de Medicina Familiar del Instituto Mexicano del Seguro Social. El muestreo fue por conveniencia de casos. Los instrumentos a utilizar fueron recolección de datos e instrumento de "Medición de Dinámica Familiar". Al final de la investigación se concluyó que hay que ver más allá el papel que juega la dinámica familiar en la patogenia de la obesidad. El ambiente familiar desfavorable donde existe un maltrato o disfunción familiar genera trastornos en la conducta alimentaria que pueden conllevar a la obesidad.

Mendoza, Soler y Mendoza (2006) realizaron una investigación en México cuyo objetivo fue determinar los factores de la dinámica familiar relacionados a la

funcionalidad familiar en un grupo de familias del primer nivel de atención. El tipo de investigación con el cual se trabajó fue descriptiva y transversal. Los sujetos de estudio fueron conformados por familias adscritas a la Unidad de Medicina Familiar No 66 del IMSS de Xalapa. El instrumento utilizado fue “Subsistema Conyugal” que valora una escala cuali-cuantitativa la comunicación el afecto, la adjudicación de los roles, la satisfacción sexual y la toma de decisiones en pareja. Al final de la investigación se concluyó que la comunicación directa, y los límites claros predominaron en las familias funcionales y balanceadas.

Velázquez, Ortega, Garrido y Luna (2008) realizaron una investigación en México cuyo objetivo fue analizar la dinámica en familias con hijos e hijas. El tipo de investigación fue exploratoria. Los sujetos de estudio fueron 95 parejas y 13 mujeres de familias. Los instrumentos utilizados fueron cuestionarios y entrevistas que se codificaron sus respuestas según los siguientes ejes: relación de cooperación, intercambio y poder en hombres como mujeres, representaciones de cada hombre y mujer acerca de paternidad y maternidad, participación de los hombres en el ámbito doméstico, conflictos sobre la autonomía femenina y la desigualdad de género en la crianza. Se concluyó que como parte de la relación familiar, están los desacuerdos y violencia, esto es debido a la comunicación, discusión y análisis que se da, por parte de todos los miembros por no tener los mismos derechos y obligaciones. Cada integrante de la familia tiene su rol designado en el hogar, los conflictos surgen debido a que un integrante no cumpla con su función asignada.

A continuación se presentará el estudio realizado que se relaciona con niños discapacitados. Navas et al. (2013) tuvieron como objetivo de la investigación elaborar una propuesta para la atención integral al niño discapacitado por parálisis cerebral y a su familia en la ciudad de California. Se realizó una investigación descriptiva. Los sujetos de estudios fueron 32 niños de 1 a 15 años de edad, con parálisis cerebral con un defecto eminentemente motor e intelectos normales o diagnosticados con retraso mental leve o moderado. Los instrumentos utilizados

fueron evaluación, constituida por diferentes instrumentos para determinar las características del núcleo familiar e identificar las necesidades sociales, rehabilitadoras y para identificar las deficiencias que persistían en la rehabilitación, y sobre esta base, se diseñó un sistema para la atención integral al niño discapacitado y a su familia. Se concluyó que los padres son fundamentales para la rehabilitación de los niños y deben tratarlos como niños sin discapacidad. Es de importancia la inserción familiar en la terapia para que los niños tengan una mejoría en su desarrollo; por lo tanto, el ambiente familiar es un tema importante para el niño enfermo.

A continuación se presentará el estudio que se relaciona con niños con síndrome de Down como sujeto de crianza. Bastidas, Ariza y Zuilani (2013) en Colombia, realizaron una investigación cuyo objetivo fue identificar el reconocimiento del niño con síndrome de Down como sujeto de crianza. La investigación fue de tipo cualitativa etnográfica. Se realizó con participación de 20 madres entre 25 y 57 años de edad y niños entre 3 a 16 años de edad, de ambos sexos, con síndrome de Down. El instrumento a utilizar fue entrevistas semiestructuradas y observaciones de campo, con análisis categorial y revisión documental. Al final de la investigación se concluyó que la mayor parte de madres con hijos con síndrome de Down inician con temor, por lo que han aprendido de la misma cultura acerca de la condición, pero cuando empieza la convivencia la situación cambia de manera positiva.

En resumen, todas las dinámicas familiares son diferentes y es un elemento cambiante según las situaciones que viven la familia. La comunicación y los límites que se establecen son un factor para tener una dinámica funcional. Sin embargo, en todas las familias pueden existir conflictos, problemas emocionales y conductuales. La dinámica familiar se ve afectada por la llegada de un miembro con síndrome de Down, los padres y hermanos se deben de adaptar y pasar por un proceso de aceptación al nuevo miembro. El 40% de los hermanos pueden verse con una autoestima afectada y con escasa información para interactuar con

los integrantes con síndrome de Down. El ambiente familiar es de mucha importancia para todos los miembros de la familia, sin embargo, puede afectar con mayor intensidad el miembro con la discapacidad.

A continuación se presentará la teoría relevante para la investigación.

1.1 Familia

Según Valdéz (2007) la familia es necesaria para la humanidad, no solamente garantiza la supervivencia de sus miembros sino también juega un papel muy importante en la sociedad y la cultura de los integrantes. Tiene importancia en los patrones sociales, ya que en la familia se forman las creencias y valores que se transmiten de generación en generación. “La familia comprende un sistema de relaciones de parentesco (no necesariamente implica consanguinidad), reguladas de forma muy diferente en las distintas culturas, tiene como elemento nuclear común los vínculos afectivos entre los miembros.” Es realmente un concepto abstracto ya que no existe un tipo de familia, hay variedad de tipos de familia y el sujeto es realmente quien le da el significado a la palabra. La familia es un medio importante para las interacciones sociales del individuo, ya que se interiorizan e influyen en el desarrollo de los individuos. Dentro de ella se forman elementos como la autoestima, identidad personal resolución de conflictos y valores como responsabilidad.

Rodrigo y Palacios, mencionados por Valdés (2007) establecen algunas funciones que debe de cumplir la familia:

1. Asegurar supervivencia y un saludable crecimiento.
2. Brindar afecto y apoyo.
3. Brindar las herramientas para que los hijos tengan las capacidades para adaptarse y relacionarse en su medio ambiente.
4. Darle educación a los hijos.

En la actualidad no se puede pensar en que la familia es la tradicional conformada por padre, madre e hijos. Existe variedad de composición entre familias e incluso

tienen diferente funcionamiento u organización. La cultura y la sociedad definen la composición e organización de las familias.

Según Valdéz (2007) existen tipos de familia en vista de su composición entre ellos están:

- a. Familias nucleares: Estas son familias que están compuestas por ambos padres e hijos viviendo en un mismo techo.
- b. Familias mono parentales: Familias donde solo hay un solo padre en el hogar.
- c. Familias reconstruidas: Relación materno o paterno-filial es anterior a la relación de pareja en la actualidad.
- d. Uniones libres: No hay matrimonio, hay una pareja viviendo juntos.
- e. Divorcio

Los tipos de familia por su funcionamiento y organización se clasifican así:

- a. Familias tradicionales: Hay autoridad por medio de una figura masculina. El padre es el encargado de proveer económicamente y la función de la madre es la crianza de hijos y trabajo del hogar.
- b. Familias en transición: Los roles y la estructura de los padres se han modificado en cuestión a él labor correspondiente del género. Sin embargo, dejan rastro de familias tradicionales.
- c. Familias no convencionales: Están fuera de los roles aceptados culturalmente del hombre y la mujer.

Valdéz (2007) menciona que la familia se debe de tomar como una totalidad, ya que las acciones o comportamiento de cada integrante están conectas a todos por la interacción y mediante a esto afecta a todos los integrantes y deja de existir la individualidad.

La familia es un sistema; por sistema se entiende un conjunto de elementos que cada subsistema se ve afectado por la conducta o interacción de todos los demás subsistemas. Entre los sistemas que tiene la familia se encuentra:

-Microsistema: que abarca todas las interacciones o relaciones que la persona tiene día a día.

-Mesosistema: Son las interacciones entre los microsistemas.

-Exosistema: La comunidad. Relación de los integrantes de la familia con la sociedad.

-Macrosistema: Factores de un sistema socio- cultural.

1.2 Dinámica Familiar

El Diccionario de Medicina Oceano Mosby (2009) establece que la dinámica familiar se define como la fuerza en el trabajo de una familia que produce comportamientos y síntomas particulares. Es la manera en que una familia vive e interactúa lo que crea la dinámica. Y esa dinámica, tanto si es buena como mala, cambia cómo son sus integrantes, hurgando en su psique, y por último, influye en la forma en que ven e interactúan con el mundo fuera de la familia.

Según Sánchez (2007) la dinámica familiar comienza a jugar un papel importante en la patología del individuo, ya que se considera que la familia es un sistema que tiene una mezcla entre variables relacionales y emocionales que afectan el entorno de un individuo. La familia establece prioridades sociales y es fundamental para relaciones interpersonales de individuo. Desde entonces la dinámica familiar se considera el factor más importante para estudiar a la familia.

La dinámica familiar consta de factores que establecen la interacción de sus miembros. Entre estos factores están: roles, alianzas, comunicación límites y normas. A continuación se describen:

- Roles: Citados por Velasco y Sinibaldi (2004) mencionan que los roles son expectativas que los integrantes de una familia tienen acerca de su posición y conducta dentro del grupo familiar. En las familias hay roles tradicionales que se han mantenido a lo largo del tiempo, como por ejemplo el padre es el responsable de los ingresos económicos y la madre del cuidado del hogar. No obstante, los roles pueden ser modificados por la dinámica familiar.

Polaino-Lorente y Martínez (2003) mencionan que el ciclo vital familiar y su composición tienen un gran impacto sobre el funcionamiento de tal, las familias pueden cambiar su funcionamiento en determinada situación. Hay una evolución familiar mientras que se van expandiendo por medio de la socialización de los miembros de familia. En la transición de vida que conllevan todas las familias debe de haber un cambio en su funcionamiento. Los roles pueden ser cambiantes, dependiendo del funcionamiento de la familia; sin embargo, se considera que en las familias regulares el rol tomado por la mujer es de tipo emocional y el del hombre es tipo instrumental.

- Alianzas y coaliciones: Según Valdéz (2007) en las familias hay mayor vínculo en algunos integrantes que con otros, ya que recurren a apoyo para la resolución de conflictos. Estos vínculos cambian por las situaciones o necesidades de los miembros de la familia. Como existen las alianzas de los miembros de la familia también existen las coaliciones que se entienden por tres o más integrantes de una familia que están compuestas por alianzas de dos integrantes en contra de uno. Las coaliciones son causadas por obtener ganancias o tener un equilibrio en la dinámica familiar.
- Comunicación: Gallego (2006) menciona que la realidad familiar se construye por medio de la comunicación e interacción. Cuando hay comunicación se evidencia personalidad, desarrollo intelectual y sociabilidad de los integrantes de la familia. Por medio de la comunicación se construye la relación familiar, funciona como la base social de la familia tanto en relaciones interpersonales y personales.
- Los límites o normas: Se van estableciendo a lo largo de todo el ciclo vital de la familia. Valdéz (2007) menciona la categoría de reglas que hay dentro de una familia. Reglas reconocidas son las que se han establecido de

manera abierta y directa, todos los miembros de la familia las conocen ya que continuamente se viven en el día a día. Por otro lado, están las reglas implícitas que se definen como las reglas que no se han verbalizado, ya que no hay necesidad alguna de hacerlo, se da por entendido sin tener que verbalizarlo. Y por último las reglas secretas, que son las que un miembro de la familia por determinada acción se les aplica a los demás miembros de la familia.

- La autoridad o el poder: Según Valdéz (2997) son necesarios para que los miembros de la familia crezcan de manera intelectual, tengan herramientas para mantener su supervivencia, obtengan una adecuada salud física y principalmente convertirse en personas que puedan ser independientes con un buen sistema de creencias y valores para que formen parte de la sociedad. Para que la familia tenga un buen funcionamiento debe de existir una autoridad bien ejercida por medio de los padres. Ellos son los encargados de organizar y velar por la vida de sus hijos hasta una edad establecida.

1.3 Síndrome de Down

El Médico británico Langdon Down describió el síndrome de Down en el año 1866. Según Ruiz (2009) el síndrome de Down es una malformación congénita que ocurre en 1 de cada 750 nacimientos. Pueschel (2002) comenta que el síndrome de Down es una alteración cromosómica que se produce durante la fecundación. Se debe a un cromosoma extra, tienen 47 cromosomas en vez de 46. El cromosoma que se ve alterado es el 21 y a causa de este cromosoma extra se ven los cambios físicos, de salud e intelectuales de la persona.

Según Jasso (2005) existen distintas formas en las que se presenta esta anomalía genética. A continuación se hace referencia a ellos:

- a. Trisomía 21 regular: Es la forma más común en que se presenta. Esta consiste en que la localización del cromosoma extra, está en el par 21.

- b. Trisomía 21 con mosaicismo: Hay un grupo de células que contienen el cromosoma extra en el par 21 y otro grupo sin el cromosoma adicional.
- c. Translocación: Una parte del cromosoma del par 21 se encuentra enlazado con otro cromosoma que no corresponde al par 21, este generalmente se une al par 14.

1.3.1 Causas del síndrome de Down

Pueschel (2002) menciona que el Síndrome de Down es una de las anomalías congénitas más comunes, no se sabe con exactitud qué causa dicho desorden genético. Sin embargo, se ha estudiado que la edad de la madre aumenta la aparición del síndrome de Down. Madres de 35 a 39 años de edad y la más riesgosa mayor a 40 años, tienen un factor de riesgo para tener un hijo con la trisomía 21. La rubeola y hepatitis puede ser factores externos infecciosos que pueden provocar síndrome de Down. La exposición a agentes químicos o radiaciones, puede provocar mutaciones genéticas.

1.3.2 Rasgos físicos

Según Wicks-Nelson (2008) los niños con síndrome de Down nacen con rasgos físicos característicos como el pliegue epicántico en el raballo de los ojos y su anchamiento. Poseen un aplanamiento en la cara, una lengua gruesa agrietada y manos y pies anchos. Su tono muscular es bastante bajo, por lo mismo tiene dificultades en destrezas motoras gruesas.

Los rasgos neonatales son las que se utilizan para el diagnóstico en un recién nacido. Estos son:

- Hipotonía: Disminución del tono muscular.
- Disminución del reflejo de Moro: Reflejo que se observa al nacer y desaparece después de 3 meses. El reflejo consiste en que el bebé extienda los brazos y abra las palmas de las manos hacía arriba.
- Articulaciones con hiperflexibilidad.
- Exceso de piel en la nuca.

- Perfil plano de la cara.
 - Inclinación de las fisuras palpebrales: Abertura entre los párpados.
 - Displasia de la pelvis: Dislocación de la articulación de la cadera.
 - Displasia de la falange media del dedo meñique: Dislocación en el dedo meñique.
 - Anomalías de la forma del pabellón auricular: Diferente forma en la oreja.
- Cuatro de estos rasgos deben de existir y 90% de ellas se denotan en los niños con síndrome de Down.

Jasso (1991) describe características físicas de niños con síndrome de Down.

- Cráneo: Se presenta una microcefalia, es decir una cabeza pequeña, que no entra en la categoría de lo normal.
- Ojos: Distancia entre ambos ojos es más pequeña, su forma es oblicua y su fisura palpebral es muy estrecha.
- Nariz: Hundimiento del puente de la nariz, puede existir una desviación del tabique nasal.
- Orejas: El conducto auditivo externo tiene menor diámetro, y en ocasiones no se presenta lóbulo de la oreja.
- Lengua: Es mayor de lo habitual y contiene fisuras alrededor de toda la lengua.
- Cuello: Es corto y ancho.

1.3.3 Enfermedades

El niño con síndrome de Down tiene predisposiciones de padecer de algunas enfermedades. El sistema que es normalmente afectado es el sistema nervioso, el cerebro; por esta razón hay una discapacidad intelectual. Según Jasso (1991) en la actualidad la esperanza de vida en los niños con síndrome de Down ha aumentado gracias a la tecnología y a la información que se ha recopilado.

Según Flores y Ruiz (s.f) los principales problemas médicos que las personas con síndrome de Down tienen predisposición a desarrollar son:

- Trastornos de la audición
- Otitis del oído medio
- Alteraciones del ojo

- Cataratas congénitas y adquiridas
- Cardiopatías congénitas
- Apnea del sueño
- Anomalías en las caderas
- Anomalías en aparato gastrointestinal

1.4 Familias con integrante con síndrome de Down.

Según Ruíz (2009) en la mayoría de casos la bienvenida de un familiar es motivo de alegría y satisfacción familiar; sin embargo, cuando este miembro se presenta con alguna anomalía el ambiente cambia y se modifica a un ambiente de depresión.

Ortega (2012) menciona que la familia es la unidad social de aprendizaje que tienen los niños. La dinámica familiar es imprescindible para tratar con personas que tengan síndrome de Down. Los padres se vuelven parte del proceso psicológico, ya que conllevan sentimientos de culpa y de mucha ansiedad. Es muy importante establecer que la dinámica familiar puede ser positiva dependiendo de la adaptación al nuevo miembro, que estas familias vayan adoptando.

Según Ponce (s.f) cuando las familias con integrante con síndrome de Down describen la vida familiar diaria mencionan el cuidado de la persona con discapacidad. Este cuidado abarca estrés y cansancio para todos los miembros de la familia. Las mujeres son las que principalmente toman el rol de cuidadoras, ya sea hija o madre y pasan la mayor parte del tiempo con el integrante con discapacidad.

La familia provee un desarrollo primordial que incluye el bienestar del niño y su psique. La presencia de un niño con discapacidad tal como el síndrome de Down presenta un estresor único en la familia que impacta tanto la familia en sí, como el entorno con el que la familia interactúa. Esto también afecta las relaciones maritales y relaciones padre e hijo. También afecta las relaciones interpersonales

fuera y dentro de la familia. Cada integrante de la familia debe pasar por una adaptación al nuevo miembro con discapacidad cognitiva. Hay familias que pueden permanecer intactas y funcionales mediante el proceso de adaptación. Este factor varía dependiendo de los niveles de estrés que se manejan y el medio social que ayuda a la información de la persona con síndrome de Down. La adaptación es un proceso progresivo que va con los cambios en la familia del niño con síndrome de Down, como lo indica Ruiz (2,009).

1.4.1 Padres

Según Jasso (2005) las respuestas psicológicas de los padres al tener un hijo con síndrome de Down son caracterizadas por las siguientes etapas:

- Choque
- Negación
- Tristeza y enojo
- Adaptación
- Reorganización

El tiempo por el cual pasan las familias por estas etapas es similar; sin embargo, puede no presentarse alguna etapa o quedarse por un tiempo prologado en una. Con el tiempo, los padres buscan alternativas y llegan a la aceptación del nuevo miembro de la familia. Es un hecho que traumatiza a los padres. Sin embargo, no todas las reacciones se dan de la misma manera. Hay diversas formas de llegar a la aceptación y esto es en base a la información previa que tenga de la discapacidad, de experiencias de la vida, por la comunicación y apoyo que sienten por la pareja. Estas etapas no tienen un tiempo específico, cada familia las va superando a su propio tiempo. El estilo de crianza que los padres tienen con estos niños es realmente desafiante, ya que provoca respuestas emocionales diferentes y tiene un periodo de adaptación largo y complejo.

Según Gómez (2006) los factores para que padres lleguen a la aceptación de un diagnóstico en sus hijos son:

- Volver a tener confianza en sí mismos
- Aprender a vivir con sus sentimientos
- Dominar mecanismos de canalización de los sentimientos negativos
- Trasformar estos sentimientos en fuerzas para que los impulsen a aprovechar el potencial del niño, en su educación y desarrollo.
- Concientizar que tienen un hijo, no un enfermo y se evite el proteccionismo extremo que limita posibilidades de desarrollo, compensación y crecimiento.
- Comprender que los trastornos del hijo limitarán en variado el aprendizaje, pero que como padres pueden desarrollar habilidades cognitivas, afectivas y comunicativas y sociales en sus hijos.
- Disponerse a reorganizar los roles de las figuras parentales en el contexto familiar social, a hacer cambios en el hogar para que el niño no se exponga a peligros prevenibles
- La presencia del niño no significa abandono de sí mismos ellos como seres humanos tienen necesidades materiales y espirituales que satisfacer.
- Crear un ambiente de seguridad y aceptación para que el niño desarrolle las habilidades que le permitan integrarse y actuar en diferentes contextos y familia pueda crecer, convivir, construir relaciones satisfactorias y gratificantes.

Al aceptar y adaptarse al nuevo miembro, existen familias que hacen que el niño con síndrome de Down sea dependiente, agresivo o introvertido, ya que manejan un sentimiento de sobreprotección que puede impedir su crecimiento personal. En cambio, hay familias que logran formar a un niño adaptado, independiente, social y productivo, estas familias están bien informadas sobre el síndrome.

1.4.2 Hermanos

Núñez y Rodríguez (2005) mencionan que los hermanos convencionales son menos atendidos cuando hay un hijo con discapacidad. Erróneamente se enfocan más en los padres y en la aceptación que deben de tener ellos con el nuevo miembro de la familia con discapacidad. Sin embargo, los hermanos no tienen los recursos necesarios para enfrentar los acontecimientos que se les presentarán. Ellos necesitan una fuente de apoyo.

Los padres consideran al hijo sin limitación sin importar su edad, como el grande y el capaz, por esta razón consideran que son competentes de hacerse cargo del cuidado y de la protección del hermano con discapacidad. Las capacidades de los hermanos son sobrevaloradas y se sobre exige el cumplimiento de sus responsabilidades, incluso el mismo llega a auto exigirse responsabilidades dentro y fuera de la familia. Los hermanos pueden empezar con ciertas reacciones cuando caen en cuenta que tienen un hermano con discapacidad. Pueden sentir que la discapacidad puede ser contagiosa y sienten que les ocurrirá lo mismo. Pueden llegar a sentir celos o envidia, ya que el hermano con discapacidad tiene más atención, pueden actuar con vergüenza hacia su hermano o incluso con sobreprotección. Pueden atravesar por un periodo de regresión para obtener atención de los padres. Se pueden llegar a sentir menos queridos que su hermano con discapacidad.

Según Ponce (s.f) la mayoría de los hermanos han sido educados para cuidar a su hermano con discapacidad, ya sea mayor o menor que ellos. Toman el rol de ser responsables por el cuidado y la responsabilidad que deben de tener. Consideran que deben de prepararse cuando sus padres ya no puedan hacerse cargo del hermano con discapacidad y hacerse cargo de los cuidados, la seguridad económica y la atención que deben brindarles.

Durante la infancia los hermanos pasan por un sentido de desconcierto, ya que descubren que sus padres no tienen tanto tiempo para ellos, son incapaces de entender la discapacidad del hermano. Pasan por un malestar por no comprender

la situación del hermano con discapacidad. Consideran que no pueden compartir tiempo y actividades con sus hermanos y piensan “Por qué le pasa esto a él y no a mí”.

En la adolescencia se sienten diferentes a sus pares, generalmente tiene más responsabilidades que ellos por el cuidado del hermano con discapacidad. Estas responsabilidades pueden ser adquiridas o delegadas. Habitualmente tienen el instinto de proteger a su hermano con discapacidad y se sienten enfadados e aislados por vivir una situación diferente a personas de sus edades. En ocasiones llegan al sentir vergüenza por sus hermanos que son diferentes a ellos.

Según Núñez (2005) los hermanos son los menos atendidos al enfrentarse a un integrante con síndrome de Down, ellos son postergados por la alta atención que requieren los niños con discapacidad. Cada hermano es diferente y su respuesta ante esta situación influyen factores como:

- Género
- Orden de nacimiento
- Edad
- Diferencia de edad
- Número de hermanos en la familia
- Capacidad de adaptación de la discapacidad
- Características personales
- Tipo de discapacidad y grado de afectación
- Forma de cómo se organiza la familia
- Clase socioeconómica, raza, etnia, religión y cultura
- Comunidad

En resumen, el Síndrome de Down es una anomalía congénita común en la cual hay una discapacidad intelectual, características físicas y predisposición a enfermedades. Las familias de personas que padecen síndrome de Down pasan por respuestas psicológicas y adaptaciones a la llegada del niño ya que la familia

es un sistema en el cual lo que le pase un miembro de la familia afecta a todos los miembros. Familias con integrante con síndrome de Down forman un sistema en el cual todos los miembros pasan por una modificación de los elementos de la dinámica familiar como: autoridad, comunicación, ciclo familiar, alianzas, roles y reglas son modificados.

II PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Cuando las personas deciden formar una familia no están preparadas para los retos que pueden existir. Los padres esperan que su hijo sea sano y no se preparan para que sea lo contrario. Cuando tiene un hijo con síndrome de Down los padres pasan por etapas como respuestas psicológicas de la noticia. La duración de las etapas es variable. Entre estas etapas está el choque de recibir la noticia, la negación, tristeza, enojo, adaptación al nuevo miembro y la reorganización de la estructura familiar. Tener un miembro con síndrome de Down conlleva muchos sacrificios y adaptación. Además, esto implica un proceso de información nueva que deben aprender ya que las personas con síndrome de Down tienen capacidades y necesidades diferentes. Por ello, se requiere de recursos económicos que puedan atender a las necesidades médicas y terapias de estimulación.

Según Cicchetti y Beeghly (1990) la presencia de un niño con síndrome de Down presenta un estresor único en la familia que impacta tanto la familia en sí como al entorno con el que la familia interactúa. Esto también influye en relaciones maritales, padre e hijo y características individuales de los padres e hijos. Es un proceso en el cual deben de aceptar al nuevo miembro y adaptarse a sus necesidades, sin dejar atrás las necesidades de los otros miembros de la familia. Este proceso lleva emociones fuertes que cambian la dinámica familiar. Debido a eso surge la siguiente pregunta:

¿Cómo es la dinámica familiar en familias que tienen un niño en la etapa escolar (6-12 años) con síndrome de Down, quien asiste a la Fundación Margarita Tejada?

2.1 Objetivos:

General:

Describir la dinámica familiar en familias que tienen un niño en la etapa escolar con síndrome de Down, quien asiste a la Fundación Margarita Tejada.

Específicos:

- a. Determinar los roles que se presentan en familias con hijos que tienen síndrome de Down.
- b. Describir las relaciones entre los miembros de la familia seleccionada.
- c. Determinar las alianzas que se establecen en las familias con hijos que tienen síndrome de Down.
- d. Analizar la comunicación y la resolución de conflictos en los sujetos de estudio.
- e. Describir las normas y autoridad establecida dentro de los sujetos de estudio.
- f. Diseñar un taller en la fundación Margarita Tejada dirigido a los padres de familia con el objetivo de fortalecer el vínculo que hay entre los miembros para lograr una dinámica familiar saludable.

2.2 Elemento de Estudio

Dinámica Familiar

2.3 Definición del Elemento de Estudio:

El Diccionario Médico Mosby (2009) establece que la dinámica familiar es la fuerza en el trabajo de una familia que produce comportamientos y síntomas particulares. Es la manera en que una familia vive e interactúa lo que crea la dinámica. Y esa dinámica, tanto si es buena como mala, cambia cómo son sus integrantes, hurgando en su psique, y por último, influye en la forma en que ven e interactúan con el mundo fuera de la familia.

Definición Operacional:

Para fines de esta investigación se entenderá como dinámica familiar la forma en que la familia, padre, madre, hermanos y miembro con síndrome de Down interactúan entre sí. Se tomó en cuenta los siguientes indicadores:

- Roles dentro de la familia
- Relación entre los miembros de la familia
- Alianzas entre integrantes de la familia
- Comunicación y resolución de conflictos
- Límites establecidos dentro de la familia
- Normas y autoridad

2.4 Alcances y Límites:

Para la presente investigación se trabajó con 6 familias de la Fundación Margarita Tejada con un integrante con síndrome de Down, masculino o femenino en una etapa escolar, la cual comprende entre los 6 a 12 años de edad. Los resultados en la presente investigación se consideran válidos y únicamente la población que se estudió.

2.5 Aportes:

Después de haber realizado una revisión teórica se ha visto que no existe mucha información sobre cómo es la dinámica familiar cuando hay un hijo con cualquier discapacidad mental. Especialmente en el área de síndrome de Down. Para la fundación Margarita Tejada se brindará la información acerca de cómo se ve afectada la dinámica familiar y esto les será de mucha utilidad como familia a todas las personas que asisten a la fundación y a personas que quieran participar en talleres que puedan impartir la misma.

Para futuros psicólogos es una fuente en la cual enriquece todos los factores que cambian una dinámica familiar cuando hay un integrante con síndrome de Down enfocado en la cultura de Guatemala. Esta información será útil para que los psicólogos Landivarianos para que puedan crear programas para ayudar a familias que tienen en camino a un miembro con síndrome de Down.

III. MÉTODO

3.1 SUJETOS

Los sujetos de la presente investigación fueron integrantes de seis familias guatemaltecas referidas por la Fundación Margarita Tejada, quienes cuentan con un integrante con síndrome de Down en la etapa escolar que corresponde de 6 a 12 años de edad, de ambos sexo. De cada familia se entrevistará a ambos padres y un hermano o hermana del niño con síndrome de Down. La Fundación tiene como objetivo lograr el desarrollo humano y la participación activa de personas con síndrome de Down. (Fundación Margarita Tejada, 2010.) Las personas que forman parte de la fundación son bebés desde los 15 días hasta la edad adulta.

El tipo de muestreo que se utilizará para la investigación será el no probabilístico de caso tipo. Según Hernández, Fernández y Baptista (2010) “el muestreo por caso tipo es utilizado en estudios cuantitativos exploratorios y en la investigación tipo cualitativa, donde el objetivo es la riqueza, profundidad y calidad de información, no la cantidad ni la estandarización” (p.397).

3.2 INSTRUMENTO

Para este estudio se utilizó como instrumento dos entrevistas semi estructuradas. Según Hernández et al. (2010) “las entrevistas semi estructuradas se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados (es decir, no todas las preguntas están predeterminadas)” (p. 418). En esta investigación se llevó a cabo dos entrevistas, una enfocada para los padres y otra para los hermanos de niño con síndrome de Down. Los indicadores que se tomaron en cuenta para la entrevista son los siguientes: roles, relaciones entre integrantes de la familia, alianzas, comunicación y resolución de conflictos, límites que se establecen y normas. Las entrevistas realizadas fueron validadas por un experto en la temática. Estas se encuentran en anexos.

3.3 PROCEDIMIENTO

1. Se eligió el tema a estudiar.
2. Se definieron los objetivos específicos y generales para la investigación.
3. Se buscó información acerca del tema de la investigación para la elaboración del marco teórico. Se recopilaron investigaciones nacionales e internacionales como fuentes bibliográficas.
4. Para diseñar las entrevistas de los padres y hermanos se elaboraron una serie de preguntas relacionadas al tema de investigación, basada en los indicadores establecidos.
5. Se presentó la entrevista realizada a 3 expertos del tema para que esta sea validada.
6. Se eligió los sujetos seleccionados para que lleven a cabo el proceso de la entrevista.
7. Se entrevistó a los sujetos del estudio, para la recopilar de información.
8. Se transcribió las entrevistas realizadas a los sujetos de estudio para luego analizarlas.
9. Se realizó una discusión de resultados para luego crear las conclusiones y recomendaciones de la investigación.
10. Se diseñó un taller de dos sesiones para que la fundación Margarita Tejada pueda impartir con el objetivo de fortalecer el vínculo que hay entre los miembros para lograr una dinámica familiar saludable.

3.4 DISEÑO

Para este estudio se realizó una investigación cualitativa. Según Hernández et al. (2010) la investigación cualitativa utiliza la recolección de datos sin medición numérica para las preguntas de investigación en el proceso de interpretación. El estudio de caso es el diseño que se utilizó, este consta en una investigación en la cual se analiza de manera profunda para responder y probar hipótesis, desarrollar la teoría y responder al planteamiento del problema.

IV. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

A continuación se presenta la información que se obtuvo a través de las entrevistas elaboradas para esta investigación. Las entrevistas fueron realizadas a familias de la Fundación Margarita Tejada. Es importante resaltar que estos resultados variarían si la participación fuera de ambos padres. Se asignaron códigos para cada sujeto ya que se omitieron los nombres de las personas que participaron para dicha entrevista. Se identifica a las madres con “M”, padres con “P”, hermanos(a) convencionales con “H” y hermanos(a) con síndrome de Down con SSD, con su número de la familia correspondiente. Para mayor comprensión de los resultados obtenidos, se presenta la información de los resultados por medio de cuadros comparativos organizados según su indicador. Los datos generales completos de cada sujeto entrevistado, en algunos casos no fueron proporcionados. Por tal circunstancia en las tablas siguientes se identificó con una X.

4.1 Descripción de casos

Familia 1

Integrante	Símbolo	Edad	Ocupación
Padre (fallecido)	X	X	X
Madre	M1	X	X
Hermano convencional entrevistado	H1	7	Estudiante de 3ro primaria
Hermana con síndrome de Down.	SSD1	13	Estudiante de 1ro primaria
Hermana convencional	X	16	Estudiante
Hermano convencional	X	28	X
Hermano convencional	X	28	X
Hermano convencional	X	30	X

Al hablar de comunicación, considera que tiene limitado el tiempo para conversar. Cada miembro de la familia tiene diferentes horarios y largas horas de trabajo. M1: “Todos platicamos, incluso como el tiempo es tan corta y la hora que nos reunimos es muy poquito.” Ella considera que tiene dificultad en comunicarse con sus hijos grandes, ya que ellos quieren salir por la noche. Su madre es quien considera que se le facilita conversar por los horarios que comparten. Cuando tienen problemas de comunicación es por responsabilidades económicas, desde que falleció el esposo tuvieron que realizar ciertos cambios con las responsabilidades económicas en la casa. En cuanto a la comunicación con SSD1 que pronuncia bien algunas palabras y el tiene la capacidad para dar a entender lo que quiere comunicar, en ocasiones no se esfuerza por expresarse y reta constantemente a los miembros de su familia. Como familia, tienen una comunicación abierta y conversan de cualquier tema. M1 considera que expresa sus sentimientos de igual forma con todos sus hijos, sin embargo menciona que HC1 tiene dificultad para expresar sus sentimientos y que a SSD1 se le facilita más este aspecto.

Cada miembro de la familia tiene diferentes roles dentro del hogar, M1 considera que debe de cumplir con la parte económica de sus hijos menores de edad y ciertos labores domésticos. La hija cuida de sus hermanos menores y los hijos hombres mayores aportan con los gastos de la vivienda. Ahora bien, H1 Y SSD1 tienen responsabilidades académicas, como tareas y ciertas asignaciones domésticas. Sin embargo, debido a la empleada doméstica a M1 se le dificulta que SSD1 cumpla con sus labores y considera que no tiene tantas responsabilidades como ella quisiera.

Al hablar de relaciones entre los miembros de la familia el tiempo que comparten es limitado por las edades de los hijos mayores. Sin embargo, el fin de semana es el momento que comparten más en familia. La familia 1 tienen una relación cercana sin embargo, no tienen la oportunidad de estar mucho tiempo juntos pero

cuando tienen tiempo en común lo aprovechan para compartir. Entre hermanos la relación es buena y se ayudan si tiene una necesidad.

En cuenta las normas y autoridad del hogar, cada integrante tiene diferentes reglas y esto se define según su edad. Los hermanos mayores tienen horas específicas de entrada por la noche y normas de convivencia. Los menores de cumplir con sus tareas del colegio y al igual que los mayores, normas de convivencia. En la casa el o la encargada de velar porque se cumplan las reglas es el mayor que este en ese momento. M1 es quien se encarga de crear las normas dentro de la casa y tiene dificultades.

Familia 2

Integrante	Símbolo	Edad	Ocupación
Padre	P2	X	X
Madre	M2	X	X
Hermano convencional entrevistado	H2	12	Estudiante de 5to primaria
Hermana con síndrome de Down.	SSD2	12	Estudiante de 3ro primaria
Hermana convencional		23	X
Hermano convencional		28	X

En cuanto a la comunicación en familia, M2 menciona que “es buena”, considera que es más fácil hablar con su hijo mayor ya que tienen bastante confianza. Su hija mujer es muy reservada y se dificulta entablar una conversación. En pareja tienen comunicación abierta y existen problemas cuando M2 cubre las acciones negativas de sus hijos y no comparte con su esposo lo que sucede en casa. En cuanto a SSD2 conversa con todos los miembros de su hogar sin embargo, ignora ciertos comentarios por conveniencia y M2 la soborna con regalos para seguir órdenes. M2 expresa sus sentimientos hacia su familia por medio de comida y

afección física, ella considera que SSD2 necesita más afección que los demás por eso es más cariñosa con ella. En el hogar provoca conflictos las peleas entre hermanos y la madre es quien se encarga de ser la intermediaria de solucionarlos. Para H2, se le facilita comunicarse con SSD2, juegan y se molestan; se le dificulta con su hermano mayor y con su padre ya que trabaja todo el día. El considera que le tiene confianza a su madre para hablarle y en ocasiones tiene miedo de entablar una conversación con su padre.

En cuanto a los roles dentro de la familia, las responsabilidades de M2 en su hogar se basan en servir a los miembros de su familia y cuidar de sus hijos. La de su pareja se basa en aportar económicamente a la casa. Los hijos estudian y tienen ciertas responsabilidades en el hogar sin embargo, no cumplen con ellas y M2 las realiza por sí sola. Entre H2 y SSD2 tienen diferentes papeles dentro de la casa, ya que H2 es varón, ayuda a su padre en el taller y SSD2 ayuda a su madre en el hogar. Según H2, su responsabilidad es realizar tareas, ayudar a su madre con labores domésticos y cuidar de SSD2 quien considera que no tiene responsabilidades. La labor de su madre es hacer la limpieza y el del padre trabajar.

En cuestión a relaciones entre los integrantes de la familia, M2 comparte más tiempo con SSD2 ya que es la persona que está más tiempo en la casa, la familia 2 hace el intento por compartir juntos el tiempo que tengan libre, salen a pasear y a distraerse. La relación de pareja es estable, sin embargo el esposo llega a la casa con problemas del trabajo y M2 se aparte de él. H2 menciona que la mayor parte de su tiempo lo comparte con SSD2, ya que sus otros hermanos trabajan todo el día, considera que tiene una buena relación con ella.

En cuanto las alianzas que existen, M2 tiene muy buena relación con sus hijos no obstante, con SSD2 se le dificulta relacionarse ya que no obedece sus órdenes. SSD2 y H2 tiene muy buena relación y la madre considera que hace lo posible por individualizarlos y no permitir que H2 tenga las responsabilidades de SSD2. De acuerdo con H6, el tiene una relación estrecha con su hermana mayor y una relación distante con su hermano.

Al hablar sobre las normas y autoridad, la madre es la encargada de velar por que se cumplan las reglas ya que es quien está en su hogar la mayoría de tiempo, hay diferentes reglas para cada hijo por las diferentes edades y capacidades cognitivas. Los castigos que se dan a la falta de cumplimiento de reglas regularmente son quitar aparatos electrónicos y salidas. Los únicos de la familia que siguen las reglas son SSD2 Y H2 sin embargo, no tienen las reglas bien establecidas y se van creando en el camino. En este aspecto H2 menciona que sus hermanos mayores y él tienen las mismas reglas al contrario de SSD2 que no tiene ninguna sola y hace lo que desee y que entre los dos él es el único que tiene castigos.

Familia 3

Integrante	Símbolo	Edad	Ocupación
Padre	P3	X	Negocio propio
Madre	M3	X	Negocio propio
Hermana convencional entrevistado	H3	12	Estudiante de 5to primaria
Hermana con síndrome de Down.	SSD3	7	Estudiante de 2do primaria
Hermana convencional		15	Estudiante de 3ero básico

Al hablar sobre la comunicación M3 Y P3 comentan que es abierta, conversan acerca de todas las temática, no se ocultan nada ya que pasan la mayor parte del tiempo juntos. A M3 se le facilita comunicarse con H3 y a P3 se la facilita comunicarse con SSD3. En pareja tienen una comunicación abierta hablan de problemas personales y de sus hijas; no existen temas que se les dificulte como familia, ellos hablan acerca de todo: historia, sexualidad, problemas etc. Con SSD3, tiene dificultad en saber qué es lo que ella comprende ya que en ocasiones toman por sentada que hay cosas que no puede entender. Sin embargo, constantemente realizan que entiende todo lo que ellos le comunican. Como

familia expresan sus sentimientos “cuando estamos molestos se los externo, pero cuando hacen algo bien se los recompensamos de cualquier cosa.” M3 considera que ella expresa sus sentimientos con sus tres hijas de igual manera, no hay diferencia entre ninguna. P3 comenta que expresa más sus sentimientos con SSD3, ya que el considera que por su estado el debe de actuar de esta manera. En este aspecto H3 menciona que con la que tiene menos comunicación es con su hermana mayor, ya que viven con su abuela materna y con quien habla más es con SSD3 ya que comparten tiempo jugando “platicamos mucho, yo siento que ella si me entiende.” Lo que provoca problemas en su hogar, son las peleas de los padres y su mal comportamiento; los problemas se resuelven conversando con sus padres.

De acuerdo a los roles, no están establecidos cuando son responsabilidades en hogar y económicas las cumple quien este a la disponibilidad de cumplirlas. Las hijas no tienen responsabilidades más que estudiar y cumplir con sus tareas. Los papeles que hay en la casa si cambian entre SSD3 y H3, ya que para que SSD3 cumpla con alguna tarea alguien tiene que supervisar y tienden a decidir hacerlas por ella antes de supervisarlas. De acuerdo a lo que menciona H3, sus responsabilidades consisten en lavar platos, lavar ropa y turnarse los quehaceres de SSD3 y cuidar de ella. La de sus padres es ayudarlas con las tareas y labores en la casa.

Al hablar sobre relaciones entre los integrantes, según M3 la familia 3 comparte mucho tiempo en familia, P3 es quien tiende a pasar la mayoría de su tiempo con SSD3. La madre comenta que ella pasa el tiempo con todos los miembros de su familia y raras veces tiene tiempo individual. La relación de la madre con sus hijas es muy buena no obstante, el padre comenta que él tiene muy buena relación con SSD3 y tiene conflictos con H3. Al hablar de las relaciones entre hermanos, las tres tienen muy buena relación, comparten tiempo juntas y tienen diferentes actividades compartidas. H3 tiene celos de ambas hermanas, con la mayor su conflicto es que a ella le permiten hacer más cosas por su edad y con SSD3 considera que tiene menos responsabilidades que ella. En este aspecto H3

menciona que por su larga jornada de día a día cuando comparte tiempo con su familia es en los fines de semana, suelen ir a misa y a comer al mercado; juega constantemente con SSD3 a muñecas, cocina, etc.

De acuerdo con las alianzas, existe una relación estrecha entre el padre y SSD3 y la madre tiene una alianza con todas sus hijas. Se evidencia que hay una relación distante entre el padre y H3. De acuerdo a lo que menciona H3 ella tiene una relación estrecha con SSD3 y lejana con su hermano que vive fuera del país.

En base a las normas y autoridad, M3 y P3 comentan que las reglas que existen en el hogar se basan en: no faltar el respeto, recoger sus cosas, no contestar, etc. Los responsables por velar y por crear las normas que se cumplan estas reglas son ambos padres. Todos los integrantes de la familia tienen las mismas normas y los mismos castigos, sin embargo son más flexibles con SSD3 en algunos asuntos y en otros con H3, quien no acostumbra a seguir las reglas es H3. En base a lo que menciona H3 las reglas las cumplen todos los hijos y consisten en no decir malas palabras, no pelear y no ver mucha televisión. Los castigos se basan en no pedir permisos y retirar la televisión.

FAMILIA 4

Integrante	Símbolo	Edad	Ocupación
Padre	P4	X	Negocio propio
Madre	M4	X	Negocio propio
Hermano convencional entrevistado	H4	9	Estudiante de 3ro primaria
Hermana con síndrome de Down.	SSD4	7	Estudiante de 2do primaria

Sobre la comunicación, M4 menciona que existe una buena comunicación en el hogar. Con respecto a SSD5 se le comprende muy bien sin embargo, a la madre se le dificulta relacionarse con ella, ya que cambia su humor constantemente y la

rechaza. En pareja hablan únicamente por las noches y comentan acerca de todo, no hay dificultad en temas. Los sentimientos entre familia los expresan con amor y es de igual cantidad con todos sus hijos. De acuerdo a lo que comentó H4, tiene más comunicación con su padre ya que con su madre considera que no le pone atención.

En cuanto las responsabilidades, la madre cuida de su hogar, mantiene limpio y atiende a sus hijos y esposo. El padre trabaja y aporta económicamente en la casa, no obstante M4 considera que trabajan en equipo, tanto las responsabilidades del hogar, económicas y el cuidado de los hijos. Los hijos ayudan a los padres con los labores de la casa y no existen diferencias entre H4 Y SSD4. En este aspecto H4, menciona que su responsabilidad es cuidar a SSD4, vigilar que no se escape de la casa y verla mientras que su madre sale de la casa. Considera que las responsabilidades de SSD4 constan en: barrer, lavar platos y lavar la ropa al igual que las de su madre y las de su padre es cuidar de su trabajo.

Al hablar sobre relaciones entre los miembros de la familia, M4 comenta que pasan la mayoría del tiempo en familia, comparten todas las tardes juntos. La pareja tiene buena relación, M4: "no igual que antes verdad, pero si buena". Entre hermanos se llevan bastante bien y cuidan de SSD4. En cuanto a este aspecto, H4 comenta que no comparten mucho tiempo en familia por la cantidad de trabajo de sus padres, comparten los fines de semana viendo películas o jugando juegos de mesa. Con SSD4 es con quien está la mayor parte de tiempo, van al parque juntos y cuidan de su perro; tienen una buena relación.

Sobre la alianza, M4 comenta que tiene muy buena relación con H4, "el me entiende más que la nena". La relación entre M4 y su esposo es conflictiva. De acuerdo a lo que menciona H4, su relación más cercana es con SSD4 y tiene una relación distante con la madre.

Y en cuanto a las normas y autoridad, M4: "Las reglas de los niños es estudiar y ayudar con ciertos que haceres de a casa." Los responsables por velar que se

cumplan las reglas son los padres. Las reglas son las mismas para todos los hijos. Lo que provoca conflictos es que el H4 juega bruscamente con su padre y se resuelven hablando y obligar que se disculpe. Los castigos son no ver televisión. Ambos hijos obedecen as reglas.

Familia 5

Integrante	Símbolo	Edad	Ocupación
Padre	P5	X	Jardinero
Madre	M5	X	Cocinera
Hermana convencional entrevistada	H5	7	Estudiante de 1ro primaria
Hermana con síndrome de Down.	SSD5	11	Estudiante de 3ro primaria
Hermana convencional	X	5	No estudia

En cuanto a comunicación la madre comenta que es constante y abierta, existe mucha colaboración en el hogar. Con la persona que se le dificulta comunicarse es con SSD5, ya que no puede hablar muy bien no obstante, comprende lo que se le dice. En varias ocasiones le es difícil comunicar lo que está sucediendo en el colegio ya que hay niños que la lastiman y la madre se frustra porque SSD5 no puede comentar que está sucediendo. Considera que es más fácil la comunicación en su casa con su hija menor de 5 años. Con su pareja tienen discusiones constantes pero trabajan en hablar para solucionar problemas, el tema que se les dificulta hablar en pareja y en familia es acerca del presupuesto económico. Comenta que sus hijas no comprenden que no es porque no les quieran comprar las cosas, si no bien es por falta de dinero. Como madre muestra su afecto por medio de hablarles acerca de cómo se sienten y por afecto físico. La manera en que se solucionan los conflictos es por medio de hablar y exponer diferentes puntos. Al preguntarle a H5, considera que se le facilita comunicarse con su madre

y se le dificulta con su padre ya que es enojado y le produce miedo. Menciona que SSD5 la entiende y suelen jugar todo el tiempo.

En relación a los roles, comenta que su papel es mantener en orden la casa, cuidar de sus hijas y cumplir con su trabajo. La de su pareja es trabajar y aportar a las labores domésticas. Las hijas comienzan a colaborar con ciertas tareas del hogar, sin embargo se resisten constantemente. Su principal responsabilidad es cumplir con sus estudios. De acuerdo a lo que menciona H5, su papel en el hogar es cumplir con sus deberes y limpiar sus cosas al igual que sus otras hermanas. Sus padres trabajan y cocinan para ellas, en ocasiones que la madre lleva a la hija menor a hacer mandados H5 cuida de SSD5.

Sobre las relaciones entre los miembros de la familia, la madre comparte tiempo con cada una de sus hijas. Comparten con sus hijas y su esposo toda la tarde; menciona que el tiempo que pasa con SDD5 es el mismo que con sus otras hijas. Intentan compartir el tiempo juntos realizando actividades divertidas para todos. La relación que tiene con su esposo fue complicada en un inicio ya que SSD5 no es hija de él. Sin embargo, con el tiempo el acepto a SSD5 como hija propia y la relación de ambos mejoró. M5 tiene una excelente relación con sus 3 hijas, hablan acerca de todo y comparten mucho tiempo juntas. La relación de hermanas es regular, a SSD5 la aceptan y la cuidan pero H5 y su hermana tienen muchos conflictos. Respecto a este aspecto, H5 considera que comparten tiempo en familia, juega a lotería y ven películas. Con SSD5 juegan bastante y comparten todas las tardes, tienen una excelente relación.

Las alianzas que existen en los integrantes de la F5, son entre M5 y su hija menor. M5 comenta que a pesar de ser la más pequeña es muy madura y cariñosa, esto hace su relación estrecha. La madre considera que las hijas reprochan la aprensión que tiene con SSD5 y que ella intenta la manera de no realizar esta acción. H5 comenta que tiene una relación cercana con su madre y una relación distante con su hermana menor.

Acerca de las normas y autoridad, la madre considera que la lista de reglas en su hogar es extensa y equitativa. Cada quien tiene labor doméstico específico que

deben de realizar todos los días. Ella y su esposo son los responsables por ver que sus hijas cumplan con las reglas establecidas. Ambos interfieren al cumplimiento de las normas del hogar. El miembro que acostumbra a obedecer las reglas con facilidad es H5 y a SSD5 es a quien se le dificulta. Cuando se a quebrantan las reglas el castigo aplicado es no realizar las actividades que gozan, como ver televisión y caminar fuera de la casa. H5 comenta que todas sus hermanas y ella tienen las mismas reglas en la casa, deben de limpiar sus cosas y mantenerse limpias.

Familia 6

Integrante	Símbolo	Edad	Ocupación
Padre	P6	X	Chef
Madre	M6	X	Vendedora
Hermana convencional	H6	6	Estudiante de 1ero primaria
Hermana con síndrome de Down.	SSD6	10	Estudiante de 5to primaria

En cuanto a la comunicación, la madre considera que es abierta y el padre menciona que ya que no viven con ellas por lo cual no tienen comunicación constante. La madre tiene facilidad en comunicarse con H6 al igual que el padre; él menciona que SSD6 es cerrada y no permite entablar conversaciones. Como pareja tienen una relación distante y hablan solamente cuando es necesario, por asuntos de sus hijas; consideran que se les dificulta hablar sobre aspectos económicos y sobre la manera que el padre corrige a sus hijas. M6 menciona que él es muy duro con SSD, ya que no sigue las instrucciones proporcionadas por él. Como familia, consideran que son abiertos ante todos los temas y tratan de tener una comunicación abierta. M6 considera que ella expresa sus sentimientos de la misma manera con sus hijas sin embargo el padre es más cariñoso y expresivo con H6.

En cuanto a lo que menciona H6, tiene facilidad para comunicarse con su primo y se le dificulta con SSD6, ya que se mantiene en el teléfono y no le dedica tiempo para jugar. Lo que provoca problemas en el hogar es la relación con el abuelo materno, quien amenaza de sacarlas de la casa. Considera que la única manera que se pueden solucionar los problemas es mudarse a otra casa.

En relación a los roles dentro del hogar, el papel de la madre se basa en el cuidado de sus hijas y el del padre aportar económicamente. A las hijas no se les exige nada más que cumplir con sus responsabilidades académicas. Ambas tienen las mismas responsabilidades dentro del hogar como recoger sus cosas y limpiar sus cuartos. H6 considera que su responsabilidad es ser cuidadosa y lavar sus platos y cuidar de su hermana.

Acerca de las relaciones entre los integrantes de familia, la madre es quien comparte el tiempo con ambas hijas, todas las tardes realizan actividades juntas. El padre las mira una vez al mes, él comparte más con H6 ya que SSD6 se rehúsa a salir con él. La relación entre hermanas es buena, sin embargo H6 intenta mandar a SSD6 y quiere tomar el papel de la mayor. H6 menciona que comparte todo su tiempo con su madre y su hermana, no mira a su padre por eso no comparte tiempo con él. Normalmente H6 y SSD6 comparten tiempo realizando deberes y ocasiones jugando. Tiene una buena relación con su hermana y con su madre y una relación distante con su padre.

Las alianzas que existen entre la F6, son evidentemente entre el padre y H6, el tiene una relación distante con SSD6. Por otro lado, la madre tiene una fuerte relación con ambas hijas. H6 considera que tiene una alianza con su madre y un fuerte rechazo hacía su padre y su abuelo.

Acerca de las normas y la autoridad, la madre menciona que no hay reglas en el hogar más que hacer sus tareas y lavar sus platos. El padre comenta que él quisiera que la madre le pusiera reglas específicas, sin embargo la madre es quien vive con ellas y el padre no puede interferir. Las reglas son las mismas para todos

los miembros de la familia al igual que los castigos. La madre vela porque se cumplan las reglas y aplica los castigos, estos son quitarles la televisión. H6 menciona que su hermana y ella son las responsables de cumplir con ser cuidadosas y los castigos para ella constan en golpes en las manos y de SSD6 retirarles el celular.

4.2 Cuadros comparativos

Se describen aquí, datos relevantes de las entrevistas realizadas a las familias. Cada cuadro se elaborará en base a los indicadores. Se realizaron 5 cuadros para plasmar las respuestas de los entrevistados. Los indicadores son:

- Roles dentro de la familia.
- Relación entre los miembros de la familia.
- Alianzas entre integrantes.
- Comunicación y resolución de conflictos.
- Normas y autoridad.

4.2.1 Roles dentro de la familia

Los roles dentro de la familia están establecidos, entre la mayoría los hijos se dedican a estudiar y ayudar con ciertos labores domésticos, ambos padres se dedican al aporte económico y el cuidado del hogar. Uno de las obligaciones importantes que tiene el hermano(a) convencional es el cuidado del niño(a) con síndrome de Down sin importar las edades que tengan.

Entrevista Padres	Entrevista Hermanos Convencionales
<u>Económicos</u>	
M1: "los grandes aportar con gastos económicos de la casa." M5: "y nosotros como papás sería mantenerlas a ellas para poderles dar educación, comida y todo eso." P6: "yo ayudo económicamente."	H1: "De los grandes trabajar" H2: "mi papá trabajar."
<u>Labores domésticos</u>	

<p>M4:” Todos ayudamos en equipo, todos ayudan. Igual la ponemos a ella a hacer lo que hace su hermano.”</p> <p>M4:” A mis responsabilidades son lo que hacerse de la casa, cocinarles, venirlos a dejar al bus, irlos recoger, atenderlos. Como ama de casa.”</p> <p>M3:” Digamos si hay trastes sucios el los lava, si estoy yo los lava y así. Las tareas de la casa las hacen todo. Pero a ellas no les ponemos obligaciones más que las de ellas porque llegan tan tarde a la casa que ya ni les da tiempo de nada.”</p>	<p>H2:” y ayudar a mi mamá en lo que ella me pide. Digamos barrer o casas así.”</p> <p>H5:” Limpiar, em recoger mis cosas, limpiar mi cama, hacer mis tareas y vestirme. Es la misma la de las tres.”</p> <p>H3:” Cada quien tiene que hacer sus cosas como lavar sus platos y así, digamos nos damos turnos para lavar los de SSD3, pero a veces si los lava.”</p> <p>H4:” Mi mamá trabaja de cocinera, mi papá de jardinero y ellos eeeeeh cocinan para nosotros y mi papá limpia.”</p>
<u>Estudios</u>	
<p>M5:” Pues las nenas más que todo es estudiar.”</p> <p>M6:”No les exijo otra cosa más que hagan sus tareas y que estudien y les exijo lo mismo para las dos.”</p>	<p>H2:” Hacer tareas”</p> <p>H5:” hacer mis tareas”</p>
<u>Cuidados de integrante con síndrome de Down</u>	
	<p>H4:” Cuidar a mi hermanita. Cuidarla, he la tengo que ver porque a veces se escapa y se va a tocar algo que no es suyo y luego provoca problemas.”</p> <p>H3: “Si yo la cuido a ella, es que digamos mis papás salen y me quedo con ella y le preparo comida y así.”</p>
<u>Cuidado de hijos</u>	
<p>M1 “de la mujer cuidar a los pequeños y la de los pequeños ordenar sus cosas, lavar sus platos y ese tipo de cosas.”</p>	<p>H1: “De los grandes trabajar y cuidarme a mí y a SSD1.”</p>

4.2.2 Relación entre los miembros de la familia

El tiempo que comparten como familia en la mayoría de casos es por los fines de semana, la relación en familia es buena sin embargo, hay ciertas preferencias entre los integrantes. La relación en pareja es abierta y tienen conflictos no obstante, existe el apoyo y respeto. La relación de hermanos es estrecha y existe interacción constante.

Entrevista Padres	Entrevista Hermanos Convencionales
<u>Tiempo compartido</u>	
<p>M1: "Es buena platicamos bastante, pero casi no nos miramos porque todos tenemos diferentes horarios compartimos más tiempo el fin de semana."</p> <p>M6: " Los cuatro ninguna, yo con mis hijos me acompañan a mi venta los fines de semana y ahí juegan o me ayudan si ellas quieren."</p> <p>P6: " Yo de vez en cuando, una vez al mes."</p>	<p>H4: "Miramos película y hacemos poporopos y después de la película jugamos juegos de mesa."</p> <p>H1: "Solo en las noches miro a todos porque todos trabajan todo el día, solo Fátima se queda en las tardes con Guillermo y conmigo."</p> <p>H3: " Casi no me da tiempo de convivir con mis papás."</p>
<u>Relación en familia</u>	
<p>M1: "Yo diría que con todos me llevo bien, trato la manera de no tener preferencia."</p> <p>M2: " Con mis hijos pues buena me cuesta más con las mujeres, la grande porque es igualita a su papa y Giualliana porque viera que no me hace mucho caso."</p>	<p>H6: "Con mi mamá y hermana mucho, pero mi papá casi no nos llega a ver."</p>
<u>Relación de pareja</u>	
<p>M2: "con mi esposo regular."</p> <p>P3: "Yo la siento bastante normal, tenemos momentos tranquilos y otros de conflicto pero yo siento que no nos faltamos el respeto estamos en un relación sana."</p> <p>M5: " mi esposo me apoya y me ayudo un montón."</p> <p>P6: " Mire pues los dos nos llevamos bien aunque estemos separados pero cuando ella entra en su carácter y me hace entrar al mío."</p>	<p>H2: "Bonito cuando no se está peleando mis papás."</p>
<u>Relación entre hermanos</u>	
<p>M5: " Pues fijese que al momento ahorita yo la siento muy bien pues porque mis hijas quieren mucho a su hermanita la apoyan y la ayudan."</p> <p>M1: " Yo diría que es buena, yo trato la manera de ser neutral pero no hay pleitos y si hay alguno que tiene necesidad se ayudan entre ellos."</p>	<p>H3: " Pues buena, mi hermano mayor que viven en E.E.U.U es con el que mejor me llevo, pero por estar siempre con SSD3 pasamos mucho tiempo juntas y me llevo bien con ella."</p> <p>H1: "Guillermo y yo jugamos y ya, el pelea mucho pero jugamos mucho también."</p>

4.2.3 Alianzas entre integrantes

Hay una alianza significativa entre la mayoría de los sujetos entre hermanos convencionales con niños(a) con síndrome de Down. Entre los padres generalmente no hay ya que todos los entrevistados respondieron que tienen una relación cercana con diferentes integrantes de su hogar.

Entrevista Padres	Entrevista hermano convencional
<p>M1 "Hay mire yo trato de tener una relación cercana con todos, pero de más confianza en cuestión económica sería la número 8 de mis hijas."</p> <p>M2:" Con mi hijo mayor."</p> <p>M3:" Yo muy bien con las tres."</p> <p>P3: "Yo si tengo mejor con SSD3, chocó un poco con H3."</p> <p>M4;"Pues con el nene, el me entiende más."</p> <p>M5:" Yo siento que más más con la chiquita soy más cercana porque como esta pequeña se viene a todas lados conmigo y todavía duerme conmigo por eso esta apegada."</p> <p>P6:" Se me hace más fácil con H6, porque SSD6 conmigo es más cerrada no se hay un distanciamiento.</p> <p>P6:" Me llevo mejor con H6."</p>	<p>H1:" Con SSD1."</p> <p>H2:" Con SSD2."</p> <p>H3:"Con SSD3."</p> <p>H4: "Con SSD4."</p> <p>H5:"mi mamá."</p> <p>H6:"Con mi mamá."</p>

4.2.4 Comunicación y resolución de conflictos

La comunicación en familia es abierta y se describe como buena, las dificultades ocurren cuando se conversa sobre aspectos económicos y presupuesto. Mientras tanto la comunicación con el integrante con el síndrome de Down se complica pues los padres no saben cuando realmente entienden lo que se les dice y la pronunciación hace difícil la comprensión. Los conflictos se resuelven exponiendo ambos lados y en varias ocasiones son por el dinero.

Entrevista Padres	Entrevista hermano convencional
<u>Comunicación abierta</u>	
<p>M1: "Todos platicamos, incluso con el tiempo tan corto y la hora que nos reunimos es muy poquito." M2: "Con mi hijo mayor de 23 póngale tenemos mucha confianza los dos." P3: "Pues yo siento que es bastante buena nosotros platicamos bastante con los niños." M6: "Pues no es un 100%, pero hay buena comunicación."</p>	<p>H3: "Con todos jaja. Con todas me gusta hablar."</p>
<u>Dificultades en la comunicación</u>	
<p>M1: "Se nos dificulta comunicarnos por cuestiones de responsabilidades económicas más que todo." M2: "con mi hija esa más reservada es mas ehm y me cuesta. Y con los chiquitos platico igual bien pues." M5: "incluyendo a mi esposo y mis hijas también son cosas del dinero porque póngale cuando ellas piden algo en la calle y no hay presupuesto no se les compra y ellas todavía no entienden que no es porque nosotros no queramos si no porque no podemos."</p>	<p>H4: "mi mamá, porque ella no mucho me pone atención y porque ella hace mucho oficio y trabaja mucho." H5: "Con mi papá porque es muy enojado y me da un poquitito de miedo." H6: "Con mi hermana porque porque cuando yo le digo vamos a jugar ella me dice no y ella se queda en el teléfono."</p>
<u>Comunicación con integrante con síndrome de Down</u>	
<p>M2: "Emmmm a veces solamente cuando le llamo la atención por algo que está haciendo mal que le estoy hablando, y yo sé que me entiende pero se hace la loca." P3: "A veces sentimos que no nos comprende, pero caemos en cuenta que ella entiendo todo lo que decimos y a veces somos nosotros somos quien cohibimos eso."</p>	<p>H3: "Pues hablando, platicamos mucho yo siento que ella si me entiende. Pasamos jugando en la tarde y nos hablamos bien." H5: "Le digo que si quiere jugar y ella me entiende." H4: "Hablando con ella, yo juego con ella yyy jugamos fut los dos y luego nos ponemos a pintar y luego leemos un ratito."</p>
<u>Conflictos y resolución</u>	
<p>M2: "Trato de ser neutra jajaja si empiezan a discutir callo a los dos y cuando estén tranquilos trato la manera de ayudar a que resuelvan las cosas." M3: "El dinero verdad." P3: "Papá: Conversamos y tratamos de exponer los puntos."</p>	<p>H5: "Mmmm no nada." H2: "Que moleste a mi hermana. Le hago cosquillas a mis papás no les gustan."</p>

4.2.5 Normas y autoridad

En la mayoría de casos las reglas están establecidas y se refieren a las tareas y los labores del hogar. No hay diferencia de reglas entre los hermanos, a menos cuando son de diferentes edades las reglas se van modificando. Los encargados principales de crear y velar por que se cumplan las reglas son los padres de familia.

Entrevista Padres	Entrevista hermano convencional
<u>Reglas establecidas</u>	
<p>M4:” Pues en primer lugar, sus estudios. Que le digo al nene que estudie y lea ayude con cosas de la casa, que tenga su ropa, que mantenga sus zapatos limpios, que se bañe. Los que haces.”</p> <p>M5:” Pues les tengo varias, tienen que hacer su cama un día cada una porque duermen junta. También el que hace su desorden lo limpia y con las tareas todos tenemos que ayudar al que tenga la tarea más dura.”</p> <p>P6:” Ósea no específicamente pero yo le digo a ella poneles reglas para que sean más fácil para que ellas sepan que cosas pueden hacer y que no.”</p>	<p>H6:” Ser cuidadosa.”</p> <p>H5:” De que yo tengo que limpiar mis cosas, me tengo que bañar y tengo que lavar mis manos antes de comer. A todas igual creo.”</p> <p>H4:” que nos portemos bien y de que tengamos bien limpia la casa y que no desordenemos.”</p> <p>H3:”No tenemos que decir malas palabras, no tenemos que jugar con la comida ni tirarla ni desperdiciarla, no pelear y si ellos no nos dan permiso de ver tele y la vemos nos regañan.”</p>
<u>Diferencia en reglas entre hermanos</u>	
<p>M2: “Yo pienso que si porque son de diferentes edades, pero con Benjamin y Amanda también por sus capacidades porque hay cosas que ella no puede hacer y el sí.”</p> <p>P3: “Papá: No en realidad no y eso es lo que le digo Rosa, que las reglas son las mismas pero tengo que ser un poco más flexible con unas cosas en Adriana y en otras con ella.”</p>	<p>H2:” Estar temprano en la casa nada más, a mi hermana la dejan hacer lo que quiera, y la dejan jugar todo el día con el celular a mí no.”</p> <p>H5: “Mmmmm no, todas tenemos las mismas reglas.”</p> <p>H6: “No a ella no le pegan solo le quitan el teléfono dos días o tres.”</p> <p>H4:” No son las mismas para los dos.”</p>
<u>Encargados de crear y velar por normas</u>	
<p>M1: “La norma que tenemos en la casa es que cuando yo no estoy en la mayor es el responsable de ver que se cumplan las reglas.”</p> <p>P3 y M3: “Los dos.”</p>	<p>H5:” Mi mamá.”</p> <p>H4:” Mis papás.”</p> <p>H3: “ Mi papá y mi mamá y cuando no están ellos mi hermana mayor.”</p>

V. DISCUSION DE RESULTADOS

Esta investigación tiene como objetivo describir la dinámica familiar en familias que tienen un niño en la etapa escolar con síndrome de Down, quien asiste a la Fundación Margarita Tejada. Los sujetos de estudio fueron los padres y hermanos convencionales del niño con síndrome de Down, es importante resaltar que únicamente dos papás se presentaron a la entrevista. Para este estudio se abarcaron cinco objetivos específicos los cuales se mencionan en la siguiente discusión.

Al describir roles que se han establecido en la familia, Velasco y Sinibaldi (2004) mencionan que estos son expectativas que los integrantes de una familia tienen acerca de su posición y conducta dentro del grupo familiar. Esto se puede observar en la presente investigación, ya que todos los integrantes de las familias entrevistadas tienen una función específica dentro del hogar. El rol del padre es el aporte económico y el cuidado del hogar, el de la madre en ocasiones tiene responsabilidades económicas sin embargo, su rol principal es el cuidado y protección de los hijos y labores domésticas y el de los hijos corresponde a las responsabilidades académicas y ayudar a los padres con el cuidado del hogar. Es importante establecer que el niño(a) con síndrome de Down, tiene las mismas obligaciones que sus hermanos convencionales no obstante, les dan flexibilidad con ciertos labores ya que consideran que es más tardado y lleva más trabajo supervisar que las realicen correctamente. La minoría de hermanos convencionales mencionan que su hermano(a) con síndrome de Down no tiene las mismas responsabilidades y deberes que su persona.

Según Ponce (s.f) la mayoría de los hermanos han sido educados para cuidar a su hermano con discapacidad, ya sea mayor o menor que ellos. Toman el rol de ser responsables por el cuidado y la responsabilidad que deben de tener hacia su hermano(a). Este factor resulta verídico en la presente investigación ya que cada uno de los sujetos entrevistados tiene claro el rol de cada integrante del hogar como también el propio. La mayoría de los hermanos convencionales como parte de su rol tiene el cuidado y protección de su hermano(a) con síndrome de Down.

En cuanto a relaciones entre los miembros de la familia, Valdéz (2007) define a la familia como un sistema de relaciones de parentesco en las cuales se establecen vínculos afectivos entre los miembros. La mayoría de los sujetos de estudio consideran que tienen una buena relación con todos los miembros de la familia no obstante, algunos sujetos mencionan que tienen dificultad en relacionarse con un miembro específico principalmente los hijos, ya sea con la madre o el padre. La presencia de un niño con síndrome de Down afecta las relaciones maritales, relaciones padre e hijo y las relaciones interpersonales fuera y dentro de la familia. Cada integrante de la familia debe pasar por una adaptación al nuevo miembro con discapacidad cognitiva. En cuanto a la relación de pareja los sujetos casados mencionan que tienen una relación normal donde existe apoyo y respeto, uno de los hijos entrevistados menciona que sus padres se pelean y que el tiempo en familia es agradable cuando no hay conflictos. Una madre menciona que la relación con su esposo al nacer su hija con síndrome de Down era conflictiva, con el tiempo el aceptó la discapacidad de la hija y la relación marital mejoró.

En cuanto a la relación de familia, Estrada (2004) menciona que a los padres de familia les fue difícil adecuarse a la discapacidad del niño; además, se llevó a cabo un proceso de aceptación como también los hermanos, sin embargo, no poseen información de cómo interactuar con el hermano sordociego. En la presente investigación se puede observar que no coincide con lo investigado ya que la relación entre hermano convencional y hermano con síndrome de Down es unida e interactúan constantemente por medio del juego y actividades compartidas.

Cassiano (2006) describe que la mayoría de los miembros de la familia experimentan relaciones conflictivas, los hijos presentan problemas emocionales o conductuales y las muestras de cariño y afecto están ausentes la mayor parte del tiempo. En cuanto a la presente investigación se establece lo contrario ya que las relaciones entre los miembros de la familia no son conflictivas, generalmente son unidas y estrechas. Hay muestras de afecto hacia cada uno de los integrantes de la familia de la misma forma y cantidad y el tiempo compartido en la mayoría de sujetos es de la misma proporción.

En cuanto a las alianzas entre los integrantes de la familia Valdéz (2007) menciona que en las familias hay mayor vínculo en algunos integrantes que con otros, ya que recurren a apoyo para la resolución de conflictos. Estos vínculos cambian por las situaciones o necesidades de los miembros de la familia. En la presente investigación se evidencian alianzas específicas de los padres con alguno de los hijos. Cada padre y madre tiene una alianza con uno de sus hijos, mientras que los hermanos convencionales en su mayoría han formado una alianza con su hermano(a) con síndrome de Down.

Al hablar de comunicación y resolución de conflictos, Gallego (2006) menciona que la realidad familiar se construye por medio de la comunicación e interacción. La mayoría de los padres de familia mencionan que la comunicación entre la familia es abierta, tienen comunicación constante y hablan de cualquier temática. Consideran que lo que causa problema en la comunicación son factores económicos y más adelante puede provocar conflicto entre los padres de familia. Por otro lado, algunos de los hijos consideran que tienen dificultad al comunicarse con alguno de los padres en algunos casos por temor hacia alguna figura o por sentirse ignorados. Ordoñez (2014) determinó que los padres tienen un apego seguro con sus hijas con síndrome de Down, ya que tienen comunicación, afecto e interacción entre ambas partes. La comunicación que se tiene con los hijos con un trastorno genético juega un papel importante en la dinámica familiar; la mayoría de padres de familia se les dificulta la comunicación con el integrante con síndrome de Down, a pesar del conocimiento que los hijos tienen la capacidad para entender lo que se les dice, en varias ocasiones se les dificulta diferenciar si comprenden lo que se les dice o ignoran sus instrucciones.

En cuanto a los hermanos convencionales, consideran que pueden comunicarse fácilmente con sus hermanos ya que la mayoría de interacciones son por medio de juego. Al hablar de conflictos, se busca la manera de llegar a un acuerdo en común y solucionar los problemas en equipo. Los encargados en intermediar entre los conflictos son los padres. Mendoza, Soler y Mendoza (2006) establecen que la

comunicación directa, y los límites claros predominaron en las familias funcionales y balanceadas

Valdéz (2007) al describir normas y autoridad, menciona que se van estableciendo a lo largo de todo el ciclo vital de la familia. Existen categorías de reglas que hay dentro de una familia. En la mayoría de las familias estudiadas hay reglas establecidas para cada miembro del hogar. Las reglas constan en orden, limpieza, estudios y respeto. En el presente indicador, tanto hijos y padres conocen las reglas establecidas en el hogar. En cuanto a la diferencia de normas entre el hermano convencional y el de síndrome de Down, la mayoría considera que tienen las mismas normas; a menos que haya una diferencia de edad entre los hermanos que conlleva otras reglas. Los encargados de la autoridad y el establecimiento de normas son ambos padres de familia con excepción de los casos en los cuales solo exista un padre.

De acuerdo con el Diccionario Medico Mosby (2009) la dinámica familiar es la manera en que una familia vive e interactúa; esa dinámica, tanto si es buena como mala, cambia cómo son sus integrantes e influye en la forma en que ven e interactúan con el mundo fuera de la familia. Esto se compara con los resultados obtenidos de la presente investigación, ya que se puede observar que todas las dinámicas son diferentes y a pesar de tener un integrante con síndrome de Down tienen ciertas diferencias y similitudes unas familias con otras. Existen indicadores los cuales se mencionaron previamente que establecen la interacción de sus miembros y en su mayoría se manifiestan igual en las familias estudiadas. No obstante, la dinámica de cada familia es diferente y va modificando ciertos factores establecidos según la manera que interactúan. Es importante resaltar que la llegada de un niño con síndrome de Down a la familia si modifica la dinámica que se tenía previamente.

VI. CONCLUSIONES

- Los roles de las familias entrevistadas se encuentran definidos por: El padre es el encargado de aportar económicamente a la casa como ayudar con las obligaciones del hogar; por otro lado la madre es quien se encarga de el cuidado del hogar y de sus hijos, en ocasiones ayuda a aportar en el lado económico; los hijos son encargados de cumplir con sus obligaciones escolares, ayudar a el cuidado del hogar y cuidar a su hermano(a) con síndrome de Down.
- Se determinó que el niño(a) con síndrome de Down, tiene las mismas obligaciones que sus hermanos convencionales no obstante, les dan flexibilidad. Sin importar las edades, el hermano(a) convencional es quien toma la responsabilidad de cuidar de su hermano(a) con síndrome de Down.
- En la mayoría de los casos, la relación entre los miembros de la familia es unida y trabajan como equipo. El tiempo que comparten es por las noches por largas jornadas de estudio o trabajo. El fin de semana comparten realizando actividades en las cuales todos los miembros tiene participación activa. En cuanto a la relación de pareja, en generalidad tienen una relación estable; existe apoyo y comprensión por ambas partes.
- Se demostró que el hermano(a) convencional tiene una relación cercana con el niño(a) con síndrome de Down. Se encontró que la mayoría de los padres de familia forman una alianza con algún hijo(a) específico sin embargo, no hay generalidades ya que todos los entrevistados respondieron que tienen una relación cercana con diferentes integrantes de su hogar.

- En cuanto a la comunicación, se tiene una comunicación abierta con todos los miembros de la familia. Se les dificulta comunicarse en aspectos económicos. Con el niño(a) con síndrome de Down, consideran que entiende toda la información que proporcionan sin embargo, suelen ser selectivos con lo que es de su conveniencia; se da a entender por los demás por medio de comunicación verbal o no verbal. En cuanto a la resolución de conflictos se determinó que en la mayoría de casos conversan para plantear nuevas ideas y de esta manera solucionar los problemas, los padres son quienes se encargan de solucionarlos.
- Se determinó que las normas y autoridad dentro del hogar consisten en: realizar tareas escolares, ayudar con labores domésticos y cumplir con horarios establecidos. Estas son creados por ambos padres de familia y se encarga de supervisar si son cumplidas por la madre, siempre y cuando este en el hogar de otra manera el hermano mayor es el encargado de velar porque se cumplan.

VII. RECOMENDACIONES

- Brindar apoyo psicológico a las familias de la Fundación Margarita Tejada, abarcando dinámica familiar, con el fin de velar por el bienestar de todos los miembros de la familia.
- Diseñar e implementar programas en que el tema principal sea el apoyo a los padres de niños(a) con síndrome de Down.
- Implementar el Taller elaborado, con el fin de fortalecer la dinámica familiar en las familias de la Fundación Margarita Tejada.
- A sí mismo se recomienda asesoría a todos los padres de familia de la Fundación Margarita Tejada, acerca de la atención y apoyo que necesitan los hermanos convencionales.
- Es importante realizar estudios sobre dinámica familiar en hogares con integrante con síndrome de Down, de esta manera apoyar a las familias a enfrentar los problemas que pueden presentarse.

IV. REFERENCIAS

- Bastidas, M. y Ariza, G. Zuilani, L. (2013). *Reconocimiento del Niño con Síndrome de Down Como un Sujeto de Crianza*. Revista Facultad Nacional de Salud Pública, (31), Colombia.
- Cassiano, M. (2006). *Consecuencias emocionales en la dinámica de una familiar con un niño autista*. Tesis de Licenciatura. Universidad Rafael Landívar Guatemala.
- Cicchetti, D. Beeghly, M. (1999). *Niños con síndrome de Down*. Inglaterra: Cambridge University Press.
- Dardon, G. (2014). *Nivel de autoestima de los hermanos comprendidos entre los 8 y 12 años de edad de las personas con síndrome de Down de la Fundación Margarita Tejada*. Tesis Inédita. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.
- Diccionario de Medicina Oceano Mosby*. (2009). (5ta. ed). España: Oceano Mosby.
- Espinoza, A. (2007). *Dinámica familiar en que vive una niña con depresión infantil*. Tesis de Licenciatura. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.
- Estrada, O. (2004). *Dinámica familiar en que viven los niños sordo ciegos que asisten a Fundal*. Tesis de Licenciatura. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.
- Flóres, J., Ruiz, E. (s.f). *Síndrome de Down*. Fundación Síndrome de Down de Catabria. Recuperado de: http://www.feaps.org/biblioteca/sindromes_y_apoyos/capitulo02.pdf
- Fundación para Síndrome de Down. Margarita Tejada*. (2010) ¿Quiénes Somos? Recuperado de: http://www.fundacionmargaritatejada.org/wsite/index.php?option=com_content&view=featured&Itemid=101
- Gallego, S. (2006). *Comunicación familiar: Un mundo de construcciones simbólicas y relacionales*. Colombia:Editorial Universidad de Caldas.
- García, G. (2010). *Dinámica familiar en hogares que cuentan con un integrante autista entre las edades de 4 a 14 años*. Tesis de Licenciatura. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.

- Girón, G. (2013). *Apego de la madre con un hijo con síndrome de Down que asiste a la fundación Margarita Tejada*. Tesis de Licenciatura. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.
- Gómez, L. (2006). El entorno familiar y comunitario del niño con autismo. *Revista Redalyc*. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/3606/360635563011.pdf>
- González, R. Vásquez, E. Cabrera, C. (2012). *La disfunción Familiar*. Artículo Inédito Universidad Guadalajara. México.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, L. (2006). *Metodología de la Investigación*. (4ta ed.), México D.F: Mc Graw-Hill.
- Jasso, L. (2005). *El niño Down mitos y realidades*. (2ª. ed), México D.F: El Manual Moderno.
- Mendoza, L. Soler, E. Mendoza, H. (2006). *Análisis de la Dinámica y Funcionalidad Familiar en Atención Primaria*. Archivos en Medicina Familiar, (8), México.
- Navas, M., Urquijo, C., Gutiérrez, & Durán, N. Álvarez-Guerra, E. (2013) *Propuesta de sistema para la atención integral al niño discapacitado por parálisis cerebral y a su familia*. Medicentro, (17), Cuba.
- Núñez B. y Rodríguez L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad una asignatura pendiente*. (2 ed.) Argentina: Artes Gráficas Buschi.
- Ordoñez, M. (2014). *Apego del padre con una hija con Síndrome de Down que asiste a la Fundación Margarita Tejada – Propuesta de Cine Foro*. Tesis de Licenciatura. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.
- Ortega, P., Torres, L., Reyes, A., Garrido, A. (2012). *Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad*. *Psicología Científica*. Recuperado de: <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/>
- Pérez, I. (2014), En Guatemala, 1 de cada 800 niños tiene Síndrome de Down. *Siglo 21*, p.25.
- Polaino-Lorente, A. Martínez, P. (2003). *Evaluación psicológica y psicopatológica de la familia*. España: Rialp S.A.
- Ponce, A. (s.f). *Apoyando a los hermanos*. Madrid: FEAPS.
- Pueschel, S. (2002). *Síndrome de Down: Hacia un mundo mejor*. España: Masson S.A.

- Ruiz, E. (2009), Síndrome de Down la etapa escolar. España: COFAS.
- Ruíz, R. (2009). Síndrome de Down y Logopedia. España: A.de Lamo.
- Sánchez. M. (2007) Lectura sistemática sobre la familia y el patrón de violencia. Colombia, Caldas: Universidad de Caldas.
- Váldez, A. (2007). Familia y desarrollo. Intervenciones en terapia familiar. México, México D.F: Manual Moderno.
- Velasco, M. L. y Sinibaldi, J. (2004). Manejo del Enfermo Crónico y su Familia (Sistemas, Historias y Creencias). México, D.F, México: Manual Moderno.
- Velázquez, L. Ortega, P. Garrido, A. Luna, A. (2008) Dinámica Familiar en Familias con Hijos e Hijas. Revista Intercontinental de Psicología y Educación, Vol. 10, No. 2. México.
- Wicks-Nelson, R. Israel, A. (2008), Psicopatología del niño y del adolescente. (3 ed.) España: Pearson Education S.A.

V. Anexo

Entrevista dirigida a padres de familia de niños con síndrome de Down

Mi nombre es Paulina Reyes, estudiante de la Universidad Rafael Landívar, cursando 5to año en Psicología Clínica y estoy realizando una investigación. El objetivo es describir la dinámica familiar en familias que tienen a un niño con síndrome de Down, quien asiste a la Fundación Margarita Tejada. Les agradezco su participación respondiendo a las preguntas. Si está de acuerdo, las preguntas serán grabadas. Su identidad permanecerá en anonimato y todas sus respuestas serán confidenciales y utilizadas únicamente para esta investigación.

Datos Generales

Nombre del entrevistado:

Parentesco con el niño:

Nombre del niño(a):

Edad:

1. ¿Quiénes forman parte de tu familia? Favor describir edades y género.
2. ¿Cómo describiría la comunicación en su familia?
3. ¿Con qué miembro de su familia se le hace más fácil comunicarse y con quien se le hace difícil comunicarse le hace difícil comunicarse?
4. ¿Cómo se comunica con su pareja?
5. ¿Qué temas se le dificulta comentar con su pareja?
6. ¿En qué situaciones se le dificulta comunicarse con su familia?
7. ¿Qué dificultades tiene para comunicarse con _____?
8. ¿Qué temas no se hablan en la familia?
9. ¿Cómo expresa sus sentimientos a su familia?
10. ¿Expresa sus sentimientos de diferente manera con sus hijos?
11. ¿Cuál considera que son sus responsabilidades en la familia?
12. ¿Cuál es la función de su pareja dentro del hogar?
13. ¿Cuales es el papel que tienen sus hijos en la casa?
14. Describa si cambian los papeles de sus hijos dentro de la casa por sus rasgos intelectuales.
15. Describa las responsabilidades que tiene cada miembro en su familia.

16. ¿Cuánto tiempo comparte con su familia?
17. ¿Cuánto tiempo comparte con su hijo_(a) _____?
18. ¿Qué actividades realizan en familia?
19. ¿Cómo describiría la relación que tiene con su pareja?
20. ¿Cómo describiría la relación que tiene con sus hijos?
21. ¿Cómo describiría la relación que tienen entre hermanos?
22. ¿Con quién de la familia tiene una relación cercana?
23. ¿Con quién de la familia la relación no es tan buena?
24. ¿A quién suele defender ante situaciones conflictivas?
25. ¿Con quién de su familia comparte más tiempo?
26. ¿Cuáles reglas existen dentro de la casa?
27. ¿Quién es el responsable para velar por que se cumplan las reglas?
28. ¿Crees que existen reglas diferentes para cada miembro de la familia?
29. ¿Qué provoca conflictos en su hogar?
30. ¿De qué manera solucionan los conflictos como familia?
31. ¿Qué castigos se aplican a la falta de reglas?
32. ¿Quiénes reciben castigos por no seguir las reglas?
33. ¿Qué miembro de su familia acostumbra a no seguir las reglas?
34. ¿Qué miembro de su familia acostumbra a obedecer a las reglas?
35. ¿Quién de su familia se encarga de crear las reglas?

Entrevista dirigida hermanos de niños con síndrome de Down

Mi nombre es Paulina Reyes, estudiante de la Universidad Rafael Landívar cursando 5to año de Psicología Clínica y estoy realizando una investigación. El objetivo es describir a familias con integrantes con síndrome de Down. Les agradezco su colaboración contestando las preguntas. Las preguntas serán grabadas. Tu nombre y apellido serán ocultos.

Datos Generales

Nombre del entrevistado:

Edad del entrevistado:

1. ¿Quiénes forman parte de tu familia?
2. ¿Con quién hablas más en tu casa?
3. ¿Con quién no te gusta hablar?
4. ¿Se te hace difícil hablar con alguien en tu familia?(Describe porque)
5. Cuando le quieres decir algo _____, ¿Como lo haces?
6. Cuando le quieres decir algo a tus papás, ¿Cómo lo haces?
7. ¿Qué provoca problemas en casa?
8. ¿Cómo resuelves los problemas en casa?
9. ¿Cuál crees que es tu responsabilidad en la casa?
10. ¿Cuál es la responsabilidad de _____ en la casa?
11. ¿Cuál es la responsabilidad de tus padres en casa?
12. ¿Cuánto tiempo compartes con su familia?
13. ¿Cuánto tiempo compartes con _____?
14. ¿Qué actividades realizan en familia?
15. ¿Qué actividades realizas con _____?
16. ¿Cómo es tu relación con _____?
17. ¿Tú tienes la responsabilidad de cuidar de alguien? (Si la respuesta es sí) ¿De quién?
18. ¿Te gusta cuidar de _____?
19. ¿Con quién de la familia tiene una relación cercana?
20. ¿Con quién de la familia la relación no es tan buena?
21. ¿Cómo es el tiempo que está con su familia?

22. ¿Cuales reglas existen dentro de la casa?
23. ¿Quién es el responsable de cumplirlas?
24. ¿Crees que existen reglas diferentes para cada miembro de la familia?
25. ¿Qué castigos se aplican cuando no se siguen las reglas?
26. ¿Las reglas son las mismas para ti y tus hermanos?
27. ¿Qué reglas no te gustan?
28. ¿Quién hace las reglas en la casa?
29. ¿Con quienes de tu familia sueles pelearte?
30. ¿Quién de todos te hace enojar más?
31. ¿A quién haces enojar más?
32. ¿Quiénes discuten en tu casa?

Familia 1

Nombre del entrevistado: Mariana

Nombre del hijo: Marco

Edad: 13

Parentesco con el niño: Madre

1. ¿Quiénes forman parte de tu familia? Favor describir edades y género.

Yo tuve 10 hijos y ahorita están casados 1, 2, 3,4. Cuatro están casados y viven por su cuenta. Vivo en mi casa con 5 de mis hijos, sin mi esposo bueno el murió. El 5to de mis hijos tiene 30, los gemelos 28, son solteros los 3, niña de 16, Guillermo de 13 y Carlitos de 7. Aparte de ellos vive mi mamá, ella camina sola se baña solita, ya tiene 90 años. Yo trabajo todo el día y llegan dos muchachas a ayudar con la limpieza y las cosas de la casa dos veces por semana. Mi hija de 16 años es la que cuida de los pequeños por las tardes, les ayuda a hacer las tareas porque yo ya llego tipo 8.

2. ¿Cómo describiría la comunicación en su familia?

Todos platicamos, incluso como el tiempo es tan corto y la hora que nos reunimos es muy poquito. En general cuando yo llego superviso las tareas y les pregunto cómo les fue. Incluso a Guillermo estamos haciendo una nueva dinámica de lectura pero cuando yo llego a la casa el ya lo hizo con mi hija de 16. Ellos después de la cena juegan un ratito y se van a dormir y con los grandes nos quedamos platicando un ratito.

3. ¿Con qué miembro de su familia se le hace más fácil comunicarse y con quien se le hace difícil comunicarse le hace difícil comunicarse?

Con mi mamá un poquito, porque cuando yo ya llego ella está durmiendo. Pero si tenemos diferencia a veces los patojos quieren andar en la calle tipo 11 o 11:30 pero yo no les doy permiso, yo siento que por la situación que vivimos, aun que la aldea en que vivimos es seguro pero más noche más

inseguro a parte salen a las 9 de la universidad y no entiendo para que quieren estar más tarde afuera.

4. ¿Cómo se comunica con su pareja?

5. ¿Qué temas se le dificulta comentar con su pareja?

6. ¿En qué situaciones se le dificulta comunicarse con su familia?

Por cuestiones de responsabilidades económicas más que todo, desde que falleció mi esposo como nos ha costado repartir gastos porque él era el quien nos daba las responsabilidades y ahora que no está nos costó adaptarnos, ya que contamos con un salario menos.

7. ¿Qué dificultades tienen para comunicarse con Guillermo?

El no pronuncia bien algunas palabras, pero algunas ya las entendemos y sabes que significan, el se da a entender y busca la manera que le entendamos y cuando hay una palabra que no desciframos ejemplificamos y le decimos quieres decir esto quieres decir aquello. A veces se puede pero el no se esfuerza a veces, eso nos hemos dado cuenta. El entiende bien pero me reta, y yo le explico y le hablo y se frustra. Desde arreglar su ropa y hacer las tareas. El no hace travesuras ni nada, pero ahora con Marco el es travieso y a veces lo imita, yo le he dicho no hagas eso Marco que Guillermo imita todo.

8. ¿Qué temas no se hablan en la familia?

En general tocamos todos los temas política, religión, problemas sexuales según la conversación que estamos teniendo.

9. ¿Cómo expresa sus sentimientos a su familia?

Bueno si estoy enojada estoy enojada pero me cuido de gritar porque a veces uno se desahoga gritando emm algunas veces les digo así no son las

cosas si les parece si si no pues que se aguanten. Hay normas que se deben de respetar y si se los permito a los grandes los chiquitos no pueden entender porque ciertas cosas son así. Este tiendo muy poco a llorar, ha sido para mí difícil aceptar la muerte de mi esposo, porque cuando yo lloro todos lloran y a mí me da pena. Normalmente si expreso mi descontento, lo que si no usamos son palabras soeces.

10. ¿Expresa sus sentimientos de diferente manera con sus otros hijos?

A Marco le cuesta expresar sus sentimientos, entonces él hasta ahorita ya se deja besar, yo lo abrazo y el empieza a levantar sus brazos. Todos nos despedimos y saludos de beso, me buscan y me dan besos. Yo expreso de manera igual con todos. Y en cambio Guillermo es más cariñoso.

11. ¿Cuál considera que son sus responsabilidades en la familia?

A parte de la responsabilidad económica que tengo con mi hija de 16, Marco, Guillermo y mi mamá este velar por que las normas de la casa de cumplan. Aun que tenemos responsabilidades económica y también labores de la casa compartidos. Lavo la ropa, hago la comida me levantó para hacer refacciones.

12. ¿Cuál es la función de su pareja dentro del hogar?

13. ¿Cuales es el papel que tienen sus hijos en la casa?

Bueno mire en general lo económico son parte iguales con los mayores de edad, en partes de la casa los varones en tareas como le dijera yo... de fuerza, componer lámparas o cosas que quieren fuerza. Nos dividimos con los 4 grandes cada fin de semana nos turnamos el super y el almuerzo. La niña tiene como tarea lavar su ropa, y cuidar a los chiquitos y hacer su cena con los chiquitos.

14. Describa si cambian los papeles de sus hijos dentro de la casa por sus rasgos intelectuales.

Lo que pasa es que las señoras que están en la casa no lo dejan hacer nada aunque yo les diga que lo dejen. Por ejemplo el tiene que hace su cama, lustrar sus zapatos y medio doblar la ropa. Es bien difícil porque o reviso todos los días su cuarto y tengo que estar detrás de las empleadas para que no lo ayuden. También pasa el trapeador y lava platos el fin de semana. No son tantas como yo quisiera y con Guillermo menos porque el domingo se va todo el día a clase de natación.

15. Describa las responsabilidades que tiene cada miembro en su familia.

La de los grandes aportar con gastos económicos de la casa, de la mujer cuidar a los pequeños y la de los pequeños ordenar sus cosas, lavar sus platos y ese tipo de cosas.

16. ¿Cuánto tiempo comparte con su familia?

Por las noches compartimos más que todo.

17. ¿Cuánto tiempo comparte con Guillermo?

Igual que con los demás.

18. ¿Qué actividades realizan en familia?

Vamos al cine y a comer, invitamos a todos pero a veces no van todos. Para los cumpleaños nos juntamos en la noche y tratamos de pasar tiempo juntos.

19. ¿Cómo describiría la relación que tiene con su pareja?

20. ¿Cómo describiría la relación que tiene con sus hijos?

Es buena platicamos bastante, pero casi no nos miramos porque todos tenemos diferentes horarios compartimos más tiempo el fin de semana.

21. ¿Cómo describiría la relación que tienen entre hermanos?

Yo diría que es buena, yo trato la manera de ser neutral pero no hay pleitos y si hay alguno que tiene necesidad se ayudan entre ellos.

22. ¿Con quién de la familia tiene una relación cercana?

Hay mire yo trato de tener una relación cercana con todos, pero de más confianza en cuestión económica sería la número 8 de mis hijas tiene como 25 años a ella y a la otra que es la tercera de mis hijas. Con los varones por las cosas de la casa el carro y las mujeres la parte sentimental. Pero con todos me llevo bien.

23. ¿Con quién de la familia la relación no es tan buena?

Yo diría que con todos me llevo bien, trato la manera de no tener preferencia.

24. ¿A quién suele defender ante situaciones conflictivas?

Mmm mire a todos por igual, aun que sean de diferentes edades definiendo al que yo considere que tiene la razón.

25. ¿Con quién de su familia comparte más tiempo?

Siempre con los que viven en la casa, el grande me lleva al trabajo y platicamos luego en la noche con todos los demás que nos dormimos hasta las 11 de la noche platicando, parecemos loros jajaj.

26. ¿Cuáles reglas existen dentro de la casa?

La hora de la entrada de la casa saben que después de las 10:30 no quiero que estén afuera yo he puesto limite a las 10:00. Pero normas como la comida si saque esto de la refri lo vuelvo a guardar y cosas así de convivencia.

27. ¿Quién es el responsable para velar por que se cumplan las reglas?

La norma que tenemos en la casa es que cuando yo no estoy en la mayor es el responsable de ver que se cumplan las reglas. Es dependiendo a qué horas estén cada quien en la casa.

28. ¿Crees que existen reglas diferentes para cada miembro de la familia?

Todas son para todos, yo siento que si la verdad no tengo problemas que la niña se me salga a la calle con algún patojo ajja.

29. ¿Qué provoca conflictos en su hogar?

Ya hemos aprendido a superar el tema del dinero, pero ahora cambiamos la dinámica antes todos me daban el gasto pero cuando murió mi esposo siento que es mucho cargo para mi entonces hacemos cuentas, partimos la luz agua empleadas en partes iguales. Las cosas que son de los niños y de mi mamá si las pago yo.

30. ¿De qué manera solucionan los conflictos como familia?

Pues platicamos y miramos la manera en que todos aportemos nuestras opiniones para resolver el problema.

31. ¿Qué castigos se aplican a la falta de reglas?

Con los niños la televisión porque es lo que más les duele, porque al final se pasan dentro de la casa y no tienen con quien salir a jugar. Y a veces cuando los niños no hacen la tarea castigo ala grande porque es la responsable de que ellos lo hagan. Y con la grande le quito el celular porque se pasa todo el día en las redes sociales hay ese facebook es adictivo y a ella le duele más que le quite el celular que otra cosa. Lleva 3 semanas castigada porque se desvela en el celular.

32. ¿Quiénes reciben castigos por no seguir las reglas?

Solamente los que son menores de edad, a los grandes ya no se les puede castigar jajaja trabajan tienen su propio dinero.

33. ¿Qué miembro de su familia acostumbra a no seguir las reglas?

La niña de 16 por lo del celular.

34. ¿Qué miembro de su familia acostumbra a obedecer a las reglas?

Guillermo y Marco.

35. ¿Quién de su familia se encarga de crear las reglas?

Pues yo.

Datos Generales

Nombre del entrevistado: Marco

Edad del entrevistado: 7

1. ¿Quiénes forman parte de tu familia?
Mi mamá Susie, Fátima, benjamín Marco y Guillermo pero en mi casa vive mi abuelita, Ruben Benjamín Fatima y Guillermo jaja.

2. ¿Con quién hablas más en tu casa?
Emm con Guillermo.

3. ¿Con quién no te gusta hablar?
Silencio.. no sé

4. ¿Tienes dificultad para comunicarte con alguien en tu familia?(Describe porque)
Con ninguno, todos hablan mucho pero los grandes a veces no le ponen atención.

5. ¿Cómo te comunicas con tus hermanos?
Primero les digo la palabra y después me escuchan.

6. ¿Cómo te comunicas con Guillermo?
Porque él no habla bien y no le entiendo, algunas cosas si y otras no.

7. ¿Qué provoca problemas en casa?
Hay muchos, porque a Guillermo mata a todos los bichos y mata a todas las palomías que hay en la casa. No se porta bien y después nos castigan.

8. ¿Cómo resuelves los problemas en casa?
Pues hablando.

9. ¿Cuál crees que es tu responsabilidad en la casa?
Portarme bien, comer rápido (silencio), hablar bien.
10. ¿Cuál es la función de los hermanos en tu casa?
De los grandes trabajar y cuidarme a mí y a Guillermo.
11. ¿Cuál es la función de Guillermo en tu casa?
No ponerse muy enojado, no somatar a los niños porque los somata. Y tira todos los juguetes. Les saca las patas y la cabeza, se las saca y se las pone.
12. ¿Cuál es la función de tus padres en casa?
No sé.
13. ¿Cuánto tiempo compartes con su familia?
Solo en las noches porque todos trabajan todo el día, solo Fátima se queda en las tardes con Guillermo y conmigo.
14. ¿Cuánto tiempo compartes con Guillermo?
Toda la tardes.
15. ¿Qué actividades realizan en familia?
Cocinar, a veces tareas, ir a bañarse.
16. ¿Qué actividades realizas con Guillermo?
Guillermo y yo jugamos y ya.
17. ¿Cómo es tu relación con tus hermanos?
Bien.

18. ¿Cómo es tu relación con Guillermo?

Pelea mucho pero jugamos mucho también.

19. ¿Con quién de la familia tiene una relación cercana?

Con Guillermo.

20. ¿Con quién de la familia la relación no es tan buena?

Con, con (silencio). Rubén porque hace que Guillermo me pegué, jugamos y le dice a Guillermo que me pegué y me pega duro, fue con el pie.

21. ¿Cómo es el tiempo que está con su familia?

Feliz.

22. ¿Cuales reglas existen dentro de la casa?

Portarse bien, ordenar, ordenar todo, no tirar las cosas.

23. ¿Quién es el responsable de cumplirlas?

Los chiquitos.

24. ¿Crees que existen reglas diferentes para cada miembro de la familia?

Si porque hay unos que cocinan y yo y Guillermo no, solo preparamos cereal.

25. ¿Qué castigos se aplican cuando no se siguen las reglas?

No ver tele.

26. ¿Las reglas son las mismas para ti y Guillermo?

Las mismas.

27. ¿Qué reglas no te gustan?

(Silencio), no sé.

28. ¿Quién hace las reglas en tu casa?

Los grandes, mi mamá y hermanos.

29. ¿Con quienes de tu familia sueles pelearte?

No yo con nadie.

30. ¿Quién de todos te hace enojar más?

Nadie, Guillermo es el que se enoja mucho.

31. ¿A quién haces enojar más?

Guillermo, porque yo juego y se enoja. Se enoja porque siempre quiere mis juguetes me dice: "dame uno", pero los rompe y no se los presto.

32. ¿Quiénes discuten en tu casa?

Nadie.

Familia 2

Nombre del entrevistado: Marta

Nombre del niño: Oscar

Edad: 12

Parentesco con el niño: Madre

1. ¿Quiénes forman parte de tu familia? (Favor describir edades y género.)
Tengo 4 hijos, en una de 28 una de 23 y los mellizos de 12 años y me esposo.
2. ¿Cómo describiría la comunicación en su familia?
Buena si si.
3. ¿Con qué miembro de su familia se le hace más fácil comunicarse y con quien se le hace difícil comunicarse le hace difícil comunicarse?
Con mi hijo mayor de 23 póngale tenemos mucha confianza los dos, con mi hija esa más reservada es mas emm y me cuesta. Y con los chiquitos platico igual bien pues.
4. ¿Cómo se comunica con su pareja?
Platicamos cuando hay algún problema o para cualquier cosa si si.
5. ¿Qué temas se le dificulta comentar con su pareja?
Hay a veces el comportamiento de los niños, porque él piensa que yo tengo la culpa porque yo no los corrijo. Me dice que no les castigo y les tapo ciertas cosas porque a veces mis hijos me dicen mira mama me voy a ir a la antigua pero mi esposo no sabe. Ya ni me piden permiso pero sé donde están y que están haciendo.

6. ¿En qué situaciones se le dificulta comunicarse con su familia?
Pues cuando es cuestión de que no me avisan cuando salen los grandes o a veces ser intermediara diría mi esposo, entre mi esposo y mis hijos.
7. ¿Qué dificultades tienen para comunicarse con Amanda?
Emmmm a veces solamente cuando le llamo la atención por algo que está haciendo mal que le estoy hablando, y yo sé que me entiende pero se hace la loca. Hay como le diría, mi esposo la consciente más que a Oscar y cada vez que la regaño me dice que le va a decir a su papá para que me dé cincho jajaj Entonces emm hay ciertas cosas que ella si no hace caso pero ya trato la manera de hablarle pero de ahí no le digo nada y cuando se le pasa le digo venga a hacerlo. La soborno para que haga las cosas que hasta para bañarse me cuesta y salir de la casa pero si le digo que le voy a comprar algo ahí si se va.
8. ¿Qué temas no se hablan en la familia?
Bueno mi esposo y mis hijos no hablan de la sexualidad, pero yo con mis hijos de todo.
9. ¿Cómo expresa sus sentimientos a su familia?
A veces es con la comida póngale me dicen yo quiero comer tal cosa y yo se los hago por el mismo cariño que uno les tiene. O a veces los estoy abrazando y besando aunque no se dejan pero yo les digo que cuando me muera van a extrañar.
10. ¿Expresa sus sentimientos de diferente manera con sus otros hijos?
Pues como le decía igual con todos con abrazos y actos que les gustan. Pero si creo que Amanda necesita un poco más de afecto entiende mejor creo yo.

11. ¿Cuál considera que son sus responsabilidades en la familia?

Jajaja pues todo pongamos yo lavo, plancho, cocino voy al mercado. Me levanto desde las 4:30 y prepara la comida de todos y luego voy a dejar a los gemelos al colegio de ahí voy al mercado hago mandados y luego a las 3:30 voy a traerlos al bus y cuando regresamos miramos las tareas y vuelvo a cocinar en la noche y darles de cenar, acostarlos y alistar sus cosas.

12. ¿Cuál es la función de su pareja dentro del hogar?

Solo trabajar y llevar el dinero jajajaja.

13. ¿Cuales es el papel que tienen sus hijos en la casa?

Ellos estudian y tienen ciertas responsabilidades en la casa pero no las hacen jaja.

14. Describa si cambian los papeles de sus hijos dentro de la casa por sus rasgos intelectuales.

Mire Oscar se va con mi esposo al taller a ayudar a mi esposo porque es esta aprendiendo mecánica entonces si son diferentes porque ella se queda conmigo y a veces me ayuda con cosas de la casa.

15. Describa las responsabilidades que tiene cada miembro en su familia.

Pues los grandes trabajar verdad y Oscar y Amanda pues hacer sus deberes y a veces jajaja ayudar Oscar a su papa y la nena a mí.

16. ¿Cuánto tiempo comparte con su familia?

Pues tratamos la manera de comer todos en la mesa y platicamos y como nos fue y eso.

17. ¿Cuánto tiempo comparte con Giulliana?

Pues comparto más con ella en las tardes porque es la que está en la casa.

18. ¿Qué actividades realizan en familia?

Salir a comer y dar una vuelta cuando se puede.

19. ¿Cómo describiría la relación que tiene con su pareja?

Pues regular jajajajaj en lo que se puede, porque a veces el llega enojado por cosas del trabajo. Se imagina cosas de mecánica por un tornillo que no dejen bien arruinan los carros. Pero yo a veces ni le hago caso porque lo entiendo por su trabajo que horror.

20. ¿Cómo describiría la relación que tiene con sus hijos?

Pues buena me cuesta más con las mujeres, la grande porque es igualita a su papa y Giualliana porque viera que no me hace mucho caso.

21. ¿Cómo describiría la relación que tienen entre hermanos?

Tienen buena relación, lo que pasa es que Giualliana se ha aceptado como es con todas sus limitaciones y virtudes. Y digamos hay cosas que no puede hacer y todos como familia miramos como la ayudamos. Pero Benjamin no tiene responsabilidades de su hermana y trato la manera de individualizarlos a los dos.

22. ¿Con quién de la familia tiene una relación cercana?

Con mi hijo mayor de 23.

23. ¿Con quién de la familia la relación no es tan buena?

Con mi hija de 28 porque tiene todo el carácter de mi esposo, todo el tiempo está a la defensiva.

24. ¿A quién suele defender ante situaciones conflictivas?

Trato de ser neutra jajaja si empiezan a discutir callo a los dos y cuando estén tranquilos trato la manera de ayudar a que resuelvan las cosas.

25. ¿Con quién de su familia comparte más tiempo?

Pues depende como el que está más en la sola, pero normalmente me mantengo más sola porque todos están en sus actividades.

26. ¿Cuáles reglas existen dentro de la casa?

Pues muchas.

27. ¿Quién es el responsable para velar por que se cumplan las reglas?

Yo jaja mi esposo casi no porque él ni se mantiene en la casa y llega hasta la noche.

28. ¿Crees que existen reglas diferentes para cada miembro de la familia?

Yo pienso que si porque son de diferentes edades, pero con Benjamin y Amanda también por sus capacidades porque hay cosas que ella no puede hacer y el sí.

29. ¿Qué provoca conflictos en su hogar?

Pues más que todas las peleas entre los grandes como se pelean viera.

30. ¿De qué manera solucionan los conflictos como familia?

Pues los siento y les hablo para que se hablen entre ellos otra vez.

31. ¿Qué castigos se aplican a la falta de reglas?

Les quito los celulares o Benjamin últimamente ha estado saliendo a la cuadra para jugar con sus amigos y entonces no lo dejo salir ni andar en bicicleta, cosas que yo se que les duele que se las quite.

32. ¿Quiénes reciben castigos por no seguir las reglas?

Pues los pequeños que ya los grandes ni caso hacen.

33. ¿Qué miembro de su familia acostumbra a no seguir las reglas?

Amanda más que todo su castigo es no ver televisión.

34. ¿Qué miembro de su familia acostumbra a obedecer a las reglas?

Depende que es lo que les ponga a hacer, digamos cosas de aseo me cuesta con Oscar y Amanda si hace caso en eso.

35. ¿Quién de su familia se encarga de crear las reglas?

En reglas en si bien establecidas no las tenemos, es lo que va saliendo en el camino miramos si es reglas, para mi es vivir mejor así porque estamos más relajado. Y pienso que mis hijos tienen que vivir su vida y uno tiene que entenderlos.

Datos Generales

Nombre del entrevistado: Oscar

Edad del entrevistado: 12

1. ¿Quiénes forman parte de tu familia?
Em son dos papás y tres hermanos. Jennifer, Wilson y mi hermanita Amanda.
2. ¿Con quién hablas más en tu casa?
Con mi hermana mayor.
3. ¿Con quién no te gusta hablar?
Con mi hermano.
4. ¿Se te hace difícil hablar con alguien en tu familia?(Describe porque)
Tal vez con mi papá porque casi no nos sentamos y hablamos. El trabaja de mecánica y no están en la casa.
5. Cuándo le quieres decir algo a Amanda ¿Como lo haces?
Molestamos mucho y a veces jugamos.
6. Cuándo le quieres decir algo a tus papás? ¿Cómo lo haces?
Con miedo jaja me da más confianza mi mamá.
7. ¿Qué provoca problemas en casa?
Que moleste a mi hermana. Le hago cosquillas a mis papás no les gustan.
8. ¿Cómo resuelves los problemas en casa?
Los resuelve mi mamá nos regaña y cinchacea jaja.
9. ¿Cuál crees que es tu responsabilidad en la casa?
Hacer tareas y ayudar a mi mamá en lo que ella me pide. Digamos barrer o casas así.

10. ¿Cuál es la responsabilidad de Amanda en la casa?

Ella no tiene ninguna, le acaban de comprar una tablet y ya la perdimos por completo se pasa acostada con su celular jugando.

11. ¿Cuál es la responsabilidad de tus padres en casa?

La de mi mamá hacer la limpieza y todo y mi papá trabajar.

12. ¿Cuánto tiempo compartes con su familia?

Casi todo el día, solo que con mis hermanos que trabajan casi que no mucho.

13. ¿Cuánto tiempo compartes con Amanda?

Pues en las tardes jaaj aunque se encierra en su cuarto.

14. ¿Qué actividades realizan en familia?

Salimos a comer y así

15. ¿Qué actividades realizas con Amanda?

Pues nada que se pasa en la tablet y a mí me gusta estar activo en la bici y así.

16. ¿Cómo es tu relación con Amanda?

Bien.

17. ¿Tú tienes la responsabilidad de cuidar de alguien? (Si la respuesta es si, ¿De quién?

Sería que Amanda me cuide a mí pero como tiene Down la cuido yo, porque ella es más grande nació unos minutos antes.

18. ¿Te gusta cuidar de tu hermana?

No me aburre porque la tengo que estar viendo y no puedo hacer lo que yo quiero.

19. ¿Con quién de la familia tiene una relación cercana?

Con SSD2.

20. ¿Con quién de la familia la relación no es tan buena?

Con mi hermano no mucho,

21. ¿Cómo es el tiempo que está con su familia?

Bonito cuando no se está peleando mis papás jaja.

22. ¿Cuales reglas existen dentro de la casa?

Estar temprano en la casa nada más.

23. ¿Quién es el responsable de cumplirlas?

Todos mis hermanos y yo.

24. ¿Crees que existen reglas diferentes para cada miembro de la familia?

Si porque a mi hermana la dejan hacer lo que quiera, y la dejan jugar todo el día con el celular a mi no.

25. ¿Qué castigos se aplican cuando no se siguen las reglas?

Me pegan o me van a buscar y me regañan. O también me castigan con el taller. A mi hermana ni la castigan.

26. ¿Las reglas son las mismas para ti y tus hermanas?

Pues se supone ajajaj.

27. ¿Qué reglas no te gustan?

28. No hay muchas.

29. ¿Quién hace las reglas en la casa?

Mis papás.

30. ¿Con quienes de tu familia sueles pelearte?

Con mi hermano.

31. ¿Quién de todos te hace enojar más?

Mi hermano.

32. ¿A quién haces enojar más?

A todos jajajaaj.

33. ¿Quiénes discuten en tu casa?

Pues nadie.

Familia: 3

Nombre del entrevistado: Lucrecia y Rogelio

Nombre del niño(a): Rosa

Edad: 12

Parentesco con el niño: Padre y madre

1. ¿Quiénes forman parte de tu familia? Favor describir edades y género.

Papá: Mire en la casa estamos mi esposa, yo, Adri, Rosa e Isabelita. Desde hace un tiempo para que como falleció mi suegro Isabelita se fue a vivir con mi suegra para hacerle compañía, queda un poco retirado de nosotros.

Mamá: A 20 minutos.

2. ¿Cómo describiría la comunicación en su familia?

Papá: Pues yo siento que es bastante buena nosotros platicamos bastante con los niños. Mamá: Si la comunicación es bastante buena, las hermanas de Ale desde que ella nació la han aceptado como es, nunca la han rechazado ni nada. Juegan con ella y de la misma manera ella la cuidan como si fuera convencional.

3. ¿Con qué miembro de su familia se le hace más fácil comunicarse y con quien se le hace difícil comunicarse le hace difícil comunicarse?

Mamá: Más difícil con mi hija mayor y más fácil con Rosa.

Papá: A mi más fácil con Adriana y difícil Rosa.

4. ¿Cómo se comunica con su pareja?

Papá: Buena.

Mamá: Si porque nos contamos todo, problemas de mi familia y así, todos nos contamos ni ocultamos nada, Rosa me cuenta muchas cosas que al no pero igual se las comunico.

Papá: En relación casi pasamos la mayoría del tiempo juntos, porque así como yo desde que nació Adriana deje mi trabajo fijo y ahora trabajo por mi cuenta y la mayoría de tiempo estamos juntos.

5. ¿Qué temas se le dificulta comentar con su pareja?

Mamá: Todo no los decimos ya sean peleas jaja nos hablamos claro.

Papá: El asunto es que como prácticamente en la casa el único varón soy yo, los problemas así de mujeres yo los tengo que saber de todas formas.

Mamá: Acostumbrarse que hay tantas mujeres en la casa jaja.

6. ¿En qué situaciones se le dificulta comunicarse con su familia?

Mamá: Pues que tenemos problemas económicos y a veces los tratamos de no hacerlo enfrente de las nenas. Ya saben y se dan cuenta, incluso tocamos todos los temas, de adolescencia, desarrollo, delincuencia y política.

Papá: A mí me gusta tocar temas con Rosa acerca de todo que ella se dé cuenta para que no le quieren poner el dedo en la boca uno, para que aprende de todo.

7. ¿Qué dificultades tiene para comunicarse con Adriana?

Papá: A veces sentimos que no nos comprende, pero caemos en cuenta que ella entiendo todo lo que decimos y a veces somos nosotros somos quien cohibimos eso en ella pensando que no nos van a entender. Y estamos conscientes que tenemos que tratar temas no enfrente de ellas que sean de adultos, verdad.

Mamá: Adriana yo siento que si se da cuenta de casi todo, pero para hablarle no hay mucho problema, ella es demasiado inteligente. Pero hay veces que yo me bajo, porque digo yo no no me entiende, ya que ella tiene unos cambios muy bruscos. Pero después miramos la reacción que si capto todo.

8. ¿Qué temas no se hablan en la familia?

Mamá: Hablamos de todo.

9. ¿Cómo expresa sus sentimientos a su familia?

Papá: Cuando estamos molestos se los externo, pero cuando hacen algo bien se los recompensamos de cualquier cosa.

Mamá: Igual Yo.

10. ¿Expresa sus sentimientos de diferente manera con sus hijos?

Papá: Yo ya hable de Rosa de eso, que no es que quiera mas a Ale si no que a mí me toca tratar de comprender un poco más su estado. Pero por ejemplo con los bolsones Rosa me dice porque se los cargas a ella a mi no y quiera que no es la menor y uno la trata más como pequeña, pero legalmente trato de ser más equitativo pero me cuesta un poco porque trato de comprender más la situación de Adriana.

Mamá: Yo igual con las tres. El más con Adriana y Rosa ya se dio cuenta.

11. ¿Cuál considera que son sus responsabilidades en la familia?

Papá: No las hemos decido bien.

Mamá: Digamos si hay trastes sucios el los lava, si estoy yo los lava y así. Las tareas de la casa las hacen todo. Pero a ellas no les ponemos obligaciones más que las de ellas porque llegan tan tarde a la casa que ya ni les da tiempo de nada.

Papá: Mjm.

12. ¿Cuál es la función de su pareja dentro del hogar?

No las tenemos bien decidido, por lo menos las de pareja.

13. ¿Cuales es el papel que tienen sus hijos en la casa?

Papá: Solo estudian de lunes a viernes.

Mamá: Y van a la iglesia los domingos y natación los sábados.

14. Describa si cambian los papeles de sus hijos dentro de la casa por sus rasgos intelectuales.

Papá: Tiene más Rosa.

Mamá: Pero créame que Adriana también hace sus cosas bien.

Papá: Pero a veces no lo hacemos seguido porque uno tiene que estar encima de ella o si no pierde la atención. Entonces mejor a veces lo hacemos nosotros jajaja.

Mamá: Mejor la estamos controlando para que no haga un desastre.

15. Describa las responsabilidades que tiene cada miembro en su familia.

Papá: El de las niñas su estudio verdad y de nosotros proveerles lo que necesiten.

Mamá: Bueno y también ellas arreglan sus cosas, su ropa y eso.

16. ¿Cuánto tiempo comparte con su familia?

Mamá: Por las tardes un rato en lo que se acuestan.

Papá: Más que todo en las noches.

17. ¿Cuánto tiempo comparte con Adriana?

Papá: Más que todo yo, porque por ejemplo hay situaciones en las que me toco quedarme solo con ella entonces pasamos bastante tiempo juntos.

Mamá: Yo individual no.

18. ¿Qué actividades realizan en familia?

Mamá: Fin de semana acostumbramos a ir a la iglesia y a veces pasear.

19. ¿Cómo describiría la relación que tiene con su pareja?

Papá: Yo la siento bastante normal, tenemos momentos tranquilos y otros de conflicto pero yo siento que no nos faltamos el respeto estamos en un

relación sana. Pero no creo que sean una pareja normal si no hay problemas.

Mamá: Incluso aunque sea una vez al día discutimos, pero nosotros como pareja más que todo los problemas que tenemos son sobre el dinero.

20. ¿Cómo describiría la relación que tiene con sus hijos?

Mamá: Yo muy bien con las tres.

Papá: Yo si tengo mejor con Adriana, chocó un poco con Rosa.

21. ¿Cómo describiría la relación que tienen entre hermanos?

Mamá: Muy bien.

Papá: Buena, eee pero a veces hay celos porque la grande ya es grande y se le permiten ciertas cosas, o porque ella hace esto y compra esto. Por ejemplo Rosa porque Adriana aquí. Pero Rosa está en la edad que uno la tiene que tener bien controladita porque se nos puede torcer en cambio Adriana está en la edad que uno tiene que ser más flexible y cuando uno la trata rígido ella se emberrincha.

Mamá: Pero entre hermanos siento que se llevan bastante bien, pero el problema de Rosa con Adriana no es con ella si no con su papá, ella la abraza la ayuda y toda amorosa. Osea la rivalidad es contra nosotros no lo nota contra ella.

22. ¿Con quién de la familia tiene una relación cercana?

Papá: Adriana.

Mamá: Con las tres.

23. ¿Con quién de la familia la relación no es tan buena?

Papá y mamá: pues todas bien.

24. ¿A quién suele defender ante situaciones conflictivas?

Papá: Yo a Adriana.

Mamá: Yo a Rosa.

25. ¿Con quién de su familia comparte más tiempo?

Ambos: Con todos.

26. ¿Cuáles reglas existen dentro de la casa?

Mamá: que recojan sus cosas, al igual que sus trastes, no faltar el respeto.

Papá: Más que todo no contestarnos y tampoco a sus hermanas.

27. ¿Quién es el responsable para velar por que se cumplan las reglas?

Papá y mamá: Los dos.

28. ¿Crees que existen reglas diferentes para cada miembro de la familia?

Papá: No en realidad no y eso es lo que le digo Rosa, que las reglas son las mismas pero tengo que ser un poco más flexible con unas cosas en Adriana y en otras con ella.

29. ¿Qué provoca conflictos en su hogar?

Papá y mamá: El dinero verdad.

30. ¿De qué manera solucionan los conflictos como familia?

Papá: Conversamos y tratamos de exponer los puntos,

Mamá: No nos faltamos el respeto y solamente tratamos de ver cual es el problema.

31. ¿Qué castigos se aplican a la falta de reglas?

Papá: Desde un regaño hasta paletasos.

Mamá: Depende del acto, depende la consecuencia.

32. ¿Quiénes reciben castigos por no seguir las reglas?

Mamá: todas por igual.

33. ¿Qué miembro de su familia acostumbra a no seguir las reglas?

Papá: Adriana.

Mamá: Jajajaj

34. ¿Qué miembro de su familia acostumbra a obedecer a las reglas?

Papá y mamá: Rosa.

35. ¿Quién de su familia se encarga de crear las reglas?

Papá y mamá: Los dos

Datos Generales

Nombre del entrevistado: Rosa

Edad del entrevistado: 12

1. ¿Quiénes forman parte de tu familia?
Em mi papá, mi mamá, mi hermano mayor, mi otra hermana, de ahí sigo yo y de último mi hermanita que se llama Adriana.
1. ¿Con quién hablas más en tu casa?
Con todos jaja, eemm bueno con mi hermana mayor no hablo mucho porque no vive con nosotros. Más es con Adriana que estamos mucho tiempo.
2. ¿Con quién no te gusta hablar?
Con todas me gusta hablar.
3. ¿Se te hace difícil hablar con alguien en tu familia?(Describe porque)
No.
4. Cuándo le quieres decir algo Alexandra ¿Como lo haces?
Pues hablando, platicamos mucho yo siento que ella si me entiende. Pasamos jugando en la tarde y nos hablamos bien.
5. Cuándo le quieres decir algo a tus papás? ¿Cómo lo haces?
Em pues digamos que si le voy a pedir permiso para algo les doy abrazos y besos jajaaj.
6. ¿Qué provoca problemas en casa?
Cuando mis papás se pelean.

7. ¿Cómo resuelves los problemas en casa?

Si yo me porte mal ee ellos no me pegan de una vez si no que me ponen un castigo, digamos me quitan la tele toda la semana. Si saco malas notas me habla para ver que me está pasando.

8. ¿Cuál crees que es tu responsabilidad en la casa?

Arreglar mis cosas, lavar mis trastes y ayudar a mi hermanita a lavar los suyos, lavar mi ropa y ayudar a mi mamá a arreglar mi cuarto.

9. ¿Cuál es la responsabilidad de Alexandra en la casa?

Cada quien tiene que hacer sus cosas como lavar sus platos y así, digamos nos damos turnos para lavar los de Alexandra, pero a veces si los lava. Ella arregla su cama, ayuda a lavar a mi mamá su ropa. Yo digo que tengo más que ella jaja.

10. ¿Cuál es la responsabilidad de tus padres en casa?

Nos ayudan en nuestras tareas, arreglar la casa nos cocinan y eso.

11. ¿Cuánto tiempo compartes con su familia?

No mucho, solo los fines de semana. Entre semana nos levantamos a las 3 y el bus nos recoge y llegamos a las 5 a mi casa a hacer tareas y eso. Casi no me da tiempo de convivir con mis papás.

12. ¿Cuánto tiempo compartes con Alexandra?

Mucho pues en el bus y en la hora de recreo. En la casa hacemos tareas juntas y el fin de semana. Todos en la casa la ayudamos a hacer tareas.

13. ¿Qué actividades realizan en familia?

Los domingos vamos a misa, sirvo y mi hermanita ahí anda jajaj, va. Después de ahí comemos en el mercado y bicisetimaos en el lago. Yo vivo cerca del lago de Amatlán.

14. ¿Qué actividades realizas con Alexandra?

Jugamos muñecas, trastecitos, cocina y hacemos picknick que a ella le gusta.

15. ¿Cómo es tu relación con Alexandra?

Pues buena, mi hermano mayor que viven en E.E.U.U es con el que mejor me llevo, pero por estar siempre con Alexandra pasamos mucho tiempo juntas y me llevo bien con ella. Hay veces que nos peleamos porque mis papás a veces nos compran cajitas felices y ella quiere quitarme mi juguete y me lo arrebat, y empieza a hacer berrinche. Entonces le tengo que pegar nalgadas cuando no me respeta.

16. ¿Tú tienes la responsabilidad de cuidar de alguien? Si la respuesta es si, ¿De quién?

Si yo la cuido a ella, es que digamos mis papás salen y me quedo con ella y le preparo comida y así.

17. ¿Te gusta cuidar de tu hermana?

Si mucho.

18. ¿Con quién de la familia tiene una relación cercana?

Con mi hermanita.

19. ¿Con quién de la familia la relación no es tan buena?

Con mi tío jaja, es que pasaron unos problemitas con el.

20. ¿Cómo es el tiempo que está con su familia?

Bonito nos divertimos mucho.

21. ¿Cuales reglas existen dentro de la casa?

No tenemos que decir malas palabras, no tenemos que jugar con la comida ni tirarla ni desperdiciarla, no pelear y si ellos no nos dan permiso de ver tele y la vemos nos regañan. Mi papá casi no me deja porque dice que si miro no me concentro mucho y que hay que leer mejor.

22. ¿Quién es el responsable de cumplir las reglas?

Todos como hijos.

23. ¿Crees que existen reglas diferentes para cada miembro de la familia?

Pues no mucho.

24. ¿Qué castigos se aplican cuando no se siguen las reglas?

Pues digamos a veces no nos, digamos yo les pido permisos de irme con mis primos y cuando les pido permiso me ponen a hacer algo y si no sigo las reglas no me dejan ir, no me dejan ver tele o salir a jugar.

25. ¿Las reglas son las mismas para ti y tus hermanas?

Si con todas son igual, pero con mi hermanita a veces no la obligan a hacer ciertas cosas y la ayudamos a hacerlas.

26. ¿Qué reglas no te gustan?

Pues (silencio) todas no me gustan jaja.

27. ¿Quién hace las reglas en la casa?

Mi papá y mi mamá y cuando no están ellos mi hermana mayor.

28. ¿Con quienes de tu familia sueles pelearte?

Con mi hermana grande porque no le gusta que agarre sus cosas.

29. ¿Quién de todos te hace enojar más?

Mmm nadie.

30. ¿A quién haces enojar más?

A mis papás.

31. ¿Quiénes discuten en tu casa?

A veces a mi papá y mi mamá

Familia 4

Nombre del entrevistado: Julia

Nombre del hijo(a): Martín

Edad: 9

Parentesco con el niño: Madre

1. ¿Quiénes forman parte de tu familia? Favor describir edades y género.
Pues emm ahorita solo mi esposo y yo y los 2 nenes. Porque los otros 4 hijos ya se casaron. Son 6, y cada quien vive con sus esposos, tengo 5 nietos somos familia grande jaja.

2. ¿Cómo describiría la comunicación en su familia?
Pues bendito sea Dios bastante bien, si, bastante bien. Gabriela se comporta muy muy bien, nos entiende muy bien y nosotros la entendemos. Ahorita lo que ha cambiado que como que dicen que aquí en el colegio ha estado, así como que le pega a los alumnos y todo pero no sé si será, que es lo que le está sucediendo porque en la casa no es así.

3. ¿Con qué miembro de su familia se le hace más fácil comunicarse y con quien se le hace difícil comunicarse le hace difícil comunicarse?
Pues con ella va, porque hay días que si que tiene un su, que cambia así su carácter, pero más que todo, no es mucho. Más fácil con el nene porque platicamos más.

4. ¿Cómo se comunica con su pareja?
Pues no tenemos problemas hablamos en las noches.

5. ¿Qué temas se le dificulta comentar con su pareja?
Pues a mí no se me dificulta ninguno, y el también me platica de todo

6. ¿En qué situaciones se le dificulta comunicarse con su familia?
Pues la verdad es con Gabriela porque a veces cuesta.
7. ¿Qué dificultades tiene para comunicarse con Gabriela?
Pues con ella va, porque hay días que si que tiene un su, que cambia así su carácter, pero más que todo, no es mucho. Más fácil con el nene porque platicamos más.
8. ¿Qué temas no se hablan en la familia?
Nosotros hablamos de todo, de todo hablamos jaja.
9. ¿Cómo expresa sus sentimientos a su familia?
Pues con bastante amor, bastante amor y paciencia que le pido a Dios va jajaj.
10. ¿Expresa sus sentimientos de diferente manera con sus otros hijos?
No de igual manera. Si
11. ¿Cuál considera que son sus responsabilidades en la familia?
A mis responsabilidad son lo que hacerse de la casa, cocinarles, venirlos a dejar al bus, irlos recoger, atenderlos. Como ama de casa y salir a trabajar. Medio tiempo, las horas que ellos están aquí.
12. ¿Cuál es la función de su pareja dentro del hogar?
Mi esposo si trabaja todo el día y ayuda en el hogar, nos apoyamos como le digo a él todos son un equipo y ayudamos todos.
13. ¿Cuales es el papel que tienen sus hijos en la casa?
Todos ayudamos en equipo, todos ayudan. Igual la ponemos a ella a hacer lo que hace su hermano.

14. Describa si cambian los papeles de sus hijos dentro de la casa por sus rasgos intelectuales.

Pues yo digo que no.

15. Describa las responsabilidades que tiene cada miembro en su familia.

Pues como le digo la del papá económicas, las mías las cosas de la casa y la de los patojos estudiar. De igual manera todos ayudamos en la casa.

16. ¿Cuánto tiempo comparte con su familia?

Mas que todo, todo el tiempo, siempre estamos juntos ahí.

17. ¿Cuánto tiempo comparte con Gabriela?

Igual, igual, todo el tiempo que no está estudiando.

18. ¿Qué actividades realizan en familia?

En la tarde, se ponen a hacer sus deberes va, a Gabriela la pongo a pintar, ehh como se llama esto, después a ver un su rato su programa y después a ayudar en la casa.

19. ¿Cómo describiría la relación que tiene con su pareja?

Pues ehh, bastante bien, no tanto como cuando uno empieza pero si va bastante bien. Si bastante bien.

20. ¿Cómo describiría la relación que tiene con sus hijos?

Buena, nos vemos todo el tiempo y tenemos buena relación.

21. ¿Cómo describiría la relación que tienen entre hermanos?

Bastante bien, porque el nene la cuida bastante. Cuando yo salgo ella la vigila que no toque nada porque como agarran las cosas y la arruinan.

22. ¿Con quién de la familia tiene una relación cercana?

Pues con el nene porque me entiende mas.

23. ¿Con quién de la familia la relación no es tan buena?

Pues en momentos con mi esposo, porque si con su carácter, porque me cuesta un poquito. Porque que hay que saberlo, hay que saber llevarle el modo. Porque hay momentos que se pone enojado y todo.

24. ¿A quién suele defender ante situaciones conflictivas?

Pues yo siempre le he hablado siempre a mi esposo y saber cómo educarlos va. Ni con gritos, si no que hablarles para que ellos lo entiendan a uno.

25. ¿Con quién de su familia comparte más tiempo?

Con mis dos hijos chiquitos tal vez Gabriela y Martín.

26. ¿Cuáles reglas existen dentro de la casa?

Pues en primer lugar, sus estudios. Que le digo al nene que estudie y lea ayude con cosas de la casa, que tenga su ropa, que mantenga sus zapatos limpios, que se bañe. Los que hacer es aja.

27. ¿Quién es el responsable para velar por que se cumplan las reglas?

Pues los dos.

28. ¿Crees que existen reglas diferentes para cada miembro de la familia?

Pues emm yo siento que no, yo siento que las mismas. Aja

29. ¿Qué provoca conflictos en su hogar?

Hay veces el nene porque juega mucho con su papa y hay veces que se la va la mano con su papa y el papa lo regaña.

30. ¿De qué manera solucionan los conflictos como familia?

Pues hablando y viendo quien tuvo la culpa para ver que se disculpe y que se dé cuenta que hizo algo malo.

31. ¿Qué castigos se aplican a la falta de reglas?

No ver televisión, lo que más le gusta no se le da. Viera que hasta las lágrimas se le salen las lágrimas.

32. ¿Quiénes reciben castigos por no seguir las reglas?

Pues para mí los dos obedecen bien.

33. ¿Qué miembro de su familia acostumbra a no seguir las reglas?

Pues los dos siguen bien las reglas.

34. ¿Qué miembro de su familia acostumbra a obedecer a las reglas?

Pues Martín tal vez jajaj.

35. ¿Quién de su familia se encarga de crear las reglas?

Mi esposo y yo.

Datos Generales

Nombre del entrevistado: Martín

Edad del entrevistado: 9

1. ¿Quiénes forman parte de tu familia?

Mi papá, mi mamá y mi hermana Gabriela.

1. ¿Con quién hablas más en tu casa?

Con mi papá.

2. ¿Con quién no te gusta hablar?

Emm con mi mamá, porque ella no mucho me pone atención yyy porque ella hace mucho oficio yy trabaja mucho.

3. ¿Se te hace difícil hablar con alguien en tu familia?(Describe porque)

No para nada.

4. Cuando le quieres decir algo a Claudia, ¿Como lo haces?

Hablando con ella, yo juego con ella yyy jugamos fut los dos y luego nos ponemos a pintar y luego leemos un ratito.

5. Cuando le quieres decir algo a tus papás, ¿Cómo lo haces?

Solo les digo y ellos me responden

6. ¿Qué provoca problemas en casa?

Hay una señora enojada que nos va a maltratar a la casa, ella es muy brava porque ella perdió a su esposo en Cuba y es muy amargada.

7. ¿Cómo resuelves los problemas en casa?

Orando y le piden mucho a Dios.

8. ¿Cuál crees que es tu responsabilidad en la casa?
Cuidar a mi hermanita. Cuidarla, he la tengo que ver porque a veces se escapa y se va a tocar algo que no es suyo y luego provoca problemas. Yo le digo María sentate a ver tele mientras que mi mamá sale de la casa.
9. ¿Cuál es la responsabilidad de Gabriela en la casa?
A ella le gusta mucho barrer y lave los trastes y dobla la ropa, ayuda a mi mamá con la casa.
10. ¿Cuál es la responsabilidad de tus padres en casa?
De mi papa es que cuide bien su trabajo como mi papá tiene dos trabajos. El es guardián de un edificio en zona 17 y hace trabajos de carpintería porque es carpintero y los jefes les dicen que hace closets y puertas. Y mi mamá nos va a dejar al colegio y mira nuestras tareas.
11. ¿Cuánto tiempo compartes con su familia?
No estamos mucho tiempo junto porque trabajan mis papás mucho.
12. ¿Cuánto tiempo compartes con Gabriela?
Mucho, todas las tardes casi jaja.
13. ¿Qué actividades realizan en familia?
Miramos película y hacemos poporopos y después de la película jugamos juegos de mesa.
14. ¿Qué actividades realizas con Gabriela?
La llevo al parque y a veces alimentamos y cuidamos al perro.
15. ¿Cómo es tu relación con Gabriela?
Emmm bien.

16. ¿Tú tienes la responsabilidad de cuidar de alguien? Si la respuesta es si, ¿De quién?

Si a la María porque si no se sale de la casa cuando mi mamá no está.

17. ¿Te gusta cuidar de tu hermana?

Pues si porque juego con alguien.

18. ¿Con quién de la familia tiene una relación cercana?

Mi hermana.

19. ¿Con quién de la familia la relación no es tan buena?

Mi mamá.

20. ¿Cómo es el tiempo que está con su familia?

Es divertido.

21. ¿Cuales reglas existen dentro de la casa?

Sí, porque son que nos portemos bien y de que tengamos bien limpia la casa y que no desordenemos.

22. ¿Quién es el responsable de cumplirlas?

Yo y la María.

23. ¿Crees que existen reglas diferentes para cada miembro de la familia?

No son las mismas para los dos.

24. ¿Qué castigos se aplican cuando no se siguen las reglas?

Nos quitan las películas a los dos.

25. ¿Las reglas son las mismas para ti y Claudia?

Son las mismitas.

26. ¿Qué reglas no te gustan?

Me gustan todas.

27. ¿Quién hace las reglas en la casa?

Mis papás.

28. ¿Con quienes de tu familia sueles pelearte?

Un poquito con mi mamá.

29. ¿Quién de todos te hace enojar más?

Un poquito a mi papá.

30. ¿A quién haces enojar más?

Jaja a mi papá creo.

31. ¿Quiénes discuten en tu casa?

Mi mamá y mi papá.

Familia 5

Nombre del entrevistado: Isabel

Nombre del hijo(a): Ana María

Edad: 7

Parentesco con el niño: Madre

1. ¿Quiénes forman parte de tu familia? Favor describir edades y género.
Tres nenas una de 5,7, 11, y mi esposo.

2. ¿Cómo describiría la comunicación en su familia?
Pues fíjese que al momento ahorita yo la siento muy bien pues porque mis hijas quieren mucho a su hermanita la apoyan y la ayudan al igual que mi esposo me apoya y me ayudo un montón, hasta me hace favor de secarles el pelo a las nenas en la mañana.

3. ¿Con qué miembro de su familia se le hace más fácil comunicarse y con quien se le hace difícil comunicarse le hace difícil comunicarse?
Emm se me hace un poquito más difícil con Lucía porque no puede hablar muy bien, si me entiende pero se distrae un montón. Ahora ya pueda hablar con poco más pero si cuesta todavía y más fácil con mi nena chiquita de 5.

4. ¿Cómo se comunica con su pareja?
Mire emm que le diré, tampoco le voy a decir que no tenemos problemas porque le estaría mintiendo si a veces discutimos pero hablamos. En ocasiones pues nos gritamos un poco pero reaccionamos y no lo hacemos casi enfrente de las nenas porque no nos escucha.

5. ¿Qué temas se le dificulta comentar con su pareja?
Pues emmm la verdad creo que cuando se trata de presupuesto es cuando peleamos. Este tema es la mayoría de nuestros problemas.

6. ¿En qué situaciones se le dificulta comunicarse con su familia?

Pues incluyendo a mi esposo y mis hijas también son cosas del dinero porque póngale cuando ellas piden algo en la calle y no hay presupuesto no se les compra y ellas todavía no entienden que no es porque nosotros no queramos si no porque no podemos.

7. ¿Qué dificultades tiene para comunicarse con Lucía?

Pues he tenido un problema con lo que estoy muy preocupada que ahora llega a la casa toda peiscada y esta semana me llego con la oreja mordida. A mi me duele ver esto porque es mi hija y me frustra porque yo quisiera que ella me dijiera que le esta pasando o quien la esta lastimando, pero no me lo puede decir solo llega llorando a la casa. Una niña en el bus se la lleva encima y a ella no le gusta y se pasa llorando porque ella no dice nada.

8. ¿Qué temas no se hablan en la familia?

Tal vez de sexualidad lo limitamos porque están chiquitas, tratamos a nuestra hija igual que a las otras y hablamos lo mismo los 5, no hay diferencia,

9. ¿Cómo expresa sus sentimientos a su familia?

Jaja mire yo siento que ellos son mi vida yo los amo con todo mi corazón en especial a mis hijas mi esposo también viera que las tres como tienen sus diferencias, yo las quiero mucho y por eso me duele mucho que ellas sufran, siempre estoy al pendiente de ellas de cómo se sienten de que les paso. Yo siento que soy muy amorosa con ellas.

10. ¿Expresa sus sentimientos de diferente manera con sus hijos?

Fíjese que yo las quiero igual pero trato de tener mi tiempo a solas con cada una. Pero en especial la chiquita ella es impresionante ella es re madura y muy cariñosa.

11. ¿Cuál considera que son sus responsabilidades en la familia?

Mire pues son mantener limpia la casa, cuidar a las nenas, su comida, sus tareas mantener todo limpio y aparte también trabajo.

12. ¿Cuál es la función de su pareja dentro del hogar?

Eeee pues también ayuda a limpiar la casa, a lavar la ropa y también hace su trabajo que es mantener la casa que cuidamos y dónde vivimos.

13. ¿Cuales es el papel que tienen sus hijos en la casa?

Ellas, yo los que le he puesto es que cuando no estoy en la casa haciendo mandados ellas a veces ayudan a limpiar sus platos, descansan un rato y luego hacen la tarea y en la tarde me ayudan a poner la mesa y a cocinar un poco. Están empezando a ayudar en la casa aunque no le gusta jaja.

14. Describa si cambian los papeles de sus hijos dentro de la casa por sus rasgos intelectuales.

Pues para nada todos hacen lo mismo por igual si es más lenta para hacer las cosas pero las hace.

15. Describa las responsabilidades que tiene cada miembro en su familia.

Pues las nenas más que todo es estudiar y nosotros como papás sería mantener la casa y mantenerlas a ellas para poderles dar educación, comida y todo eso.

16. ¿Cuánto tiempo comparte con su familia?

Yo cuando a veces, digamos que todas las tardes los 5 verdad. Pasamos mucho tiempo juntos gracias a Dios porque mi esposo trabaja en la casa que cuidamos y nos mantenemos ahí.

17. ¿Cuánto tiempo compartes con Lucía?

Pues igual siempre están las tres conmigo el mismo tiempo.

18. ¿Qué actividades realizan en familia?

Ee por ejemplo los sábados salimos a caminar o me las llevo a entregar un pedido o van a sus clases de marimba los martes y los viernes vamos a una comunidad de la iglesia y así. Ya después nos encuentra mi esposo y cenamos todos juntos y luego tratamos de jugar lotería y hacer cosas juntos.

19. ¿Cómo describiría la relación que tiene con su pareja?

Cuando empezó mi relación con el fue bastante dura y me ha costado mantenerla es que fíjese que Lucía esa solo hija mía y eso me ha causado bastantes problemas desde un inicio. Cuando yo me case con el no la aceptada pero luego cada vez fue aceptándola porque él a principio ni sabía que era Síndrome de Down, pero yo nunca lo mire mal. Yo ya tengo 8 años de casada y tal vez hace 6 años todo cambió ya la acepto como era y la recogió como su hija y las trata igual a las otras.

20. ¿Cómo describiría la relación que tiene con sus hijos?

Somos muy unidas todas, tenemos una excelente relación me cuentan sus cosas siempre y todo lo que les pasa en el día.

21. ¿Cómo describiría la relación que tienen entre hermanos?

A Lucía la ayudan bastante miran de que manera pueden hacerle las cosas más fácil. Pero entre Ana María y Solanch si es un poco tensa porque se pelean más no sé por qué. Se viven peleando ellas dos por todo pero con Lucía no tienen problemas.

22. ¿Con quién de la familia tiene una relación cercana?

Con la chiquita.

23. ¿Con quién de la familia la relación no es tan buena?

Yo siento que más más con la chiquita soy más cercana porque como esta pequeña se viene a todas lados conmigo y todavía duerme conmigo por eso esta apegada.

24. ¿A quién suele defender ante situaciones conflictivas?

Yo siento que iguales fíjese, siento que las quiero igual a las tres. Aunque a veces ellas se sienten un poco porque Lucía viajó por un tiempo y yo me quede re triste, y las chiquita me dice “mami si yo me voy quien va a llorar por mi” jajajajaj. Siento que ellas se sienten y yo trato la manera de decirles que las quiero igual.

25. ¿Con quién de su familia comparte más tiempo?

Pues con Solanch porque como le digo es la que me acompaña a todos lados porque no la puedo dejar sola.

26. ¿Cuáles reglas existen dentro de la casa?

Pues les tengo varias, tienen que hacer su cama un día cada una porque duermen juntas y Solanch arregla la cama donde yo duermo. También el que hace su desorden lo limpia y con las tareas todos tenemos que ayudar al que tenga la tarea más dura.

27. ¿Quién es el responsable para velar por que se cumplan las reglas?

Pues como a veces esta mi esposo solo con las nenas el mira que se sigan y cuando estoy yo, yo soy la encargada.

28. ¿Crees que existen reglas diferentes para cada miembro de la familia?

No iguales.

29. ¿Qué provoca conflictos en su hogar?

A veces las nenas porque se pelean por algo que no vale la pena entonces mi esposo regaña a una y yo le digo que mejor a las dos, pero solo es discusión.

30. ¿De qué manera solucionan los conflictos como familia?

Hablando porque es la manera más correcta de hacerlo.

31. ¿Qué castigos se aplican a la falta de reglas?

Por ejemplo a veces les dejo sin ver la tele o no las saco a caminar y se quedan en la casa para que aprendan.

32. ¿Quiénes reciben castigos por no seguir las reglas?

Todas las nenas.

33. ¿Qué miembro de su familia acostumbra a no seguir las reglas?

Mm yo creo que a Lucía bueno también Ana María también le cuesta.

34. ¿Qué miembro de su familia acostumbra a obedecer a las reglas?

La pequeña.

35. ¿Quién de su familia se encarga de crear las reglas?

Pues yo y mi esposo depende del que esté en la casa verdad jaja.

Datos Generales

Nombre del entrevistado: Ana María

Edad del entrevistado: 7

1. ¿Quiénes forman parte de tu familia?
Mi mamá, mi papá, Ana y mi hermanita Lucía y yo.
2. ¿Con quién hablas más en tu casa?
Con mi mamá.
3. ¿Con quién no te gusta hablar?
Con mi papá.
4. ¿Se te hace difícil hablar con alguien en tu familia?
Con mi papá porque es muy enojado y me da un poquitito de miedo.
5. Cuando le quieres decir algo Ana ¿Como lo haces?
Le digo que si quiere jugar y ella me entiende.
6. Cuando le quieres decir algo a tus papás? ¿Cómo lo haces?
Les digo mamá te quiero hablar igual a mi papá solo que le hablo poquito.
7. ¿Qué provoca problemas en casa?
Mmmm no nada.
8. ¿Cómo resuelven los problemas en casa?
Diciéndonos que no haga eso.
9. ¿Cuál crees que es tu responsabilidad en la casa?
Limpiar, em recoger mis cosas, limpiar mi cama, hacer mis tareas y vestirme.

10. ¿Cuál es la responsabilidad de Ana en la casa?

Es la misma la de las tres.

11. ¿Cuál es la responsabilidad de tus padres en casa?

Mi mamá trabaja de cocinera, mi papá de jardinero y ellos eeeeeh cocinan para nosotros y mi papá limpia.

12. ¿Cuánto tiempo compartes con su familia?

Si comparto, solo llego de la casa.

13. ¿Cuánto tiempo compartes con Ana?

Si si comparto.

14. ¿Qué actividades realizan en familia?

Jugamos en familia, ponemos películas y también jugamos lotería.

15. ¿Qué actividades realizas con Ana?

Jugamos mucho.

16. ¿Cómo es tu relación con Ana?

Bien.

17. ¿Tú tienes la responsabilidad de cuidar de alguien? (Si la respuesta es si, ¿De quién?

Yo me paso mucho tiempo con Ana y yo la cuido a ella porque mi mamá se lleva a Lucía al IGGS.

18. ¿Te gusta cuidar de tu hermana?

Si porque jugamos.

19. ¿Con quién de la familia tiene una relación cercana?

Mamá jaja.

20. ¿Con quién de la familia la relación no es tan buena?

Lucía.

21. ¿Cómo es el tiempo que está con tu familia?

Yo los martes a veces cuando llego de marimba llego a mi casa y me pongo hacer mis tareas. También juego con mis hermanas y estudio.

22. ¿Cuales reglas existen dentro de la casa?

De que yo tengo que limpiar mis cosas, me tengo que bañar y tengo que lavar mis manos antes de comer.

23. ¿Quién es el responsable de cumplirlas?

Ana y Lucía

24. ¿Crees que existen reglas diferentes para cada miembro de la familia?

Mmmmm no, todas tenemos las mismas reglas.

25. ¿Qué castigos se aplican cuando no se siguen las reglas?

Digamos que regañan a Lucía y digamos que no la dejan jugar.

26. ¿Las reglas son las mismas para ti y tus hermanas?

A todas igual.

27. ¿Qué reglas no te gustan?

Mmm todas me gustan.

28. ¿Quién hace las reglas en la casa?

Mi mamá.

29. ¿Con quienes de tu familia sueles pelearte?

No, con nadie, no.

30. ¿Quién de todos te hace enojar más?

Lucía porque no juega lo que yo quiero y Ana si juega lo que yo quiero.

31. ¿A quién haces enojar más?

No a nadie.

32. ¿Quiénes discuten en tu casa?

Ni mi papá ni mi mamá.

Familia 6

Nombre del entrevistado: Enrique y Alejandra

Nombre del hijo(a): Daniela

Edad: 7

Parentesco con el niño: Padre y Madre

1. ¿Quiénes forman parte de tu familia? Favor describir edades y género.

Mamá: Estamos separados, yo vivo con mis dos hijos y parte de mi familia.

Papá: Hace como dos años.

2. ¿Cómo describiría la comunicación en su familia?

Mamá: Pues no es un 100%, pero hay buena comunicación.

Papá: Si tal vez no hay mucha porque los dos trabajamos, pero mi trabajo mi absorbe más y casi ni tiempo tengo. Pero el tiempo que tengo trato de ponerme al tanto sobre las nenas.

3. ¿Con qué miembro de su familia se le hace más fácil comunicarse y con quien se le hace difícil comunicarse le hace difícil comunicarse?

Mamá: A mi más fácil con mi mamá y más difícil con él y de mis hijas más fácil con Daniela.

Papá: Se me hace más fácil con Daniela, porque Clara conmigo es más cerrada no se hay un distanciamiento.

4. ¿Cómo se comunica con su pareja?

Mamá: Siempre por teléfono.

Papá: Pero no es frecuente, un par de mensajes por whatsapp.

5. ¿Qué temas se le dificulta comentar con su pareja?

Mamá: Temas económicos.

Papá: Si económicos.

6. ¿En qué situaciones se le dificulta comunicarse con su familia?

Mamá: Pues es como no vivimos juntos no hay comunicación de toda verdad. Pero si en como corregir, el es muy duro.

Papá: Si como no las miro muy seguido. Es que ella cree que yo les provoca miedo.

Mamá: Es que con Clara es pedir las cosas con amor, porque el exige pero no hablarle golpeado, porque entre más golpeado se le habla menos caso hacen.

7. ¿Qué dificultades tiene para comunicarse con Clara?

Mamá: Cuesta que entienda y que haga caso.

Papá: Aparte del distanciamiento, cuando a ella le pido algo a ella no le interesa y me ignora. No sé si es su misma condición o que.

Mamá: Conmigo no es así lo que pasa es que ella es así con el porque el tiene el carácter más fuerte, ella se apega mas cuando somos cariñosos.

8. ¿Qué temas no se hablan en la familia?

Papá: Aaa no la verdad es que somos bien abiertos, en el tema de ellas tratamos de ver la manera que estén bien y luchamos para que estén bien. Cualquier cosa ella me consulta entonces en el tema de ellas dos estamos abiertos a hablar de cualquier tema.

9. ¿Cómo expresa sus sentimientos a su familia?

Mamá: Pues yo con mis hijas cuando me molesto les hablo un poco fuerte, pero también ando abrazándolas y molestándolas. Pero con el casi no las frecuenta.

Papá: Pues si me cuesta pero cuando tengo el tiempo trato de ir y poder estar aunque sea una tarde. Y cuando pasa algo les hablo.

Mamá: El es amenazador..

Papá: jajá pero es para que sepan que hay una autoridad y para que sepan que cuando hacen las cosas mal no hay beneficios.

10. ¿Expresa sus sentimientos de diferente manera con sus hijos?

Mamá: Yo soy igual con las dos.

Papá: A mí me cuesta porque trato de acercarme con Clara pero ella me tiene alejado, siempre ha sido así.

11. ¿Cuál considera que son sus responsabilidades en la familia?

Mamá: Mis hijas.

12. ¿Cuál es la función de su pareja dentro del hogar?

Papá: Pues ella vela por ellas y yo ayudo económicamente.

13. ¿Cuales es el papel que tienen sus hijos en la casa?

Mamá: No les exijo otra cosa más que hagan sus tareas y que estudien y les exijo lo mismo para las dos.

14. Describa si cambian los papeles de sus hijos dentro de la casa por sus rasgos intelectuales.

Mamá: No las dos son iguales en la casa.

15. Describa las responsabilidades que tiene cada miembro en su familia.

Mamá: Pues solamente recoger sus cosas pero no las pongo a hacer mayor cosa más que del colegio.

16. ¿Cuánto tiempo comparte con su familia?

Mamá: Yo toda la tarde, desde que llegan del colegio.

Papá: Yo de vez en cuando, una vez al mes.

17. ¿Cuánto tiempo comparte con Clara?

Mamá: Estamos juntas siempre las tres incluso los fines de semana que no están con él.

Papá: Yo por mi trabajo no las miro y a veces cuando puedo ella no se quiere venir conmigo.

18. ¿Qué actividades realizan en familia?

Mamá: Los cuatro ninguna, yo con mis hijos me acompañan a mi venta los fines de semana y ahí juegan o me ayudan si ellas quieren.

Papá: Yo las llevo a comer y a jugar.

19. ¿Cómo describiría la relación que tiene con su pareja?

Mamá: Pocas veces que tenemos mala relación, cuando él se pone así.

Papá: Como que cuando él se pone jaja.

Mamá: Jajaja

Papá: Mire pues los dos nos llevamos bien aunque estemos separados pero cuando ella entra en su carácter y me hace entrar al mío.

Mamá: Si pero la mayoría del tiempo bien pero cuando peleamos nos damos duro jaja.

20. ¿Cómo describiría la relación que tiene con sus hijos?

Mamá: Bien buena relación

Papá: Yo también.

21. ¿Cómo describiría la relación que tienen entre hermanos?

Mamá: Super bien a veces se pelean pero las corrijo.

Papá: Daniela a veces quiere mandar y quiere tomar el papel de la grande.

22. ¿Con quién de la familia tiene una relación cercana?

Mamá: Con las dos igual.

Papá: Daniela.

23. ¿Con quién de la familia la relación no es tan buena?

Papá: Con Clara

Mamá: con las dos bien.

24. ¿A quién suele defender ante situaciones conflictivas?

Papá: A Daniela.

Mamá: Yo a las dos por igual, no le doy razón ni a una o a la otra. Las agarro a las dos parejo.

25. ¿Con quién de su familia comparte más tiempo?

Papá: con casi ninguna de ellas.

Mamá: con las dos.

26. ¿Cuáles reglas existen dentro de la casa?

Papá: Osea no específicamente pero yo le digo a ella poneles reglas para que sean más fácil para que ellas sepan que cosas pueden hacer y que no.

Mamá: Pues reglas no tengo (silencio). Pues ahorita bueno hasta que hagan la tarea no pueden ver tele. Y que lavan sus trastos de la mochila.

27. ¿Quién es el responsable para velar por que se cumplan las reglas?

Papá: Pues ella porque es la que viven con ella.

Mamá: Si yo más que todo.

28. ¿Crees que existen reglas diferentes para cada miembro de la familia?

Papá y mamá: Igual.

29. ¿Qué provoca conflictos en su hogar?

Mamá: Que no me hagan caso jajja.

Papá: jajajaja en mi caso igual creo que no me hagan caso.

30. ¿De qué manera solucionan los conflictos como familia?

Mamá: Pues hablando verdad. Jaja.

31. ¿Qué castigos se aplican a la falta de reglas? Mamá: Les quito la tele.
Papá: yo igual

32. ¿Quiénes reciben castigos por no seguir las reglas?

Mamá: Hay las dos por igual verdad.

Papá: Si igual.

33. ¿Qué miembro de su familia acostumbra a no seguir las reglas?

Mamá: Pues las dos cuestan aajjaja.

34. ¿Qué miembro de su familia acostumbra a obedecer a las reglas?

Mamá: Como le digo es diferente porque Daniela se emberrincha con unas cosas y Clara con otras.

35. ¿Quién de su familia se encarga de crear las reglas?

Mamá: Yo porque yo vivo con ellas.

Datos Generales

Nombre del entrevistado: Daniela

Edad del entrevistado: 7

1. ¿Quiénes forman parte de tu familia?
Mi mamá, miiii abuela y mi hermana mi tío, mi tía, mi otra tía, mi otro tío, emmmm yo y mi papá también.

2. ¿Con quién hablas más en tu casa?
Con mi primo y mmmm a mi papá.

3. ¿Con quién no te gusta hablar?
Aaaa (silencio), a mi abuelo porque nos quiere correr de la casa, nos quitó la luz el domingo.

4. ¿Se te hace difícil hablar con alguien en tu familia?(Describe porque)
Con mi hermana porque porque cuando yo le digo vamos a jugar ella me dice no y ella se queda en el teléfono.

5. Cuando le quieres decir algo a Clara, ¿Como lo haces?
Ella me entiende y yo le hablo jajaj es muy chistosa.

6. ¿Qué provoca problemas en casa?
(Silencio) que mi abuelo llegué y nos quite la luz.

7. ¿Cómo resuelves los problemas en casa?
Solo con que nosotros nos vayamos de la casa. Nos vamos a mudar a otra casa.

8. ¿Cuál crees que es tu responsabilidad en la casa?
Tengo que ser cuidadosa con los platos y emm lavar mis platos.

9. ¿Cuál es la responsabilidad de Clara en la casa?
Lavar sus trastes.
10. ¿Cuál es la responsabilidad de tus padres en casa?
Emm hacer oficio.
11. ¿Cuánto tiempo compartes con su familia?
Con mi mamá y hermana mucho, pero mi papá casi no nos llega a ver.
(Silencio) no sé.
12. ¿Cuánto tiempo compartes con Clara?
Toda la tarde.
13. ¿Qué actividades realizan en familia?
Hacer comida.
14. ¿Qué actividades realizas con Clara?
Jugar y hacer deberes.
15. ¿Cómo es tu relación con Clara?
Bien.
16. ¿Tú tienes la responsabilidad de cuidar de alguien? Si la respuesta es si,
¿De quién?
Yo cuido a mi hermana Clara.
17. ¿Te gusta cuidar de tu hermana?
Si me gusta cuidarla.
18. ¿Con quién de la familia tiene una relación cercana?

Mi mamá.

19. ¿Con quién de la familia la relación no es tan buena?

Mi papá.

20. ¿Cómo es el tiempo que está con su familia?

Bonito y alegre jaja.

21. ¿Cuales reglas existen dentro de la casa?

Ser cuidadosa.

22. ¿Quién es el responsable de cumplirlas?

Clara y yo.

23. ¿Crees que existen reglas diferentes para cada miembro de la familia?

Mmmmm no, todas tenemos las mismas reglas.

24. ¿Qué castigos se aplican cuando no se siguen las reglas?

Me pegan en las manos.

25. ¿Las reglas son las mismas para ti y Clara?

No a ella no le pegan solo le quitan el teléfono dos días o tres.

26. ¿Qué reglas no te gustan?

Emmmmm (silencio) son..... (silencio), que no me dejen jugar con mi primo.

27. ¿Con quienes de tu familia sueles pelearte?

Con él.

28. ¿Quién de todos te hace enojar más?

Mi abuelo.

29. ¿A quién haces enojar más?

A mi mamá.

30. ¿Quiénes discuten en tu casa?

Nadie.

4.4 Cuadro de indicadores

Entrevista para padres	
Indicadores	Preguntas
Roles dentro de la familia	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál considera que son sus responsabilidades en la familia? • ¿Cuál es la función de su pareja dentro del hogar? • ¿Cuales es el papel que tienen sus hijos en la casa? • Describa si cambian los papeles de sus hijos dentro de la casa por sus rasgos intelectuales. • Describa las responsabilidades que tiene cada miembro en su familia.
Relación entre los miembros de la familia	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuánto tiempo comparte con su familia? • ¿Cuánto tiempo comparte con su hijo_(a) _____? • ¿Qué actividades realizan en familia? • ¿Cómo describiría la relación que tiene con su pareja? • ¿Cómo describiría la relación que tiene con sus hijos? • ¿Cómo describiría la relación que tienen entre hermanos?
Alianzas entre integrantes	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Con quién de la familia tiene una relación cercana? • ¿Con quién de la familia la relación no es tan buena? • ¿A quién suele defender ante situaciones conflictivas? • ¿Con quién de su familia comparte más tiempo?
Comunicación y resolución de conflictos	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Quiénes forman parte de tu familia? Favor describir edades y género. • ¿Cómo describiría la comunicación en su familia? • ¿Con qué miembro de su familia se le hace más fácil comunicarse y con quien se le hace difícil comunicarse le hace difícil comunicarse?

	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo se comunica con su pareja? • ¿Qué temas se le dificulta comentar con su pareja? • ¿En qué situaciones se le dificulta comunicarse con su familia? • ¿Qué dificultades tiene para comunicarse con_____? • ¿Qué temas no se hablan en la familia? • ¿Cómo expresa sus sentimientos a su familia? • ¿Expresa sus sentimientos de diferente manera con sus hijos? • ¿Qué provoca conflictos en su hogar? • ¿De qué manera solucionan los conflictos como familia?
<p>Normas y autoridad</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles reglas existen dentro de la casa? • ¿Quién es el responsable para velar por que se cumplan las reglas? • ¿Crees que existen reglas diferentes para cada miembro de la familia? • ¿Qué castigos se aplican a la falta de reglas? • ¿Quiénes reciben castigos por no seguir las reglas? • ¿Qué miembro de su familia acostumbra a no seguir las reglas? • ¿Qué miembro de su familia acostumbra a obedecer a las reglas? • ¿Quién de su familia se encarga de crear las reglas?

Entrevista para hermanos	
Indicadores	Preguntas
Roles dentro de la familia	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál crees que es tu responsabilidad en la casa? • ¿Cuál es la responsabilidad de _____ en la casa? • ¿Cuál es la responsabilidad de tus padres en casa? • ¿Tú tienes la responsabilidad de cuidar de alguien? (Si la respuesta es sí) ¿De quién? • ¿Te gusta cuidar de _____?
Relación entre los miembros de la familia	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuánto tiempo compartes con su familia? • ¿Cuánto tiempo compartes con _____? • ¿Qué actividades realizan en familia? • ¿Qué actividades realizas con _____? • ¿Cómo es tu relación con _____? • ¿Cómo es el tiempo que está con su familia? • ¿Con quienes de tu familia sueles pelearte? • ¿Quién de todos te hace enojar más? • ¿A quién haces enojar más? • ¿Quiénes discuten en tu casa?
Alianzas entre integrantes	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Con quién de la familia tiene una relación cercana? • ¿Con quién de la familia la relación no es tan buena?
Comunicación y resolución de conflictos	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Con quién hablas más en tu casa? • ¿Con quién no te gusta hablar? • ¿Se te hace difícil hablar con alguien en tu familia?(Describe porque) • Cuando le quieres decir algo _____, ¿Como lo haces? • Cuando le quieres decir algo a tus papás, ¿Cómo lo haces? • ¿Qué provoca problemas en casa?

	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo resuelves los problemas en casa?
<p>Normas y autoridad</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cuales reglas existen dentro de la casa? • ¿Quién es el responsable de cumplirlas? • ¿Crees que existen reglas diferentes para cada miembro de la familia? • ¿Qué castigos se aplican cuando no se siguen las reglas? • ¿Las reglas son las mismas para ti y tus hermanos? • ¿Qué reglas no te gustan? • ¿Quién hace las reglas en la casa?

4.4 Planificación de talleres

Taller 1: “La importancia de la vida familiar”

Duración: 1 sesión de 2 horas

Objetivo del taller: Reflexionar como padres sobre cómo se ha perdido el interés primordial de tiempo en familia y reconocer la importancia del vínculo familiar y el compartir como familia. Dar recursos sobre la inteligencia emocional y la comunicación

Objetivo Específico	Actividad	Metodología	Recursos
Conocer al grupo de padres.	Presentación de las terapeutas y entregar gafetes a padres.		
Establecer un ambiente cálido entre participantes.	Actividad rompe hielo.	La dinámica consiste en formar grupos de dos o tres y repartirles un pedazo de papel periódico que los utilice como bote salvavidas en donde ninguna persona debe quedar fuera, todos deben salvarse. Se cuenta la historia “iba una vez un barco que cruzo con una tempestad y se formaron botes salvavidas, les da unos segundos para subirse al bote, de los que sobrevivieron, se dice el número de los que lograron caber todos dentro del	Papel periódico.

		papel, se continua la dinámica doblando el papel por la mitad y así sucesivamente haciendo el papel más pequeño hasta encontrar el bote ganador. Al terminar se comparte la experiencia de salvarse de naufragar.	
Conocer y entender el significado de la familia.	Video y PowerPoint.	A través de un video se les explicará las funciones que tienen las familias dentro de la sociedad y la importancia del rol de los padres en casa.	Cañonera y computadora.
Conocer la importancia de compartir en familia.	PowerPoint.	A través de una presentación de PowerPoint, se les dará a conocer los beneficios importantes de tener una familia unida.	Cañonera y computadora.
Importancia de la vida familiar.	Actividad de importancia de la vida familiar.	Cada participante deberá de escribir algunas ideas sobre la importancia de la vida familiar y cómo ven a su familia actualmente.	Hojas y lapiceros.
Convivencia familiar: Parte I.	Las tradiciones familiares: cómo aprovecharlas para pasar tiempo con la familia.	A través de una presentación PowerPoint, se explicará la importancia de continuar o establecer las tradiciones familiares para poder convivir con la propia familia.	Cañonera y computadora.

Dinámica Interactiva.	La fogata.	Se forma un círculo con los participantes, en medio habrá utensilios para formar una fogata que se debe hacer entre todos. Una vez la fogata este hecha todos se sientan y empiezan a compartir historias y reforzadores positivos al resto del grupo.	Varios utensilios.
Receso		Dar un pequeño refrigerio y tiempo para que puedan asistir al baño los padres.	
Identificar los factores que desintegran la familia en la actualidad.	¿Por qué están desintegradas las familias actualmente?	A través de papelógrafos, se reunirán en grupos de 4 y cada grupo creará un párrafo sobre su opinión de los factores que desintegran las familias actualmente.	Papelógrafos Marcadores.
Indagar sobre inteligencia emocional.	¿Qué es inteligencia emocional?	A través de una presentación PowerPoint, se les dará a conocer el significado de inteligencia emocional así como los beneficios de su aplicación.	Cañonera y computadora.
La comunicación con la familia.	Comunicarme asertivamente.	Se dará a conocer la importancia de la comunicación en familia y que se debe de evitar al momento que tratemos de comunicarnos.	
Compartir en familia.	Comparto con mis hijos.	Se expondrán juegos y actividades que puedan realizar con ellos y como familia.	Variedad de juegos de mesa y

			juegos dinámicos.
La convivencia familiar: Parte II.	Importancia de la calidad y cantidad de tiempo que pasan con los hijos	A través de una presentación de PowerPoint explicar a los padres la importancia de pasar tiempo de calidad y Cantidad con los hijos en casa y los beneficios que tiene en la vida de sus hijos.	Cañonera y powerpoint.
Cierre/dudas y comentarios			

Taller 2: “Comunicación Efectiva en la Familia”

Duración: Una sesión de aproximadamente 2 horas

Objetivo del taller: Introducir el término “asertividad” a los participantes del grupo, proveyéndoles técnicas para su aplicación, específicamente al comunicarse con los miembros de su familia.

Objetivo Específico	Actividad	Metodología	Recursos
Presentación de los participantes y expositores.	Actividad rompe-hielo: Conociéndonos.	La población del taller se sentó formando un círculo y se pidió que cada uno mencione su nombre, algo que les guste de la comunicación con su familia y algo que quisieran mejorar.	Sillas en círculo.
Identificar los diferentes	Ejercicio de los videos y	Se les presentó a los participantes los distintos tipos	Cañonera y computadora.

tipos de comunicación.	ejemplificación por parte de los participantes.	de lenguaje que puede utilizarse durante la comunicación. Se refiere específicamente a los lenguajes agresivo, pasivo y asertivo.	
Educar a los participantes respecto a los Derechos Asertivos.	Role-play en parejas.	Se enseñó a los participantes los derechos asertivos que cada uno posee (tanto ellos como sus hijos y los demás miembros de su familia). Se trabajó en parejas y se utilizó un dado para definir las parejas aleatoriamente, para que juntos dramatizaran una situación familiar donde se viole o se honre el derecho presentado dadas por los presentadores.	Dado gigante de colores. Cañonera y computadora.
Receso		Dar un pequeño refrigerio y tiempo para que puedan asistir al baño los padres.	
Sugerir técnicas para ser asertivos en la comunicación con los hijos según sus edades.	El semáforo de la "Efectividad asertiva".	Se dio a conocer a los participantes diferentes técnicas asertivas que pueden utilizar. Se realizó la dinámica anterior para definir parejas. A cada pareja se le dio un escenario donde se presente un conflicto familiar. Los	Dado gigante de colores, semáforo de cartulina y Cañonera y computadora.

		<p>participantes escogieron alguna técnica asertiva que utilizarían para dirigirse al problema. Se discutió los resultados, y el resto del grupo calificó su efectividad en un semáforo de cartulina realizado por los presentadores.</p>	
<p>Formar Conclusiones a partir de lo visto en el taller</p>	<p>Conclusiones del taller.</p>	<p>Se pidió a los participantes que presentaran los elementos que les resultaron significativos de la presentación. Al finalizar, los presentadores dieron las conclusiones generales de la misma.</p>	<p>Cañonera y computadora.</p>