UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO

DINÁMICAS DE LAS FAMILIAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL CON DESCENDENCIA ADULTA DESDE EL ENFOQUE SISTÉMICO

Tesis sometida a la consideración de la Comisión del Programa de Estudios de Posgrado en Educación para optar al grado y título de Maestría Académica en Educación con énfasis Orientación en el Área Familiar

MARITZA JARA SOLANO

Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, Costa Rica

2026

DEDICATORIA

Le dedico este trabajo a Dios y a la Virgen que me fortalecen a cada paso, a mi familia por su apoyo y paciencia, a mi madre en especial por acompañarme cada tarde a realizar esta meta que iniciamos juntas.

Al profesorado que tuve en mi vida académica y al comité asesor de este trabajo de tesis, por enseñarme todo lo que ahora estoy viviendo en mi vida profesional y personal, y que me impulsaron a realizar esta investigación.

A la organización que me dio todo su apoyo para iniciar mi carrera laboral y que me motiva a superarme para brindar con profesionalismo el acompañamiento al estudiantado en condición de discapacidad intelectual y sus familias, que no solo confían en mi trabajo, sino que me enseñan a derribar estereotipos sobre la población con discapacidad.

. A todas las personas profesionales en el área de la Orientación en el área familiar, que este trabajo como a mí, les aporte para su desarrollo profesional.

Esta Tesis fue aceptada por la Comisión del Programa de Estudios de Posgrado en Educación de la Universidad de Costa Rica, como requisito parcial para optar al grado de Maestría Académica en Educación con énfasis en Orientación en el área Familiar.

PATRICIA MARIN SANCHEZ (FIRMA)
Firmado digitalmente por PATRICIA MARIN SANCHEZ (FIRMA)
Fecha: 2026.04.08 10:50:24 -06'00'

Dra. Patricia Marín Sánchez
Representante del Decano
Sistema de Estudios de Posgrado

MARIA JULIETA SOLORZANO SALAS (FIRMA)
Firmado digitalmente por MARIA JULIETA SOLORZANO SALAS (FIRMA)
Fecha: 2026.04.08 09:40:32 -06'00'

Dra. Julieta Solórzano Salas
Directora de tesis

RUTH MAGDALENA VILLANUEVA BARBARAN (FIRMA)
PERSONA FISICA, CPF-08-0073-0585.
Fecha declarada: 07/04/2026 07:48:48 PM
Razón: TFG Maritza JS

Dra. Ruth Villanueva Barbarán
Asesora

LIZZY ALPIZAR JIMENEZ (FIRMA)
Firmado digitalmente por LIZZY ALPIZAR JIMENEZ (FIRMA)
Fecha: 2026.04.07 21:24:30 -06'00'

M. Sc. Lizzy Alpízar Jiménez
Asesora

OSVALDO MURILLO AGUILAR (FIRMA)
Firmado digitalmente por OSVALDO MURILLO AGUILAR (FIRMA)
Fecha: 2026.04.08 11:07:13 -06'00'

Dr. Osvaldo Murillo Aguilar
Representante de la Directora
Programa de Posgrado en Educación

MARITZA JARA SOLANO (FIRMA)
Firmado digitalmente por MARITZA JARA SOLANO (FIRMA)
Fecha: 2026.04.07 18:12:49 -06'00'

Maritza Jara Solano
Candidata

TABLA DE CONTENIDOS

DEDICATORIA ii
TABLA DE CONTENIDOS iv
RESUMEN vi
LISTA DE TABLAS viii
LISTA DE FIGURAS ix
LISTA DE ABREVIATURAS x
CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN 1
a. Presentación de la investigación 1
b. Antecedentes 3
d. Planteamiento: Delimitación del problema de estudio 11
Problematización 11
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO 13
Elementos sistémicos de la familia 21
Estructura familiar 21
Etapas del desarrollo vital de la familia 28
Dinámica familiar 34
Reglas 36
Límites 38
Patrones relacionales 40
Axiomas de la comunicación 41
Familia en situación de discapacidad 43
Discapacidad 43
Dinámica de la discapacidad en la familia 45
Orientación familiar 48
CAPÍTULO III. METODOLOGÍA 51
Paradigma de investigación 51
Enfoque de investigación 53
Método de investigación 54
Escenario para el trabajo de campo 58
Población participante 60
Técnicas e instrumentos de recolección de información 63
Técnicas sistémicas 64
Validación de jueces 71
Criterios de fiabilidad 75
Confesión de la investigadora 75

Procedimiento para el análisis de datos 77
Unidades de significado relevante preliminares 79
Presentación de postulados sistémicos y recomendaciones a las familias participantes a partir de los hallazgos del estudio 81
CAPÍTULO IV. ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS 82
Unidades de Análisis 83
a. Caracterización de las reglas, límites, comunicación y patrones relacionales como elementos de las dinámicas de las familias participantes 84
b. Diferencias y similitudes que presentan las reglas, límites, comunicación y patrones relacionales de las familias participantes. 109
c. Orden de nacimiento de los integrantes en condición de discapacidad del subsistema filial en relación con la dinámica familiar 119
d. Descripción de la relación de las familias participantes con otros sistemas de su contexto del mesosistema que influyen en su dinámica. 121
e. Recomendaciones a familias en situación de discapacidad con descendencia adulta desde el enfoque sistémico, para favorecer su desarrollo a partir de los hallazgos. .. 124
CAPÍTULO V. CONCLUSIONES 129
Recomendaciones 136
Limitaciones del estudio 140
CAPÍTULO VI. REFERENCIAS Y APÉNDICES 141
Referencias 141
Apéndices 156
Apéndice A. Consentimiento informado 156
Apéndice B. 159
Apéndice C. 163
Apéndice D. 166
Apéndice E. Entrevista a las familias de la Fundación El Futuro es de Todos para desarrollar criterios de participación al estudio 168

RESUMEN

Jara, M. (2026). Dinámicas de las familias en situación de discapacidad intelectual con descendencia adulta desde el enfoque sistémico. Tesis de posgrado. Universidad de Costa Rica.

Directora: Dra. Julieta Solórzano Salas.

Palabras claves: familia y discapacidad, familias con descendencia adulta con discapacidad intelectual, Orientación familiar.

En esta investigación se estudian las dinámicas de dos familias en situación de discapacidad intelectual con descendencia adulta, ambas conformadas por 5 integrantes, desde el enfoque sistémico, donde un miembro en esta etapa y en condición de discapacidad estudia en la ONG, Fundación El Futuro es de Todos, escenario del estudio, ubicado en Tibás, San José, Costa Rica. Se estableció como objetivo general el analizar las dinámicas de familias en situación de discapacidad intelectual con descendencia adulta y en relación con otros sistemas de su contexto.

Teóricamente se desarrollaron tres ejes, el primero sobre la familia desde la mirada sistémica y los elementos de la dinámica, luego se conceptualizó a la familia en situación de discapacidad; como último apartado el área disciplinar desde donde se investiga, la Orientación familiar y su relación con el tema. La metodología parte del paradigma naturalista, con ruta cualitativa, la fenomenología se contempló como método, para entender la organización del objeto de estudio. La recolección de datos se realizó mediante técnicas sistémicas, y en el diario de campo se anotaron las reflexiones de la investigadora; todas las técnicas fueron validadas por profesionales en las diferentes áreas afines al estudio. El análisis mediante etapas cíclicas fenomenológicas sistémicas.

A partir de los hallazgos se concluyó, los elementos de las dinámicas de las familias en situación de discapacidad se caracterizaron por la protección de todos sus miembros, sin embargo este cuidado se intensificó para con el miembro con discapacidad, evitando el desarrollo pleno de su autonomía personal; otro aspecto concluyente como diferencia entre las familias participantes fue, la forma en cómo se presentó la dinámica entre los subsistemas fraternales y en relación con el lugar de nacimiento, cuando la persona en condición de discapacidad de una de la familias era la mayor, la relación entre hermanas se presentaba más distante que en el otro holón, por otra parte, donde la hija con discapacidad era la menor, esta vivencia los patrones típicos de ser el último en nacer, más la sobreprotección sumada por sus familiares.

Así mismo, se identificaron los roles tradicionales de los subsistemas parentales, incluso en la que se denominó familia larga con hijos e hijas que aunque independientes económicamente y en la adultez intermedia, permanecen en el hogar de origen; a diferencia de la familia con dos hijas que aunque la mayor en condición de discapacidad, marca el ciclo vital con descendencia adulta de su núcleo, el sistema tiene características del ciclo vital con niñas pequeñas, por la misma dificultad de esta joven de alcanzar la autonomía aunada a su condición.

Igualmente, se observó en la dinámica en una de las familias, como la madre tiene funciones y jerarquía en el hogar, y el padre en el exterior, por lo que se consideró en las conclusiones como un rol de género perpetúa en estos sistemas. En relación con, cómo influye el contexto inmediato a las dinámicas de las familias participantes, se estableció la intermitente relación con otros sistemas, una de ellas por la adultez de los miembros de su familia extensa y la propia; y el otro sistema más vinculado a los contextos donde sus hijas estudian y se capacitan.

Finalmente, se establecieron recomendaciones a familias en situación de discapacidad, que sin afán de generalizar, se puedan ver beneficiadas por los aportes de esta investigación a sus dinámicas, entre estas, reconocer la autonomía de todas las personas integrantes del subsistema filial, vinculado a la edad en la que se encuentran, así como brindar oportunidades de estudio a las personas con discapacidad, donde se desarrollen sus habilidades de empleabilidad, que le faciliten ser parte de la fuerza laboral; también llegar a acuerdos donde toda la familia tenga funciones domésticas o de cuido si se requiere, y así evitar el perpetuar estereotipos de género donde la mujer o madre sea la que mantenga sobrecarga en este rol; así mismo pueda recurrir a las personas profesionales del ámbito de la Orientación familiar para apoyar el desarrollo de estrategias que favorezcan su dinámica y fortalecer los recursos que poseen como familia.

ABSTRACT

Jara, M. (2026). Dynamics of families with intellectual disabilities and adult children from a systemic approach. Postgraduate thesis. University of Costa Rica.

Advisor: Dr. Julieta Solórzano Salas.

Keywords: family and disability, families with adult children with intellectual disabilities, family counseling.

This research studies the dynamics of two families with intellectual disabilities and adult children, both composed of five members, from a systemic approach. One member of each family, who has a disability, studies at the NGO, Fundación El Futuro es de Todos (The Future Belongs to Everyone Foundation), the study site, located in Tibás, San José, Costa Rica. The general objective was to analyze the dynamics of families with intellectual disabilities and adult children in relation to other systems within their context.

Theoretically, three axes were developed: the first focused on the family from a systemic perspective and the elements of its dynamics; the second conceptualized the family with a disability; Finally, the disciplinary area from which the research is conducted is Family Counseling and its relation to the topic. The methodology is based on the naturalist paradigm, with a qualitative approach. Phenomenology was considered as a method to understand the organization of the object of study. Data collection was carried out using systemic techniques, and the researcher's reflections were recorded in the field journal. All techniques were validated by professionals in the different areas related to the study. The analysis was conducted using cyclical, phenomenological, and systemic stages.

Based on the findings, it was concluded that the dynamics of families with members with disabilities were characterized by the protection of all their members; however, this care was intensified toward the member with a disability, hindering the full development of their personal autonomy. Another conclusive aspect that differentiated the participating families was the way in which the dynamics between sibling subsystems manifested in relation to birthplace. When the person with a disability in one family was the eldest, the relationship between sisters was more distant than in the other family. On the other hand, where the daughter with a disability was the youngest, she experienced the typical patterns of being the last to be born, plus the added overprotection from her relatives.

Likewise, the traditional roles of the parental subsystems were identified, even in what was termed the extended family with sons and daughters who, although economically independent and in middle adulthood, remain in the family home. This contrasts with the family with two daughters, where, although the eldest has a disability, marking the life cycle with adult offspring from her nucleus, the system has characteristics of the life cycle with young children, due to the young woman's difficulty in achieving autonomy compounded by her condition.

Similarly, the dynamics of one of the families revealed that the mother held roles and hierarchical positions within the home, while the father held positions outside the home. This was considered in the conclusions to perpetuate gender roles within these systems. Regarding the influence of the immediate context on the dynamics of the participating families, an intermittent relationship with other systems was established. One such system involved the adulthood of members of their extended family and their own; the other system was more closely linked to the contexts where their daughter’s study and receive training.

Finally, recommendations were made for families with members with disabilities. While not intended to be generalized, these recommendations suggest that they could benefit from the contributions of this research to their dynamics. Among these recommendations are recognizing the autonomy of all members of the family subsystem, based on their age, and providing educational opportunities for people with disabilities to develop their employability skills and facilitate their participation in the workforce. It is also important to reach agreements where the whole family shares domestic or caregiving responsibilities if needed, thus avoiding perpetuating gender stereotypes where the woman or mother bears the brunt of this role; likewise, families can seek help from professionals in the field of family counseling to support the development of strategies that improve their dynamics and strengthen the resources they possess as a family.

LISTA DE TABLAS

Tabla 3.1 Familias participantes en el estudio 62
Tabla 3.2 Preguntas circulares 67
Tabla 3.3 Datos de las personas participantes en la validación 72
Tabla 3.4 **Unidad* y **Subunidades de Análisis Preliminares 80

LISTA DE FIGURAS

Figura 2.1 Esquema del Marco teórico de la investigación 13
Figura 2.2 Esquema en espiral del marco teórico 15
Figura 2.3 Contextos de la Familia en situación de discapacidad participantes..... 18
Figura 3.1 Esquema etapa descriptiva 56
Figura 3.2 Esquema etapa estructural..... 57
Figura 3.3 Esquema etapa discusión de hallazgos 58
Figura 3.4 Esquema de la guía de análisis fenomenológico y sistémico. 78

LISTA DE ABREVIATURAS

FASIDIDA	Familia en situación de discapacidad con descendencia adulta
CONAPDIS	Consejo Nacional de Personas con Discapacidad
INEC	Instituto Nacional de Estadística y Censos
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	Organización no gubernamental
SD	Síndrome de Down

CAPÍTULO I.
INTRODUCCIÓN

Con el título “Dinámicas de las familias en situación de discapacidad intelectual con descendencia adulta desde el enfoque sistémico”, se presenta el documento de tesis de la Maestría Académica en Educación con énfasis en Orientación en el área familiar de la Universidad de Costa Rica. El documento incluye los capítulos que se requieren: el introductorio, los referentes teóricos, la metodología, el análisis de hallazgos y conclusiones, al final las referencias bibliográficas y apéndices.

En el ejercicio que como investigadora y profesional de la disciplina de la Orientación ejerzo, este estudio en el área familiar es el inicio para involucrarse de forma activa en este campo. Por su parte, los fenómenos a estudiar en los sistemas familiares en situación de discapacidad, como es el que se desarrolló, permitió dar significancia a un ámbito poco explorado de acuerdo a lo que se identificó previamente en la construcción del estado del arte y posteriormente en los antecedentes.

Como parte de la presentación de esta investigación, se abordó lo relacionado a cómo la persona investigadora se acercó al objeto de estudio, además de cómo se delimito el tema a partir del estado del arte en el área temática y sus aristas, además en este apartado introductorio se hace referencia a los siguientes aspectos: antecedentes, la justificación del estudio y el planteamiento de objetivos que responderán al problema planteado.

a. Presentación de la investigación

Cuando se estudia a la familia desde una visión sistémica, se le considera como una unidad social donde sus miembros se vinculan, además esta se desarrolla a través de etapas establecidas en su ciclo vital al considerarse un sistema vivo y abierto a otros contextos de influencia, donde sus integrantes se realimentan mutuamente. Estos grupos son cambiantes y han experimentado transformaciones a lo largo del tiempo, como los que se aprecian en las diferentes conformaciones que surgen de la diversidad de sus miembros, además de la variedad de tipologías de familias caracterizadas tanto por las condiciones de las personas como la estructura que presentan.

En relación a este estudio, se refiere a un grupo específico de familias costarricenses con una conformación variada, sin embargo tienen en común que uno de sus miembros en la etapa adulta presenta la condición de discapacidad intelectual;

la persona investigadora analizó elementos de la dinámica en estos sistemas, por lo tanto para ubicarlos conceptualmente se les denominó en todo el documento a través de la frase “familias en situación de discapacidad”, término que fue utilizado para referirse a los sistemas participantes y a todas las unidades sociales donde uno o más de sus miembros del subsistema filial presenten discapacidad intelectual; llamadas así por la persona investigadora tomando en consideración que, lo que se presente en uno de sus integrantes se verá relacionado con todo el holón, este último concepto como sinónimo de familia.

Es así que, se analizó la dinámica familiar mediante elementos como su estructura, reglas, límites, patrones relacionales y axiomas de la comunicación; de unidades que participaron a través de los criterios metodológicos de la investigación como representativos de familias en situación de discapacidad con descendencia adulta; igualmente contemplando cómo se relacionan estos sistemas con otros grupos sociales de su entorno, ya que esta influencia forma parte de esta dinámica.

En la misma línea, y como se mencionó, para el desarrollo de la investigación se realizó el estudio desde la visión sistémica, por el aporte que desde el área disciplinar de la Orientación familiar conlleva entender a este grupo social con una perspectiva totalizadora, como se logran observar y estudiar los fenómenos desde la complejidad desde el todo como sus partes y viceversa.

Igualmente, esta posición multidisciplinar de la complejidad que considera al enfoque sistémico, se contempla en cada aspecto en el estudio para comprender y conocer a profundidad la diversidad de estos contextos complejos mediante sus propiedades emergentes, como a través de los principios que los rigen, donde el fenómeno a estudiar no se presenta en las personas como entes aislados, sino en relación a sus vivencias en el ámbito doméstico con otros miembros.

A partir de este momento y para evitar la reiteración cuando se nombra en el documento a las familias en situación de discapacidad intelectual con descendencia adulta, se referirá en el texto al siguiente acrónimo FASIDIDA. Por otra parte, se exponen mediante el siguiente punto estudios previos sobre el tema de esta investigación, denominado antecedentes del estudio.

b. Antecedentes

Como parte de la elaboración del estado del arte sobre el área temática familia y discapacidad, se identificó que existe un vacío en investigaciones que se refieren al estudio en sistemas familiares en situación de discapacidad, y aunado a esto que se encuentren en la etapa familias con descendencia adulta o referente a su dinámica, los estudios que se presentan en este apartado en su mayoría se ubicaron en investigaciones en sistemas con hijos e hijas en la fase de la niñez y adolescencia, y únicamente dos artículos vinculados a personas adultas con discapacidad.

En el desarrollo de los antecedentes en primera instancia se presentan los hallazgos a nivel internacional, posterior a estos los estudios que se ubicaron y realizaron en el ámbito nacional. La búsqueda de investigaciones se concentró en las áreas temáticas “familia y discapacidad”, “dinámica familiar”, “familias en situación de discapacidad” como “familias y discapacidad intelectual”.

Para la recuperación de investigaciones contempladas en los antecedentes, la ruta metodológica utilizada fue la misma que para la elaboración del estado del arte; para conocer lo que se ha estudiado en la temática se partió de la elección de la temporalidad de los documentos, en un periodo de años del 2014 al 2024.

Por lo tanto, a partir de esta compilación de publicaciones con rigurosidad científica, se identificaron temas repetitivos los cuales se nombran en este apartado como núcleos temáticos, que son el aporte para reconocer cómo se ha investigado cada uno de las áreas de estudio vinculadas al interés de esta investigación. Como se indicó, primero se presentan los estudios a nivel internacional, posteriormente los estudios a nivel nacional, describiendo los antecedentes mediante los nombres asignados al núcleo y extrayendo aspectos como metodología utilizada y sus principales hallazgos, a continuación el orden como se van a mencionar es el siguiente:

- Impacto de la discapacidad en la familia
- Calidad de vida familiar en familias en situación de discapacidad
- Afrontamiento familiar frente a la discapacidad
- Dinámica familiar

Agrupadas en el núcleo nombrado “Impacto de la discapacidad en la familia”, están las investigaciones por Alemán (2015) de España y Roper et al. (2014) de Estados Unidos, ambas realizadas mediante metodología cualitativa y de campo, entre los

hallazgos recomiendan trabajar hacia la sensibilización, potenciación y con la comunidad, eliminando prejuicios que juzgan a priori la discapacidad en las familias.

Estos autores aseguran que el hogar se contempla como un lugar para experiencias favorables para el desarrollo individual de las personas que lo conforman, además encuentran que a partir de la educación sus miembros pueden hacer frente al estrés, que se presenta como la carga de las personas cuidadoras de personas en condición de discapacidad. Además, sugieren que las intervenciones se centren en fomentar relaciones en el subsistema fraternal, favoreciendo las relaciones en el sistema. Se rescata lo que mencionan al respecto de la teoría de sistemas, sugiriendo que las intervenciones dirigidas a las familias serán más efectivas que las individuales.

En este mismo núcleo temático y en los estudios a través de la metodología cuantitativa, se encontraron las investigaciones de Villavicencio et al. (2018) y de Pérez (2016), ambas elaboradas en España. En estas se desarrolló el tema del impacto de la discapacidad en la familia y específicamente cómo se presenta en los miembros del subsistema parental, mencionan que este fenómeno se da incluso desde el momento de recibir la noticia del diagnóstico como durante la crianza. Las personas autoras indicaron que el sentimiento de no cumplir con las expectativas esperadas por la sociedad, puede generar deterioro en la vida familiar. Además, aseguran que la discapacidad en la familia puede presentarse en cualquier momento por lo que es importante conocer cómo se interviene ante su presencia.

Seguidamente se presentan los estudios de campo del núcleo temático denominado en estos antecedentes como “Calidad de vida en familias en situación de discapacidad”, mediante el paradigma naturalista cualitativo, se presenta bajo la autoría de Cabrera et al. (2019), Herrera (2015), Zapata y Galarza (2020) estudios de Colombia y Estados Unidos. Entre los hallazgos está el que la calidad de vida de las personas con alguna discapacidad y sus familias varía de acuerdo con el nivel de apoyo, así mismo, se indicó que los gobiernos en los países donde se realizaron los estudios, están en deuda con las personas con discapacidad y con las madres cuidadoras, en cuanto a ayudas y sensibilización a la población en tema de inclusión.

En la misma línea aseguran que, pese a que las políticas públicas defienden los derechos de las personas con discapacidad, no siempre se les garantizan oportunidades reales en los diferentes escenarios sociales, evidenciando aún grandes barreras para el aprendizaje y la participación, tan relacionadas para favorecer la calidad de vida. Identificaron que la insatisfacción referida por las familias y que afecta

desfavorablemente su calidad de vida, está relacionada con la necesidad de oportunidades concretas y redes de apoyo de la sociedad, los cuales deben ser accesibles, para cambiar esa percepción y mejorar la calidad del núcleo familiar, esto como recomendación final en uno de los estudios.

La investigación documental de este mismo núcleo temático, fue publicada por Verdugo et al. (2020) de España y con metodología cualitativa, en este se logró identificar que la investigación en calidad de vida de las familias en situación de discapacidad ha mostrado progresos importantes, en el desarrollo de prácticas profesionales y organizacionales orientadas al fortalecimiento de la autonomía de las personas integrantes con esta condición, para la toma de decisiones frente a aspectos cruciales de sus vidas, y un marcado interés por contar con herramientas que les permitan evaluar el impacto de su práctica y sus servicios.

A continuación se desarrollan los antecedentes del núcleo temático “Afrontamiento familiar frente a la discapacidad”, los estudios que se presentan son de México, por Guevara y González (2012) y Prado et al. (2017), ambas investigaciones de corte cualitativo, indican que los miembros de una familia pueden verse sobrepasados por la noticia de la llegada de un hijo o hija que pueda tener una condición de discapacidad, y aseguran que trastoca los pensamientos, aspiraciones e ilusiones desarrolladas en la espera de un nuevo o nueva integrante al sistema familiar. Igualmente, los autores supracitados mencionaron que, el afrontamiento de lo que conlleva una discapacidad es adecuado abordarlo desde la sensibilización y la formación con la ayuda de profesionales, igualmente que es la mejor herramienta para que el desarrollo de la persona como recién llegada a la familia, pueda darse satisfactoriamente.

Al respecto de estas investigaciones, el afrontamiento familiar lo visibilizan como recursos externos y no necesariamente a lo interno del grupo; para fines de este estudio que se desarrolló, lo vital fue reconocer que las personas en su grupo de convivencia diaria pueden presentar muchas fortalezas, y estas a su vez se conviertan en facilitadores para el desarrollo del sistema, como las que puedan generarse de los otros contextos donde se dan sus intercambios sociales, laborales, educativos entre otros.

En relación al siguiente núcleo temático denominado “Dinámica familiar” y como antecedentes en el ámbito internacional se ubicaron tres investigaciones, las cuales son desarrolladas por Torres et al. (2015) en México y de Brito et al. (2021), como López

et al. (2017) en Colombia; los estudios tuvieron como fin respectivamente, analizar la dinámica de jóvenes universitarios en sus respectivas familias, considerando las esferas de formación de identidad y la integración sociocultural; así como analizaron las dinámicas y funcionalidad familiar de una comuna en situación de vulnerabilidad en la ciudad de Santa Marta, también describieron las dinámicas y las prácticas de cuidado en salud de una familia en situación de pobreza, que vive con una persona adulta mayor con discapacidad en la ciudad de Bogotá en Colombia.

De acuerdo a lo anterior, uno de los aspectos importantes de resaltar de la investigación cuantitativa de Torres et al. (2015), es la aplicación de una escala de medición de la dinámica familiar, mediante la participación de estudiantes universitarios, estas personas afirmaron haber sido formados por sus progenitores para ser autónomos e independientes, aunque aún mostraban ciertos vestigios de dependencia, subordinación y sometimiento a las acciones; evitando que desarrollen la individualización necesaria como miembros de la sociedad.

Por su parte, el estudio en la autoría de Brito et al. (2021), es relevante como antecedente de esta investigación por estar relacionada con el núcleo que se viene exponiendo, sin embargo no contempla a la discapacidad entre sus variables pero sí acerca de cómo se evalúa la dinámica familiar, y es a través de la ruta cuantitativa y utilizando la Escala Faces III, las personas autoras encontraron que el 39% de las unidades sociales evaluadas tienen una cohesión familiar caracterizada por una cercanía emocional, compromiso y distancia permitida, límites claros que reconocen la cercanía entre el subsistema parental y filial; además que el 30% presenta una adaptabilidad caótica, lo que refiere a que hay una falta de responsabilidad y de límites familiares. A diferencia de esta propuesta investigativa la dinámica no se evaluará con un instrumento como el que se utilizó y más bien se contemplaron otros elementos de la dinámica para su análisis.

Igualmente en este mismo núcleo, se recupera el estudio cualitativo de López et al. (2017), quienes mediante la utilización de la metodología de la historia oral de vida y entrevista a profundidad aplicada a una familia en Colombia, extraen en sus conclusiones que el cuidado ofrecido por sus miembros para ayudar a las y los familiares enfermos, con discapacidad, envejecidos o debilitados afecta más a mujeres que a hombres y genera cargas económicas, emocionales y de calidad de vida para las personas que lo asumen. Aspecto que se debe tomar en consideración de forma transversal a los estudios que se relacionan con las familias mediante la perspectiva de género.

Seguidamente, se describen los estudios que a nivel nacional se ubicaron como antecedentes, 4 investigaciones sobre el tema de familia y discapacidad que tuvieron como criterio de inclusión al menos 10 años de antigüedad, igualmente fueron de gran importancia para reconocer que se ha estudiado acerca del objeto de estudio, y descubrir que en Costa Rica hay un vacío relacionado con la temática de interés, más aún cuando solo se ubicó una tesis acerca del tema de dinámica familiar en sistemas en situación de discapacidad, los mismos se sistematizaron de la siguiente forma: investigaciones relacionadas al núcleo temático “Calidad de Vida”, seguido del núcleo temático “Afrontamiento familiar frente a la discapacidad” y para la parte de cierre de los antecedentes en relación al núcleo temático “Dinámica Familiar”.

Del núcleo “Calidad de Vida” en investigaciones a nivel nacional, se ubicó la publicación de tesis de licenciatura en Educación de la Universidad de Costa Rica por Arias et al. (2018), quienes lograron identificar cuantitativamente que, el trabajo con las familias es una tarea que las personas profesionales de los centros de estudio deben de dar prioridad, ya que son quienes dan o no continuidad a los procesos educativos de sus hijas o hijos o personas a cargo con discapacidad, y es en ese contexto inmediato donde se determinan muchas veces, los avances que en cualquier área el estudiantado pueda tener, y que permea la calidad de vida familiar.

Dicha investigación fue realizada en una institución educativa y analizó las necesidades de actualización de las personas profesionales que, contribuyen a optimizar la calidad de vida de las familias de estudiantes con discapacidad múltiple que asisten a los Centros de Educación Especial del Ministerio de Educación Pública, desde un enfoque de educación permanente. Este estudio fue importante como antecedente de la investigación, por tratarse de un esfuerzo de integrar a la familia en investigaciones relacionadas a las personas en situación de discapacidad y como se resaltan las fortalezas de este sistema para favorecer su calidad de vida con la ayuda de profesionales de la educación.

En el mismo núcleo se consideró la investigación de Vargas (2022), cuyo tema de estudio fueron los patrones interacciones desde la perspectiva sistémica de familias con enfermedad crónica; este tipo de condiciones médicas de un miembro según la autora se vuelven demanda para todas las personas que conforman el holón, aunado al estado de salud del integrante afectado, y por ende una organización de la estructura a través de los patrones relaciones de su integrantes; además de identificar que de acuerdo a la etapa del ciclo vital en la que se presente la enfermedad, serán variadas las demandas individuales y grupales del sistema.

Este trabajo investigativo fue de suma importancia contemplarlo como antecedente, al ser parte de estudios de la maestría en educación con énfasis en Orientación en el área familiar de la Universidad de Costa Rica, que comparte la visión utilizada en este estudio, por lo que fue un punto de partida para la elaboración de tesis en la academia sobre esta mirada ecológica de la familia, además como mencionó Vargas (2022), un trabajo actualizado y que aborda a sistemas que presentan no solo enfermedades crónicas sino situaciones de discapacidad.

Por otra parte, Flores et al. (2016) como autores de la tesis en educación también de la Universidad de Costa Rica, denominada “La familia como espacio educativo para la Orientación”, y a través de la ruta cualitativa e igualmente en el ámbito nacional, llevaron a cabo su estudio mediante una metodología no tradicional, la de recopilar fotografías de las familias con miembros con alguna situación emocional y de conducta; a partir de sus hallazgos aseguraron que existía menor libertad en el sistema, lo que significa poca independencia de la persona más vulnerable por su condición. Por lo tanto mencionaron que, se puede favorecer la autonomía individual, por profesionales de la Orientación, así mismo, la flexibilización de elementos de la dinámica familiar, y cambio en los patrones de interacción en caso de ser necesario, que permitirían el desarrollo de todos sus integrantes, según la etapa y las necesidades individuales, como familiares; por lo que se ubica en este apartado de antecedentes en el núcleo temático “Afrontamiento familiar frente a la discapacidad”.

El anterior estudio fue realizado desde la disciplina de la Orientación, este se relaciona a esta investigación, al tratarse de una aproximación a la metodología sistémica; referente a esto, solo dos investigaciones de todos los antecedentes expuestos se mostraron utilizando esta visión, en el cual el análisis de los elementos fluctúa en relación al objeto de estudio de forma circular y compleja, y se da la interconexión entre sus partes, como menciona Morín (2003) se evitó el pensamiento simplificante y disgregador en toda la investigación.

Como antecedente nacional, se integró la investigación de Blanco et al. (2016) y en el núcleo temático “Dinámica Familiar”, esta tuvo como fin conocer las vivencias de las familias de las personas usuarias del Centro de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad, conocido por sus siglas CAIPAD, para determinar las experiencias que favorecen o dificultan el proceso de adquisición de habilidades para la vida de las personas beneficiarias del lugar. Fue a través de una metodología de investigación acción, como seis usuarios del Centro, entre los 29 a 39 años, aportaron información mediante una observación participante del grupo investigador, logrando

plasmar en sus hallazgos que en las familias donde hay un miembro con discapacidad, es la madre quien se mantiene generalmente a cargo del hogar; y en la mayoría de los casos, fue por la presión y resistencia a los cambios con la llegada y crianza de su o sus descendientes con discapacidad factores influyentes en el abandono del padre.

También de esta investigación de Blanco et al. (2016), se rescató como en la colectividad de los procesos familiares, las jefas de hogar se mantienen perseverantes con la manutención y diferentes responsabilidades en las tareas parentales, haciendo lo que sea necesario para que sus hijas e hijos tengan una buena calidad de vida. Aquí nuevamente se describe el rol de género en el cuido, aspecto que fue relevante en este estudio, cuando igualmente se analizaron los hallazgos y se consideraron elementos relacionados a la perspectiva de género.

Análisis de los antecedentes: los estudios realizados en el tema de familia, que anteceden esta investigación, consideraron varios tópicos importantes que, integrados se vinculan de la siguiente manera: el posible estigma que conlleva en el seno familiar el que uno o varios integrantes presenten una condición de discapacidad, y como esto disminuye con la concientización y la educación a la sociedad y a las mismas familias; se extrajo desde sus hallazgos que estos grupos reciben acompañamiento más frecuentemente en sus primeras etapas de vida, mucho menos que en fases avanzadas del ciclo vital del sistema; este aspecto es un indicador de lo vital de considerar las necesidades de los holones con descendencia adulta, lo que facilita la intervención a partir de la Orientación familiar y sus procesos socioeducativos, igualmente oportunidades de ser protagonistas en estudios sobre la familia.

En otros temas abordados en las investigaciones sus autores aseguran que, la sociedad ha cambiado su visión ante las barreras que esta misma impone a las familias en relación a la discapacidad; sin embargo, a lo interno de la dinámica familiar surge la pregunta, ¿cómo se desarrolla esta entre sus miembros? considerando la diversidad funcional de sus integrantes, además en la mayoría de los estudios el tema de género se presentó transversalmente, con la descripción del rol de la mujer como las más involucrada en las tareas de cuido. Igualmente, se presenta la incógnita, ¿cómo se desarrollan las reglas, límites, los patrones relacionales y axiomas de la comunicación, en holones donde todos los miembros de esta unidad social están en la etapa de la adultez, y cómo es su influencia en relación a otros sistemas?, aspectos que se vislumbraron brevemente en los estudios cuando se trató el tema más de contextos subyacentes al de las poblaciones participantes.

Es así como, las investigaciones nacionales como internacionales que se ubicaron como antecedentes de estudio, fueron realizadas desde diferentes disciplinas, la mayoría de psicología y trabajo social. Se realizó un análisis crítico de estos estudios que permitió ubicar vacíos, por lo que se consideró que el tema aporta a la producción científica en el área disciplinar de la Orientación en el ámbito familiar y desde la visión sistémica, además de tratarse de un tópico novedoso para el área que estudia a la familia y también a la situación de discapacidad en su seno, por lo cual se amplía a continuación la justificación de la temática delimitada.

c. Justificación: El problema y su importancia

La Orientación como disciplina tiene entre sus principales funciones el de favorecer el desarrollo integral de las personas, y la Orientación Familiar a las personas que las integran, por lo tanto, si se da en estos ámbitos paso a la investigación, permitirá identificar temáticas vitales para trabajar con las familias y sus miembros, ya que es parte de este compromiso profesional, por lo que mediante este estudio se genera información relacionada a la dinámica en unidades sociales con descendencia adulta que presentan una situación de discapacidad.

Por medio de la investigación de este sistema social a través del enfoque sistémico y ruta cualitativa, es como se puede hacer ciencia, así a partir del conocimiento profundo de este ámbito su aporte es desde los hallazgos del estudio, con nuevas concepciones sobre el tema “Familia y Discapacidad”, y además sobre su dinámica, gracias a la posibilidad de tener la accesibilidad en el contexto nacional de contar con la participación de familias con descendencia adulta, pertinente al criterio de inclusión metodológica de esta investigación.

Se retoma lo que indica Frías (2015) al asegurar que, es vital tratar temas que no han sido tomados en consideración tan frecuentemente en la formación de profesionales en Orientación, y que son una realidad y necesidad social por investigar, esto justifica la importancia de explorar nuevos ámbitos de intervención desde la disciplina de la Orientación Familiar, además se desarrollan nuevas perspectivas metodológicas y teóricas. Al respecto Villarreal et al. (2020) mencionan, que estudiar sistemas familiares facilita el conocimiento de cómo se componen y se da la relación entre sus miembros, lo que permite favorecer su desarrollo en el caso de que así lo requieran, entre otros aspectos que se pueden generar con valor teórico y metodológico en la intervención.

De acuerdo a lo anterior, es importante identificar características que comparten los sistemas familiares, y en relación a este estudio, a la dinámica de sistemas en situación de discapacidad en la etapa del ciclo vital familia con hijas o hijos adultos, mediante el análisis de experiencias y vivencias cuando un miembro del subsistema filial de la familia presenta alguna discapacidad intelectual, para lograr trascender desde un plano lineal de causa y efecto, a una visión circular del fenómeno desde la teoría sistémica.

Así mismo, la investigación es de relevancia social, ya que como se mencionó en los antecedentes, se ha estudiado en su mayoría sistemas familiares en etapas iniciales de vida, por lo que las diferentes trayectorias de las FASIDIDA a fases avanzadas del ciclo vital familiar, aportan información al vacío existente en estudios realizados desde la Orientación Familiar.

Al respecto del interés y la motivación personal como investigadora para realizar este estudio, involucra el contar con más insumos para el trabajo con las familias y sus hijas como hijos con discapacidad intelectual, en la organización sin fines de lucro que como profesional desarrollo desde la disciplina de la Orientación, y a quienes se les facilitan procesos para la inserción laboral, el desarrollo de habilidades para la vida, como el favorecer el desarrollo familiar mediante el enfoque sistémico. Así como en otros ámbitos donde se tenga esta oportunidad de intervenir desde la disciplina.

En concordancia a lo que se plantea en esta investigación, se da paso al problema del estudio.

d. Planteamiento: Delimitación del problema de estudio

Epistemológicamente fue necesario posicionarse en una perspectiva a través de la cual se contempló el objeto de investigación, en el tema que ocupa este estudio “Dinámicas de las familias en situación de discapacidad intelectual con descendencia adulta desde el enfoque sistémico”, por lo que se partió del siguiente planteamiento del problema de investigación, considerando los principios sistémicos de la familia.

Problematización

- ¿Cómo son las dinámicas de familias en situación de discapacidad intelectual con descendencia adulta y en relación con otros sistemas?

Para dar respuesta a esta problemática se estableció el siguiente objetivo general:

Objetivo general:

- Analizar las dinámicas de familias en situación de discapacidad intelectual con descendencia adulta y en relación con otros sistemas de su contexto.

Los objetivos específicos de esta investigación a continuación:

Objetivos específicos;

- Caracterizar las reglas, límites, comunicación y patrones relacionales como elementos de las dinámicas de familias en situación de discapacidad intelectual con descendencia adulta.

- Identificar diferencias y similitudes que presentan las reglas, límites, comunicación y patrones relacionales como elementos de las dinámicas de familias en situación de discapacidad intelectual con descendencia adulta.

- Describir la relación de las familias en situación de discapacidad con descendencia adulta con otros sistemas de su contexto del mesosistema que influyan en su dinámica.

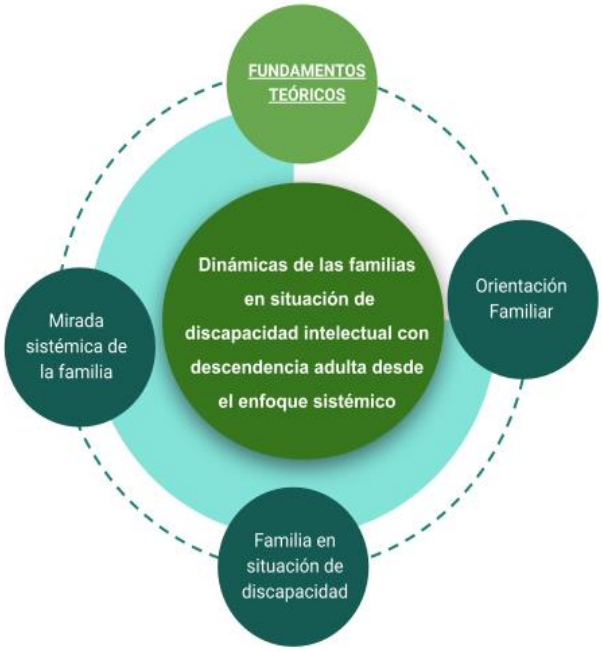
- Plantear recomendaciones a familias en situación de discapacidad con descendencia adulta desde el enfoque sistémico para favorecer su desarrollo a partir de los hallazgos.

Para dar respuesta a esta problemática mediante los objetivos planteados anteriormente, se desarrolló la siguiente fundamentación teórica de la investigación.

CAPÍTULO II.
MARCO TEÓRICO

Este capítulo de marco teórico, inicia en primera instancia con la representación de las tres dimensiones que contemplan los fundamentos conceptuales mediante su esquema (Figura No. 2.1), que se abordaron para dar sustento a la investigación, estas tres grandes áreas temáticas son las siguientes; Mirada sistémica de la familia, Familia en situación de discapacidad y Orientación Familiar.

Figura 2.1 Esquema del Marco teórico de la investigación



Nota: Elaboración propia sobre las tres grandes áreas temáticas del marco teórico de la investigación.

Investigar el tema de la familia sistémicamente conlleva conocer las partes y el todo, para tal fin se dividieron las temáticas y se sintetizaron al final de cada apartado para comprender su relación. Cabe aclarar que, la palabra holón que se utiliza en este trabajo funciona como sinónimo de sistema, y este a su vez se refiere al grupo familiar, e igualmente se puede nombrar a cada miembro como holón individual.

El estudio se desarrolló desde las vivencias de familias con un miembro con discapacidad, a través del análisis de su dinámica familiar, este enriquecerá el

conocimiento para la atención de este grupo de población, ya que como se va a tratar a todo lo largo de este marco conceptual, los sistemas se rigen por los mismos elementos y principios, pero se diferencian por sus particularidades, lo que las hace vulnerables a ciertas situaciones como lo asevera Ballester et al. (2020) el tipo de estructura familiar o vulnerabilidad que pueden tener se relaciona con algún impacto en la dinámica familiar, como puede ser la discapacidad en las familias participantes.

Por su parte, para Chinchilla (2015) “la versatilidad de situaciones que puede presentar una familia, exige al orientador u orientadora un posicionamiento epistemológico claro para su adecuada intervención, y destreza en el manejo de los fundamentos de la Terapia Familiar Sistémica” (p.4). Es así como, se analizó esta dinámica a la luz del enfoque sistémico en familias en situación de discapacidad, para aportar conocimiento sobre este tema, que se identificó ha sido poco estudiado en sistemas en la etapa del ciclo vital familiar con hijas o hijos adultos, o sea en una de las últimas fases de vida del sistema, esto según la mayoría de autores consultados.

Para visualizar las conexiones entre conceptos y temáticas del marco conceptual, se presenta un segundo esquema que amplía la relación que poseen (Figura No. 2.2), a la que se le denominó “Esquema en espiral del Marco Teórico”, en esta imagen se diferencian mediante colores como se enlazan. Las principales dimensiones en tonos verdes, en la misma línea y en tonos azules los subtemas, y con diferentes colores vinos, marrones y rosados, las áreas teóricas en que se componen cada uno de estos subtemas:

Figura 2.2 Esquema en espiral del marco teórico

Nota: esta es una representación de la interacción entre temas y subtemas de la investigación, cuyo título es el núcleo de la figura, los que se encuentran en el círculo son los tópicos principales, de estos se derivan los subtemas y son los que están alrededor formando la espiral.

Mirada sistémica de la familia

La Teoría General de Sistemas es uno de los modelos utilizados en lo que se refiere al conocimiento sobre la familia, además da sustento al enfoque sistémico, en Feixas et al. (2016) se habla de modelos psicodinámicos y lineales que se ocupan de la persona en su individualidad, y de utilizarse se recorre en una investigación de un punto a otro; a diferencia de los sistémicos, estos más bien se ocupan de que la unidad de análisis sea el sistema y no la persona, en este caso de miembros de un holón como un todo y con diversidad de personas que integran otros sistemas a su alrededor, a esta forma de ver al grupo familiar se le denominó en esta investigación “Mirada sistémica de la familia”.

Lo anterior quiere decir que, más bien visualiza a las personas en el grupo familiar en interrelación con las demás, como un organismo que interacciona y tiene una posición dentro del holón, donde todos sus integrantes se influyen entre sí; esta es una mirada diferente a la habitual en las investigaciones de fenómenos como el que se estudia, para lo cual es importante asumir una posición holística y de segundo orden, en otras palabras se va más allá de lo que las familias participantes compartan de su realidad y en el contexto en el que conviven, también se observan sus relaciones entre sí como con entorno.

En la misma línea, estudiar a las familias en su diversidad se vuelve complejo, ya que para examinar el entorno y la dinámica familiar se debe profundizar en lo que se observa a simple vista, de ahí que la teoría de la complejidad aporte también a la investigación; igualmente es parte de las premisas del enfoque sistémico, así lo expone Maturana (2003), “un organismo, o un ser vivo, es un sistema dinámico y complejo…mientras conserva su organización está en continuo cambio de estado” (p.39). Esto ayuda a entender que el fenómeno es cambiante, y lo que se analizó tanto del todo y sus partes fue observado y estudiado en un momento dado.

Este principio del enfoque sistémico, que hace énfasis a que los sistemas además de ser abiertos funcionan como una unidad es el de totalidad, además toma en consideración la interrelación de sus elementos, los cuales conforman una identidad diferente respecto a la de sus componentes interconectados. En este sentido se citan autores clásicos que inician los estudios sobre los sistemas, con relación a este tema está Bertalanffy (1976) quien menciona que, “el sistema funciona como un todo, lo que afecta a una parte del sistema afecta a la totalidad y lo que afecta a ésta influye sobre

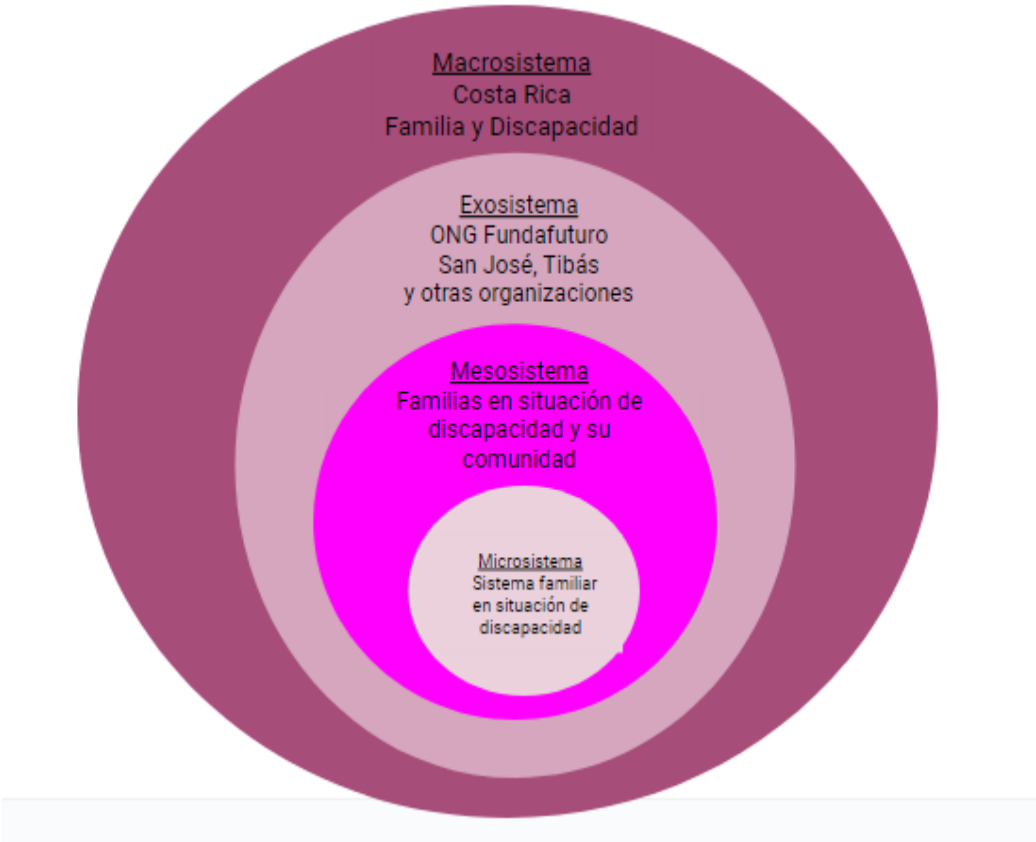
cada una de las partes del sistema" (p.38). Una vez más se reitera esta interconexión de elementos para el estudio del ámbito familiar, a través de la teoría sistémica.

Por otro lado, algunos de los campos disciplinares que dieron origen a esta teoría, y que se puede aplicar a la visión de la familia como sistema son: la biología, la antropología, la teoría de la comunicación, la cibernética de primer y segundo orden, entre otros; todos juntos forman la teoría general de sistemas, que a su vez es base tanto para la terapia familiar sistémica, como para su investigación. Este último se basa en un enfoque ecológico sistémico que tiene una visión desde las interacciones de varios contextos, en el que la familia es vista como un todo en interacción consigo misma y en otros espacios.

Con respecto a lo mencionado, el sistema familiar también se relaciona con otros contextos, esto se puede comprender a través del enfoque ecológico, un aporte más a la teoría sistémica propuesto por Bronfenbrenner (1987), consiste en la existencia de cuatro sistemas que influyen en las interacciones de los demás, estos son: el macrosistema, este se relaciona con la cultura y sus enseñanzas; el exosistema, en el que se ven incluidas las instituciones que están dentro del entorno social y que tienen como tarea educar como transmitir costumbres; el mesosistema es la interrelación de diferentes entornos en el que el grupo familiar participa de manera constante, y por último está el microsistema, donde se da la interacción más cercana con personas significativas, además es donde todo lo aprendido resalta en los otros sistemas.

Además, la familia y sus interacciones fueron estudiadas tomando en consideración este modelo ecológico sistémico, su autor Bronfenbrenner (1987) indica que al concebir al medio ambiente como una serie de estructuras en niveles que se relacionan entre sí con una visión integradora, sistémica y naturalista del desarrollo, con múltiples factores entrelazados con el ambiente y las personas que lo conforman; permite no solo estudiar a las familias en su contexto sino, que se debe considerar los intercambios sociales en los entornos en el que convive el grupo y sus miembros, por la influencia que supone en su dinámica. Para el caso de este estudio los sistemas de las FASIDIDA participantes se conforman de la siguiente manera de acuerdo a este modelo, como se muestra en la siguiente imagen (Figura No. 2.3):

Figura 2.3 Contextos de la Familia en situación de discapacidad participantes



Nota: Representación de los diferentes contextos donde se desarrolla la familia en situación con discapacidad.

De igual forma, en estos diferentes contextos, Musitu et al. (1996) asegura que, en el ámbito familiar, las interacciones entre sus miembros ayudan a las personas a transitar por las diversas etapas en la vida y por lo tanto a relacionarse con las demás personas de su entorno. En estas interrelaciones familiares como en otros contextos las personas se desarrollan socialmente, por ejemplo las niñas, los niños y las personas adolescentes aprenden a expresar al máximo sus sentimientos, a comunicarse, adaptarse y ser flexible ante los cambios, entre otras acciones que influyen en el desarrollo familiar; por su parte las personas adultas tienen otras esferas de influencia como su trabajo, amistades, familia extensa, entre otras.

Hasta este punto se ha venido refiriendo a la familia como sistema, sin embargo, es importante conocer de diferentes teorías una definición de familia, de acuerdo con Oliva y Villa (2013) se va a entender familia como un "conjunto de personas que se alimentan juntas en la misma casa" (p. 12). Esta definición de esta pareja de autores se complementa a la que comparte Minuchin (1986), el menciona que es como el grupo natural que elabora pautas de interacción en el tiempo y que tiende a la conservación y la evolución, conformado por un grupo de miembros unidos por un vínculo, que usualmente es consanguíneo, pero puede ser legal o por afinidad.

Desde la misma perspectiva, Tomasone (2015) afirma que la familia es un sistema abierto, en el cual sus miembros se vinculan no sólo entre sí sino con las personas a su alrededor. Sin embargo, aunque se estudia al sistema como un todo, también es importante considerar a las personas integrantes del holón, estos se diferencian al cumplir funciones particulares, como roles que irán cambiando y ajustando de acuerdo a las necesidades de crecimiento de cada uno; y en conjunto irán vivenciando etapas cronológicamente bien definidas, conocidas como el ciclo vital familiar, en la cual se desarrollan etapas evolutivas de la familia y tareas específicas. Estas etapas inician generalmente con la conformación de la pareja o de la familia con una persona a cargo y la seguidilla de niveles en esta, que según el autor o autores que se citen así serán los nombres de estas etapas y sus características.

Otras particularidades de la familia que expone Leal (2008) es en estos términos, sus miembros se unen para formar parte de una unidad familiar cuya globalidad es mayor que la suma de sus partes, las vivencias y experiencias de cualquier miembro de la familia influyen a sus integrantes, ya que están inmersos en una red de relaciones

recíprocas que forman parte de un sistema social amplio, que tienen y comparten un pasado, presente y por lo tanto un futuro como grupo.

También la familia es el medio específico en donde se genera, cuida y desarrolla la vida; Oliva y Villa (2013) dicen acerca de la familia, que es ese “nicho” por excelencia, el primer espacio socializador, la primera escuela de la humanización donde se aprenden los valores éticos, sociales y culturales, la existencia entendida como un proceso evolutivo se alcanza gracias a la familia. Otro concepto que aportan la misma pareja de autores es, la familia es la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se supone duradero, en el que sus miembros crean pertenencia al grupo. Además, al comprender el posicionamiento de la familia como sistema y como unidad social, se comparten elementos importantes para la supervivencia y su desarrollo presentes en su dinámica, como todos los elementos que interactúan y que forman parte de la estructura del holón, entre ellos reglas, límites, patrones relacionales y comunicación entre sus miembros.

Por tanto, las distintas familias suelen conectarse para esta supervivencia por una serie de tareas básicas, entre las principales están las sugeridas por Oliva y Villa (2013), las que se refieren a la crianza y protección de las niñas y los niños como para con los miembros más jóvenes del hogar, preparándose para enfrentar los cambios sociales, desarrollar responsabilidad para consigo mismo y con la sociedad, lograr la independencia en etapas avanzadas como la adultez y el fortalecimiento de la familia para superar crisis y situaciones estresantes, ya que se vive en una sociedad cambiante.

Un concepto importante ante diferentes cambios esperados e inesperados es que experimenta esta unidad social, es el que se refiere a la homeostasis, este término es utilizado por primera vez por Jackson (1984), como indicativo de equilibrio de los organismos y utilizado en la teoría sistémica por otros teóricos para indicar el mismo fenómeno en la familia; todo holón pretende un estado de equilibrio dinámico, por lo que cuando sucede algo diferente en el núcleo que puede desestabilizarles, sus integrantes buscan esta estabilidad mediante mecanismos homeostáticos, que de acuerdo con Leventon (1988) son “patrones predecibles de interacción que ayudan a la familia al mantener un sentimiento de estabilidad e identidad ante las tensiones de la vida normal” (p.43). Un ejemplo de esto es cuando una persona en una familia toma el rol de otra en su ausencia para mantener cierto bienestar familiar buscando este equilibrio dinámico.

Por otra parte, Przybyła et al. (2021) aseguran con base en una revisión de la literatura que, el significado del bienestar familiar podría conceptualizarse de manera restringida relacionado con áreas específicas del funcionamiento del sistema, lo que es bienestar para una familia no lo es para otra. Por lo que esta investigación, desde el enfoque sistémico, parte de que todas las familias son diversas y únicas, aunque compartan los mismos elementos, por esta premisa, diferente van a ser las formas en cómo atraviesan las crisis o situaciones familiares o ante la presencia de una situación como la discapacidad, que se vivencian en el equilibrio dinámico del sistema.

La familia por lo tanto se puede conceptualizar operativamente como una unidad social dinámica y cíclica, que se caracteriza por las relaciones que existen entre un grupo de personas que de forma jerárquica tanto horizontal como verticalmente y con funciones definidas, conforman sistemas de diferentes tipos de estructuras que por lo general tienen un fin mutuo implícito como es el desarrollo, apoyo y acompañamiento de sus miembros a lo largo de sus vidas; tiene un origen diverso por ejemplo personas que les une el parentesco u otro motivo emocional o contractual, y que pasan por etapas del desarrollo en las que pueden o no haber personas descendientes o a su cargo, las cuales conviven tanto en este holón como con otros contextos que les retroalimenta.

Por otra parte, en lo que atañe a los elementos de un sistema familiar, estos son necesarios conocerlos en detalle para analizar cada aspecto con relación a su dinámica, aspecto central en esta investigación.

Elementos sistémicos de la familia

Los elementos sistémicos como conformación, roles, límites de los subsistemas, entre otros, permiten la comprensión de los sistemas familiares y por ende de su dinámica, por lo que se van dividir en partes para comprender el todo iniciando con la estructura familiar.

Estructura familiar

Es esencial conocer acerca de la estructura familiar pues esto expresa realmente los posicionamientos de los miembros dentro del sistema, misma que se encuentra relacionada con los subsistemas que lo integran. Asimismo, la estructura de las familias con un miembro que presenta una condición de discapacidad si se compara con otros sistemas que no presenten esta situación en sus miembros podría ser

estereotipada, por el tipo de relación entre sus integrantes, sobre esta aseveración diferentes autores se refieren al tema.

Al respecto Navarro (1999) citada por Pereda (2012) realiza una recogida sintetizada de posibles alteraciones que surgen en la relación entre subsistemas en familias en situación de discapacidad, como por ejemplo: la expresión de la afectividad entre sus miembros puede verse afectada, se puede presentar extrema cohesión o por el contrario desligamiento; confrontación de competencias y habilidades para la resolución de problemas; cuestionamiento de los valores familiares, normas y reglas; modificación de los estilos de crianza a modelos más sobreprotectores; nueva distribución de funciones y roles de todas las personas en el sistema; y la presencia de desafíos entre subsistemas ya que las energías familiares se concentran según la autora, por lo general en un único miembro, sobre todo, cuando este presenta alguna discapacidad.

Para Feixas et al. (2016) “las interacciones de la familia se derivan de esta estructura, entendida como los roles que organizan la conducta que permite que se realicen las funciones de la familia” (p. 32), en este ordenamiento se reconocen comúnmente las jerarquías, las cercanías entre miembros, y situaciones que se relacionan con el desarrollo individual como familiar. Por su parte Pereda (2012) menciona que, para estudiar a las familias en donde hay una persona con discapacidad es clave explorar, en qué momento de la vida surge esa situación en el desarrollo vital del sistema, cómo se encontraba la estructura familiar antes, cuáles son las exigencias y capacidad de respuesta que muestran. Es esencial reconocer, lo que indica Pereda (2012) “tampoco debemos olvidar el significado que las familias otorgan a la discapacidad, a las exigencias de ésta y a la capacidad de respuesta que muestran” (p. 5), por lo que las personas incluso en un mismo sistema lo experimentan de formas diferentes, como lo que representa a nivel global en los diferentes contextos circundantes del núcleo.

Lo anterior tiene aún mayor relevancia al comprender que las familias se ajustan a repetidos ajustes, crisis y adaptaciones en respuesta las transiciones normativas del ciclo vital del desarrollo de la familia, aspecto que pueden verse reflejadas en las funciones, los roles de cada miembro de esta y en su organización. Cabe destacar que la estructura familiar está compuesta por aspectos tales como los subsistemas, y estos a su vez por elementos que conforman la dinámica de estos, se trata de los roles, reglas, límites, entre otros que se fundamentan en este orden.

Subsistemas familiares

En la estructura de todo sistema se presentan subsistemas, por su parte en las familias se presentan los siguientes:

- Subsistema conyugal: Eguiluz et al. (2003), mencionan que el sistema conyugal está compuesto por la pareja o por una persona a cargo según el tipo de conformación familiar, este es un subsistema complejo por tener tareas específicas, y a su cargo tienen a los otros miembros del sistema. Estos autores citan a Minuchin (1986), el cual dice que el sistema conyugal cumple tareas fundamentales para el funcionamiento del sistema familiar y que en este subsistema se da una relación de complementariedad, ya que las personas que lo conforman complementan la vivencia diaria, por ejemplo, la división de tareas.

Además, desde la perspectiva acerca del estudio en familias con un miembro con discapacidad, según Pereda (2012) existen situaciones que se pueden presentar en el subsistema conyugal, cuando dentro del sistema hay un miembro con esta condición, se menciona que en ocasiones la pareja sucede lo siguiente:

> se vacía para atender al hijo o hija; en otras, este hijo o hija llena un vacío en la pareja. Aunque en algunas parejas la discapacidad de este miembro sirve para unirlas más, en otras es causa de ruptura de la pareja. (p. 14)

La anterior declaración bajo el enfoque sistémico se puede contemplar cómo, en la relación entre la unión o la ruptura de la pareja se puede haber múltiples elementos que se presentan a lo largo del ciclo vital familiar y que la presencia de la discapacidad en la relación puede o no ser vinculante en esta crisis de pareja.

- Subsistema parental: Eguiluz et al. (2003) lo caracterizan como “relaciones afectivas y comunicacionales dadas entre padres e hijos.” (p. 2). Se entiende como aquel que está compuesto por las relaciones entre madres y padres como personas a cargo con los miembros del subsistema filial, donde se comparten procesos de comunicación, se da y se recibe afecto. Este subsistema familiar se comienza a dar con la llegada del primer hijo o hija o integrantes a cargo; y es

cuando la familia se reacomoda para compartir tanto con los miembros recién llegados como con la pareja.

Pereda (2012) afirma que los sentimientos como temor, desánimo, ansiedad, culpa son concebidos en ocasiones por las personas que tienen un familiar, hijo o hija con discapacidad. La autora menciona que la crianza se ve colapsada en momentos por la presión del tiempo, carga de trabajo, esfuerzo físico y mental y que cuando hay que atender al miembro de la familia con discapacidad, esto puede producir un gran impacto emocional que podría afectar a las relaciones de los subsistemas filial con el parental y viceversa, a la salud, al disfrute del ocio y a las relaciones sociales.

Desde la visión sistémica, Pereda (2012) indica que también influye a toda la familia y durante todo el ciclo vital. Todas estas exigencias, según la literatura más reciente, hacen que familias de personas con discapacidad muestran diferencias con familias que sus miembros no presentan esta condición, respecto del nivel de estrés parental del funcionamiento familiar. Por su parte la autora supracitada menciona que la pareja o la persona a cargo, se puede fusionar con este miembro con discapacidad, desde una acción compensatoria por las necesidades que pueda presentar, generando dos situaciones que suelen ocurrir en el subsistema parental hacia este miembro del subsistema filial en condición de discapacidad; esta misma autora menciona, refiriéndose a la etapa con menores de edad, aspecto que puede ser incluso recurrente en edades más avanzadas:

> …esforzándose por rellenar una falta y el hijo o hija puede aparecer como un agente extremadamente exigente hacia sus adultos. Sin embargo, los papeles también pueden invertirse. Las o los menores pueden sentir que no han sido capaces de cubrir las expectativas de sus progenitores a los que sienten insatisfechos y cansados de la situación generada por la discapacidad en el seno familiar. (p. 15)

- Subsistema fraterno: este subsistema familiar está conformado por las hijas y los hijos o personas a cargo, o sea está presente en la familia cuando hay más de un miembro en este subsistema. En este se desarrollan ciertas acciones, según Eguiluz et al. (2003) la: “camaradería, a cooperar, a compartir y a negociar, pero también a recelar, envidiar, y pelear con sus pares” (p. 2); es por lo tanto, en el subsistema fraterno, donde se aprende a interaccionar con pares, ya que se dan aspectos como compartir y a desarrollar habilidades sociales,

todo esto marca a las personas que conforman este subsistema, de ahí la importancia de esta interacción entre hermanas como hermanos y para los demás miembros de la familia, lo que es diferente cuando solo hay una hija o hijo, carentes de este tipo de relación.

En este subsistema cuando hay un miembro con discapacidad también se pueden presentar las siguientes interacciones, de acuerdo a Pereda (2012) las hermanas y hermanos de la persona con discapacidad pueden percibir emociones confusas por este miembro, al tener que ser atendido con más exigencia por sus necesidades específicas; posiblemente produciendo sentimientos de celos, rivalidad u hostilidad, aunque esto se intensifica al inicio de la crianza cuando este miembro se muestra más provisto de cuidados y luego de un tiempo al adaptarse a la rutina de la familia, sus miembros se acostumbran a ser parte de esta dinámica, donde incluso se presentan limitaciones al compartir en el subsistema fraterno con sentimientos de frustración y soledad cuando se ha desplazado a los hermanos o las hermanas en esta convivencia, menciona esta autora.

Otra realidad que la autora supracitada indica, surge entre hermanos y hermanas de la persona con discapacidad, emociones como un profundo amor, cercanía y felicidad por los logros alcanzados por esta o este miembro, quienes unen a la familia por los sentimientos de gratitud unos con otros por el trabajo en equipo. Puede que en algunas familias no se presenten estas situaciones, todo depende también de la edad que tengan las y los hermanos de la persona con discapacidad, y si es hijo o hija único la relación puede cambiar considerablemente con personas de la familia, pero es importante tomar en cuenta estas particularidades que se mencionaron anteriormente por Pereda (2012), ya que permiten conocer cuáles podrían ser algunas relaciones que se presentan en las familias, de especial interés en esta investigación.

Igualmente Pereda (2012) explica que, algunos padres y madres de familia presentan dificultades para compartir información real con el subsistema fraterno, informan sobre la discapacidad de uno o una de sus hijas cuando lo demanda exigidamente la situación, esto quiere decir cuando las condiciones afectan la convivencia entre sus miembros, aunque hacerlo anticipadamente antes de que se presenten conflictos por desconocimiento de la situación de discapacidad entre hermanos o hermanas sería lo adecuado.

Además, en relación con las tareas parentales, como menciona Pereda (2012) con respecto a hermanos y hermanas del miembro con discapacidad, es frecuente que se vean “privados de actividades propias de la infancia, y de tiempo compartido con sus progenitores o personas a cargo. Algunos hermanos y hermanas pueden sentirse sobrecargados de responsabilidades obligándoles a madurar antes de tiempo, sintiéndose postergados y abandonados” (p. 16). Aspecto que es importante tomar en consideración en el estudio de la dinámica familiar cuando se está en el ciclo vital familiar con descendencia adulta, para contemplar esta situación que la autora ha venido mencionando sobre la relación en el subsistema fraternal, ya que aporta información valiosa de las diferentes formas de cómo se vivencia la situación de discapacidad a lo interno del seno familiar.

Es importante reconocer que no siempre están presentes en las familias los subsistemas expuestos, el parental por la ausencia al mismo tiempo tanto de la madre como del padre, y el fraterno por la falta de otros miembros en este; por lo tanto cada sistema familiar es único, tiene su propia conformación y manera de funcionar, a su vez están en constante cambio por las situaciones que se van generando, se reacomodan y logran la homeostasis dinámica a través de toda la vida de la organización en el holón. Durante estos cambios del sistema y de las etapas por las que transita, cada persona cumple funciones específicas en relación a las funciones de los otros miembros, a las que se les denominan roles, estos son vitales para la organización como se detalla en los siguientes párrafos.

Roles en la familia

Dentro de la estructura, los roles se presentan como las pautas de interacción producidas por cambios en el papel que posee la persona en el sistema familiar. Según Valdés (2007) cada ciclo vital produce cambios en los roles que ejercen las personas dentro del sistema familiar. Algunos factores que pueden ayudar al cambio son la edad, las adiciones o pérdidas de personas integrantes de la familia, enfermedades o cambios de estatus social.

La modificación en estos roles familiares se presenta cuando el sistema inicia una nueva etapa y estos se convierten en tareas evolutivas de la familia; por otra parte, estas transiciones tienen mayor posibilidad de ser vividas como normativamente se espera, sin presentar crisis para ningún miembro de la familia o como grupo; los roles

en las personas integrantes se modifican para ejercer acciones consecuentemente con la fase y el lugar en la estructura que debería ocupar cada miembro, siendo más complicado el paso abrupto a la etapa siguiente o también cuando las personas integrantes a la familia con alguna condición de discapacidad se posiciona como persona adulta en un rol de dependencia total, evitando por parte de los otros miembros permitir hacer uso de sus funciones, habilidades o roles en la etapa que vivencia; esto de acuerdo a los valores familiares y considerando igualmente la estructura del holón.

Cuando hay un miembro de la familia con discapacidad el reparto de roles según Pereda (2012) se da por lo general de la siguiente manera: “la mujer asume mayor carga, mayor esfuerzo, constituyéndose en cuidadora primaria. El hombre prefiere implicarse en tareas de gestión; con mayor frecuencia no asume la discapacidad del hijo o hija, esto produce el fenómeno de padre ausente” (p.14). Aunque se puede considerar que en el subsistema parental pueda presentar esta dinámica en sus roles, lo que la autora indica sobre esta distribución de funciones de este subsistema, sería más beneficio un equilibrio en la jerarquía y que sea una relación más complementaria que asimétrica, donde ambos padre y madre o personas a cargo cumplan con sus funciones parentales y se apoyen.

Jerarquía en la familia

Minuchin (1986) señala, que los miembros de una familia se relacionan de acuerdo a ciertas reglas que constituyen la estructura familiar, a la cual define como: "el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia" (p. 86). Aspecto que ya se mencionó, pero que es vital para entender que, dentro de ella se pueden identificar las jerarquías que son según Montalvo et al. (2013) “la distribución del poder que destaca al miembro con mayor poder en la familia, no al que grita más fuerte sino el que se hace obedecer y mantiene el control sobre los demás” (p. 76). Lo que permite orden dentro del holón, en acatamiento de las normas, delimitación de límites en los subsistemas, distribución de funciones, entre otros aspectos que favorece el desarrollo del sistema, y evitando la anarquía relacional; para que el poder en la familia tenga un pleno desarrollo, es primordial que esté consolidado en el subsistema parental; sin embargo esta jerarquía no es estática y el poder fluctúa muchas veces de acuerdo a la dinámica familiar presente en cada sistema.

En la misma línea, Yanguas (2010) expone que las familias a lo externo también experimentan jerarquías, al respecto indica “desde las perspectivas del poder como formas del control y de la resistencia, … y develar cómo modifica y es modificada por los diferentes organismos que componen la sociedad: Estado, medios y mercado, cultura y religión” (p.44). En relación al enfoque sistémico es importante considerar los diversos contextos donde se involucran los holones, ya que los diferentes sistemas en las sociedad, como los que se expusieron a partir de Bronfenbrenner (1987) influyen en la familia, a través de los diferentes roles externos como los que cada miembro tiene en sus trabajos, círculos sociales y de familia extensa; jerarquías dictadas por su condición social y económica en los círculos desde el exosistema al microsistema, y de acuerdo a la etapa del ciclo vital en el que se encuentran por la variedad de personas con las conviven en la comunidad, de las cuales se exponen al respecto en el apartado que sigue.

Etapas del desarrollo vital de la familia

El ciclo vital de una persona abarca diferentes fases que transcurren a lo largo de toda su vida, desde su nacimiento hasta la muerte, este concepto es útil para lograr comprender la forma en que funcionan las familias, Valdés (2007) se refiere a este ciclo vital como el que proporciona distintas tareas y cambios a las familias en su desarrollo. Al respecto también McGoldrick et al. (2021) mencionan que todos los cambios en los patrones del ciclo de vida familiar, se han modificado dramáticamente en las últimas décadas debido especialmente a que la tasa de natalidad es más baja en contraste con una mayor longevidad; también el rol de las mujeres ha cambiado dentro del núcleo familiar, con mayor presencia como jefas de hogar o trabajadoras junto con sus parejas; otro cambio es el aumento de parejas de diversas conformaciones, como familias monoparentales, reconstruidas; igualmente aumentaron las parejas que no formalizan legalmente su relación y una alta tasa de divorcios y formación de hogares unipersonales, entre otros cambios.

En estas diferentes fases o etapas se producen ajustes en las reglas y los roles de las personas que integran el holón, un ejemplo es el cambio en las reglas que suceden durante el paso de la niñez a la adolescencia, en esta transición se da el cambio de tareas para la o el joven, más responsabilidad y flexibilidad en la reglas mediante la negociación con las personas a su cargo; por su parte Eguiluz et al. (2003) aseguran que el paso de una fase a otra produce inestabilidad y en algunas crisis a la familia, sin embargo, estas son oportunidades que ayudan al desarrollo y crecimiento

del sistema, ya que estas reajustan los roles que desempeña cada persona que lo integra.

Algunas etapas del ciclo vital mencionadas por Arias (2012) son: la formación de pareja, familias con hijos e hijas pequeñas, familias con adolescentes o personas jóvenes y familia con hijos o hijas en la adultez. Para Belart y Ferrer (2000), una de las etapas más conflictivas en la familia es la adolescencia y emancipación de los hijos o hijas en la cual se requiere una "redefinición de la relación entre los progenitores y la o el joven adulto, supone también un cierto reencuentro de la pareja, al mismo tiempo que se convierten en cuidadores de sus familias de origen" (p. 27). Las familias con las cuales se realizó el estudio, son familias con hijos o hijas en la etapa de la adultez, según Arias (2012), en este ciclo vital familiar da inicio una nueva distribución de roles y funciones dentro de la familia, proporcionando libertad y responsabilidad a los hijos e hijas.

Los diferentes sucesos que se presentan durante el ciclo vital familiar pueden ser evolutivos referentes a los cambios en cada fase, por lo que se denominan normativos, de acuerdo a Martín (2018) "en la transición que media entre estas etapas se van produciendo probablemente algunas crisis: ellas son las crisis evolutivas" (p.11). Por otra parte, también pueden producirse otros acontecimientos que perturban el equilibrio del sistema, a las que se llaman acontecimientos inesperados. El mismo autor indica que dentro de estos últimos se encuentra "el caso de la aparición en la familia de un miembro con alguna discapacidad, sea congénita o adquirida, teniendo ésta mayor relevancia si se la asocia con una deficiencia mental" (p. 12), en la actualidad llamada discapacidad cognitiva o intelectual.

En la misma línea, autores como Minuchin (1986) y Tomasone (2015), mencionan que universalmente las familias inician con la conformación de la pareja; cuando hay presencia de los hijos e hijas se les denomina etapa de familias con niñas y niños pequeños, seguido de la etapa de descendencia adolescente y luego adulta; esto significa que las transiciones por lo general son las que marcan estas etapas. En lo que respecta a la llegada del ciclo con personas adultas, si podría existir diferencias en la formas como las personas integrantes de esa familia asuman la llegada de la adultez, hijas e hijos independizándose prontamente ya que culturalmente es así en su contexto, así lo indica Espinosa (2009), por lo tanto es importante conocer cómo son las familias en el ámbito costarricense en una de las últimas fases del ciclo familiar, y para

este estudio fue primordial conocer las experiencias de familias en esta etapa en situación de discapacidad.

Familias con descendencia adulta

La etapa del ciclo vital en que están los sistemas que participan en este estudio, es la fase denominada por Minuchin (1986) como familia con hijas e hijos adultos, para Hernández (2009) es el momento de la salida de estos miembros del hogar, que se caracteriza por la aceptación de ingresos y salidas de integrantes del sistema o ingreso de nuevas personas al holón, como serían las parejas o descendencia de estos; además renegociación de la pareja como diada, lo que significa un encuentro de las personas en este subsistema al contar con más tiempo para ambos, por la independencia de los otros integrantes del holón, así como la relación entre adultos del subsistema filial, y un ajuste del sistema para integrar a la familia política.

Otro autor que teorizó sobre este tema de familias con descendencia adulta es Moratto et al. (2015), este se refiere a la adultez de las hijas e hijos en la familia y denomina a esta etapa como la apertura, se asocia con las características antes mencionadas por Hernández (2009), con la diferencia de que se refiere a las crisis de sus descendientes y de los conflictos que en algunas parejas se presentan por el reencuentro de nuevo como tal, y la llegada de un nuevo rol como abuelas y abuelos; el autor no menciona nada referente a familias en situación de discapacidad, por lo que en este caso puede ser o no diferente esta etapa para sus miembros, al tener a su cargo una persona con una condición que requiere atención del subsistema parental aunque se encuentre en la adultez.

Por su parte, esta etapa del ciclo vital en el sistema es llamada por Geyman (1980) citado por Prados (2007) fase de independencia, se presenta según este autor cuando todos los miembros del subsistema filial son personas adultas y han alcanzado esta autonomía individual, a diferencia de otros autores los hijos e hijas se mantienen todavía en el hogar aunque típicamente poco a poco se van del sistema de origen: su finalización lo marca el momento cuando el subsistema parental llega a su jubilación o se encuentren en el hogar solos, conocido por otros teóricos como nido vacío.

En Costa Rica, las familias en la etapa de la adultez se caracterizan por que las personas al cumplir los 18 años, en su mayoría no salen inmediatamente del hogar, sino que como típicamente se observa permanecen varios años al lado de sus familias, se

dedican al estudio o igualmente al trabajo. Barquero y Trejos (2004) acota que “otro de los rasgos sobresalientes en los arreglos familiares latinoamericanos es el aumento en los hogares jefeados por mujeres, con hijos y sin compañero, principalmente, pero también los hay además extensos con otros familiares” (p.13).

Desde una visión sistémica, las tareas en cada ciclo vital involucran las funciones que el subsistema parental tiene a su cargo, así que según Pereda (2012) en FASIDIDA, abarca el vínculo entre el subsistema parental y filial, en procura del cuidado de esta persona en específico, esta autora indica que “los padres se fusionan con los hijos desde una clave compensatoria, esforzándose por llenar una falta y el hijo o hija puede aparecer como un agente extremadamente exigente hacia sus adultos” (p.15). No obstante, y de acuerdo a la misma autora, pueden intercambiarse los papeles, donde hijas e hijos pueden sentir que no han sido capaces de cubrir expectativas, como sobrecarga para la familia y más para su madre y padre o persona a cargo.

En sí, Pereda (2012) asegura que el sistema parental se presenta como exigente y controlador en cuanto a las posibilidades y éxitos que puedan alcanzar hijos o hijas con discapacidad, restando autonomía, convirtiendo las tareas típicas de cuido únicamente en la niñez a extenderse por más tiempo; reafirma que “el subsistema parental puede oscilar entre reforzar exclusivamente funciones de protección o por el contrario, asumir rol de reeducadores, rehabilitadores, maestros y terapeutas” (p.15). Los contextos que se relacionan con este subsistema, pueden convertirse en un apoyo de la familia si la misma logra encontrar los recursos y medios para acceder a estos, como asociaciones o fundaciones que informan, educan y desarrollan programas para la persona en condición de discapacidad en la adultez y sus familias; lo que facilita la labor de los miembros del holón para procurar el desarrollo familiar.

Igualmente, por la autora supracitada, el vínculo también puede tratarse con ausencia de demandas, es decir, que la madre y el padre, incluso sus hermanas o hermanos no esperan nada de la persona con discapacidad y por tanto, predomina la desilusión y falta de expectativas hacia el futuro. Los contextos con el que se relaciona la familia se amplían considerablemente cuando un miembro presenta una discapacidad, buscando en esos otros espacios el apoyo para su desarrollo.

Por otra parte, Estay et al. (2009) mencionan que las tareas parentales sin importar la diversidad familiar tendrán tres funciones al inicio del ciclo vital que explican

de la siguiente manera, en concordancia con las tareas en etapas más avanzadas en el sistema:

a. Función Nutriente: Esta función se relaciona con experiencias sensoriales y emocionales que permiten, por un lado, construir apego desde la niñez y por otro, percibir el mundo familiar como un espacio seguro. Para las siguientes etapas del ciclo vital, las personas del subsistema filial vivencian paralelamente la seguridad en el hogar y el desprendiendo del apego parental, con la consigna de que sus integrantes ya en la adultez, puedan realizar sus propias vidas en otros contextos, pero sabiendo que igualmente en su familia encuentran apoyo y acompañamiento.

b. Función socializadora: contribución del subsistema parental en la construcción del concepto de sí mismo o identidad de sus hijos e hijas en la niñez y adolescencia, por otra parte, corresponde a la facilitación de experiencias relacionales que sirvan como modelos de aprendizaje para vivir de una forma respetuosa, adaptada y armónica en la sociedad. En el ciclo de la adultez ya esta función se ve reflejada en el desenvolvimiento de la toda la familia en los diferentes contextos donde se desarrollan sus miembros, padre y madre o personas encargadas, están igualmente involucrados mientras comparten con sus hijas e hijos en el hogar, familia extensa y otros contextos.

c. Función Educativa: Entre más herramientas culturales tenga el subsistema parental, mayor influencia favorable tendrán sobre sus hijas e hijos. Este es quizás uno de los problemas estructurales más complejos de abordar en contextos familiares donde los riesgos y las expresiones de vulnerabilidad son mayores. Esta última función se incentiva en los años escolares y de educación superior, aunque a diferencia de familias en el ciclo de la adultez la función educativa frecuentemente es compartida por sus integrantes en su vida cotidiana, sin importar su condición económica como aseguraron los autores.

Cada uno de los anteriores aspectos se relacionan entre sí para lograr que las tareas parentales sean adecuadas para el desarrollo de la familia; y cada tarea parental tiene que ver con las necesidades de los miembros del subsistema filial, como indica Estay et al. (2009) son: físicas de protección, afectivas de vínculo, sociales de comunicación y cognitivas de estimulación del desarrollo humano. En cada etapa del ciclo vital familiar se presentan tareas parentales que este subsistema asume, para

efecto de esta investigación las que a continuación se desglosan corresponden a la fase de la adultez según diferentes autores, resumen realizado por Zapata y Galagarza (2002).

Tareas del desarrollo según autores, ciclo vital de la familia, considerando al integrante que identifica la etapa en que se encuentra la familia:

1- Edad adulta temprana de 20 a 32 años: Realizar la tercera individuación del subsistema filial.

2- Edad adulta media de 33 a 44 años: Desarrollar una relación de apoyo mutuo entre los miembros de la familia.

3- Edad adulta tardía de 43 a 58: Dejar partir a los miembros del subsistema filial y aceptar la inversión de roles con el subsistema parental.

Nota: Resumen de Zapata y Galagarza (2002)

Con la búsqueda teórica de datos sobre esta fase en relación a la parentalidad y sus funciones, y de acuerdo al ciclo vital familiar con descendencia adulta, se analizó que, al parecer no se han realizado muchas investigaciones sobre este periodo de vida de los sistemas, y los autores consultados en su mayoría han teorizado sobre lo que denominan el inicio de la conformación familiar, la presencia de la niñez, adolescencia y la llegada del nido vacío, evadiendo los años de madurez de sus miembros y las interacción de los subsistemas en este momento del ciclo del holón.

Cabe recalcar que estas tareas parentales se toman en cuenta en el proceso de análisis de la dinámica familiar, ya que desde el enfoque sistémico como se indicó, cada miembro cumple roles y existen jerarquías en donde las tareas que realicen padres y madres o personas encargadas influyen en las relaciones de los miembros del sistema. Martín (2018) por su parte rescata la importancia de trabajar con las familias, padres y madres o representantes, que tienen un hijo o hija con discapacidad o personas a cargo de adultos con esta condición de discapacidad, “es ésta quien debe recibir el asesoramiento y apoyos necesarios para poder cumplir plenamente con su tarea. Con este refuerzo, los padres podrán encararla con aceptación y esperanza” (p. 17). Aspectos que actualmente estos sistemas tienen en el país variedad de opciones para apoyarse para brindar este soporte.

Este mismo autor afirma que lo anterior es sumamente importante ya que, sus progenitores o estas personas a cargo son protagonistas y transmitirán por la vía del cariño, del ejemplo y el respeto, el sentido de vida a su descendencia, y si se pretende salir avante con éxito se debe asumir una postura de confianza, en la capacidad de progresar, que potencialmente poseen sus hijos o hijas en la etapa adulta, incluyendo a la persona con discapacidad. Para ello es esencial considerarlo como lo que es: una persona con "situaciones para crecer, madurar y mejorar" (Martin, 2018, p. 17), que tiene una misión en la vida. Los padres y madres o personas a cargo que aceptan la condición de sus descendientes y apoyan de ese modo, son quienes educan, enseñan a vivir, transmiten sentido de vida y son integradores, como tareas en el ciclo vital con decencia adulta.

Anteriormente se evidenciaron aspectos de la familia como sistema, esto da paso a que mediante la perspectiva sistémica se facilite el análisis del todo a través de sus partes, se abordaron elementos como la organización de sus miembros, estos a su vez concentrados en subsistemas en el que cada integrante cumple roles específicos y uno o más tiene a su cargo al sistema conocida como la jerarquía del holón; además esos sistemas en vías de desarrollo pasan por etapas como grupo, la fase familia con descendencia adulta es la que se destaca en el estudio.

Es decir que las FASIDIDA contemplan además de la comprensión de los elementos desarrollados, la dinámica que emerge en un sistema en movimiento, por lo tanto, seguidamente se especifica qué se entiende por dinámica y cuáles son sus componentes tratándose de la familia, además de los sistemas con miembros en el subsistema filial con discapacidad.

Dinámica familiar

La dinámica es un vocablo que se extrae de la ciencias de la física como algo que se encuentra en movimiento, y este estado se caracteriza por las tensiones, fuerzas y magnitud donde se presenta; comparándolo con la dinámica familiar se podría decir que son todos aquellos elementos que hacen que sus miembros interaccionen, mediante las reglas como las tensiones, límites como la magnitud, comunicación y relaciones de poder como las fuerzas; que llevan a la familia a una dirección, como metas a futuro del holón.

Como Minuchin (1979) asegura, las familias son particulares porque todas son diferentes, y universales porque todas son semejantes, es así como su dinámica familiar comparte elementos con otras familias, pero que estos se presentan y funcionan de variadas maneras. Por su parte Viveros y Arias (2006) la definen, como la movilidad que se da mediante los vínculos relacionales que construyen los integrantes de la familia, estos les permiten interactuar entre sí y con el contexto donde se desarrollan; como elementos de esta dinámica están la estructura de la familia y sus roles, normas o reglas, comunicación y patrones de relación, límites e incluso los aspectos por la influencia de otros contextos.

Agudelo (2005) por su parte se refiere a este concepto como:

> las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y que les posibilita el ejercicio de la cotidianidad en todo lo relacionado con la comunicación, afectividad, autoridad y crianza de los miembros y subsistemas de la familia, los cuales se requieren para alcanzar el objetivo fundamental de este grupo básico de la sociedad: lograr el crecimiento de los hijos y permitir la continuidad de las familias en una sociedad que está en constante transformación. (p. 9)

Por su parte, Gallego (2012) se refiere a la dinámica familiar interpretándola como “los encuentros entre las subjetividades, encuentros mediados por una serie de normas, reglas, límites, jerarquías y roles, entre otros, que regulan la convivencia y permite que el funcionamiento de la vida familiar se desarrolle armónicamente”. (p.333). En este concepto se indica que las relaciones se generan en la dinámica para un desarrollo armónico, al respecto de la dinámica que se analiza en el estudio, esto último puede o no generarse independientemente de cómo se presente esta interacción de elementos y de los miembros que conforman la dinámica. Y como elemento fundamental de su dinámica en los distintos subsistemas, se refiere a las interacciones que se dan mediante la actuación que tiene un miembro de la familia, cómo esta repercute en los demás miembros y cómo esto vuelve a influir en el miembro que realizó la acción.

En la misma línea, Fairlie y Frisancho (1998) definen las interacciones en la dinámica del sistema como: “rasgos detectables del comportamiento familiar, como fenómenos transaccionales que se pueden observar, aislar y registrar durante la

actuación de los miembros de la familia" (p. 46). Estas autoras plantean que, las interacciones familiares son patrones que se cumplen una y otra vez hasta que se modifica algo en el sistema que las hace salir del ciclo; estos llamados fenómenos son para este estudio los elementos que a analizar cómo las reglas establecidas a lo interno del núcleo, además de los límites, jerarquía y los patrones relaciones entre subsistemas; que también están influidas por aspectos que no están dentro de la familia sino en los contextos externos en donde los miembros se desenvuelven en su vida cotidiana, por ser entes que son abiertos al medio donde se desarrollan.

Esto que se ha venido describiendo sobre la dinámica hace que de una familia a otra se diferencien, es así que para esta investigación se comprende la dinámica familiar como, la interacción entre los miembros de una familia mediante su estructura, límites entre subsistemas, patrones relacionales, jerarquía y comunicación, así como de las reglas del sistema, elementos que se amplían a continuación:

Reglas

En el holón se concreta un sistema de reglas, donde los miembros tienen una noción organizada del comportamiento dentro y fuera del sistema, por ejemplo, es una manera de distinción de sus integrantes cuando conviven en otros contextos y se expresan con la persona con naturalidad, no así para las demás, ya que en sus hogares se practican otras reglas, lo que las hace únicas de una familia a otra. En ocasiones se relacionan con las normas de disciplina, sin embargo, son acuerdos establecidos por las personas que organizan la dinámica en pautas explícitas, implícitas y en ocasiones secretas.

Por lo anterior las reglas también llamadas normas por otros autores son importantes identificarlas en la dinámica del sistema familiar, ya que permiten reconocer cómo se establecen las interacciones de las personas pertenecientes a la familia. Según Leventon (1988) todos los sistemas ya sean vivientes o mecánicos son gobernados por reglas, estas dan respuestas y presiden la manera en que funcionan, brindando una representación explícita para los que estudian el sistema de estas interacciones repetitivas y predecibles, igualmente entre los miembros del grupo familiar.

Estas reglas que se perciben como acuerdos del subsistema parental y en fases avanzadas del ciclo vital entre este y los demás subsistemas, para Leventon (1988)

rigen el funcionamiento de una familia, y describen de forma explícita propiedades del sistema como su dinámica, su función principal organizar la interacción en el holón, el cual se autorregula mediante la relación de estas reglas o también llamadas normas que sus miembros cumplen o se les permite a algún integrante incumplir.

En ocasiones, las personas miembros de un holón realizan de manera inconsciente las reglas, esto por no ser reconocidas explícitamente por las y los integrantes de la familia, sino que se van generando como una construcción de ajustes que se dan en la estructura familiar, un ejemplo de esto es: “cuando en la mesa se está comiendo no se discute”, aunque desde el subsistema parental nunca se los hayan indicado directamente a los otros miembros se hace, esto porque en el transcurso de los años se ha vuelto una regla que se acata, ya sea por el modelaje de las personas adultas ante los más demás, o por la declaración explícita de la autoridad en la familia durante la crianza, como una forma de hacer ver cómo se deben comportarse y relacionarse en cada momento y lugar.

Por su parte Valdés (2007) realiza la fundamentación de las tres categorías de reglas como sigue:

- Las reglas conocidas: son los acuerdos en diferentes áreas, como normas de convivencia, tareas, responsabilidad que se han establecido explícitamente de manera directa y abierta.
- Las reglas implícitas: son acuerdos sobre entendidos de los que la familia asume sin necesidad de hablar de manera explícita de estos.

- Las reglas secretas: estas son modos de actuar con los que las personas integrantes de la familia bloquean las acciones de otra persona, son actitudes deseadas por quien manipula la situación que las provoca.

Igualmente, las reglas se van ajustando en el desarrollo del ciclo vital familiar, ya que las demandas de sus miembros van cambiando y el sistema se adapta para permitir el paso de nuevas interacciones entre estos. Lo anterior se evidencia en las transiciones de una etapa a otra, cuando el subsistema parental en un hogar con personas infantes y adolescentes, pone en práctica reglas más rígidas para la población infantil y se flexibiliza con las personas más jóvenes, estos últimos obtienen más libertad a cambio de más responsabilidades; al respecto se pueden generar crisis familiares

cuando las normas o reglas no cambian y no permiten el desarrollo de sus miembros, por ejemplo este tipo de crianza es cuando se utiliza un modelo autoritario.

Así mismo, en una familia donde conviven únicamente personas adultas, es vital para el bienestar del grupo el establecimiento de reglas de convivencia, un ejemplo de este tipo de contexto es cuando hay una persona con discapacidad viviendo su adultez en el seno familiar de origen, junto con otros adultos como sus abuelos, padre, madre y hermanos o hermanas. Relacionado a las reglas se encuentran los límites, estas se presentan en la dinámica familiar de la siguiente manera.

Límites

Los límites como elementos de la dinámica, son fronteras visibles o invisibles que separan en este caso la interacción de las personas pertenecientes al sistema familiar, citando a Valdés (2007) menciona como los límites no son siempre visibles, pero se expresan mediante elementos estructurales implícitos, como la jerarquía en el sistema y la ubicación de sus miembros mediante los roles que ejercen. Además, los límites permiten desarrollar la identidad tanto individual como grupal de las personas que conforman el holón, igualmente favorecen la relación, la comunicación y el lazo emocional entre las personas del sistema familiar.

Según Feixas et al. (2016) afirman que, otra cuestión a considerar en relación con la dinámica en la familia, son las fronteras o límites entre subsistemas ya que sirven para definir quién participa de qué y cómo, “son como barreras invisibles que envuelven a los miembros de la familia y sus subsistemas. También sirven para regular su comunicación con el exterior” (p. 36), estos límites entre subsistemas dentro de la familia se pueden explorar en su dinámica a través de los roles, reglas y jerarquías, entre otras propiedades emergentes del sistema.

Minuchin (2004) clasifica los límites de un sistema familiar en: límites claros, difusos y rígidos, como su nombre los define el primero es lo opuesto al último y los difusos tienen características compartidas con los dos anteriores:

- Límites claros: son los que se definen explícitamente y con precisión generalmente por el subsistema parental, para que todos sus miembros los identifiquen a través de las reglas del sistema, además de otros elementos como los roles que caracterizan a cada miembro, un ejemplo de esto es cuando las

personas integrantes del subsistema filial, reconocen la autoridad de las personas a cargo en la familia en las decisiones en el hogar, pero igualmente tienen la posibilidad de interactuar con este subsistema para promover cambios en las reglas, entre otras acciones.

- Los límites difusos: se identifican en la dinámica familiar, como cambiantes y sus miembros no los reconocen con precisión, estos no saben quién, cómo participar y cuándo deben hacerse las acciones propias y del hogar: las características principales son la flexibilidad excedida, exaltado sentido de pertenencia, alta dependencia por lo tanto poca autonomía, por lo general el subsistema parental o las personas a cargo del sistema todo lo atienden.

- Los límites rígidos: hacen que la comunicación entre subsistemas se dificulte al no permitir que todos sus miembros tengan la posibilidad de interaccionar con el subsistema a cargo, las reglas que conforman el límite entre subsistemas no cambian o se modifican poco, por lo que perjudica el desarrollo de sus miembros como seres que recorren una etapa de vida que va de la protección a la independencia; se distinguen porque las personas de la unidad social tienen escaso sentido de pertenencia, los progenitores atienden únicamente aspectos de gravedad de su descendencia o personas a cargo. Además, a las personas en una familia con este tipo de límites se les dificulta pedir ayuda y situaciones de tensión por lo general afecta sólo a uno de sus miembros.

De acuerdo a los límites que caracterizan a las familias puede existir un exagerado sentido de pertenencia, o por lo contrario desligarse de su grupo; también si es el caso que se presentan límites difusos, se evidencia la pérdida de autonomía personal; el autor supracitado indica que esto puede generar retraimiento en el desarrollo cognitivo y afectivo, pues existen sufrimientos compartidos ya que todos tratan de resolver los problemas de cada persona vinculada dentro del sistema familiar, presente o no la persona una discapacidad.

Igualmente, las familias que al analizar sus límites se acercan a los llamados rígidos, suelen ser un grupo donde cada persona es independiente, dificultando que cada integrante tome en cuenta a los demás, según Valdés (2007) por falta de sentimientos de fidelidad y pertenencia, y por falta de comunicación o cooperación no se pide ayuda entre ellos cuando es necesario, evitando ser una red de apoyo como si se caracterizan a las familias con límites claros.

En la misma línea, los límites claros están formados por reglas claras y flexibles, lo cual conlleva a un funcionamiento armonioso, ya que se regula la intimidad y poder en la toma de decisiones por lo que cada subsistema responde de manera adecuada a las necesidades de las demás personas del holón, manteniendo el equilibrio entre la pertenencia y la autonomía como parte de la familia.

Al respecto, en el estudio realizado por Curryer et al. (2018) los resultados de los participantes reforzaron la creencia de que los límites claros se relacionan con que las relaciones son cercanas entre cada miembro de la familia, mismas que son importantes como fuente de alegría y apoyo, contrariamente se contemplan límites difusos cuando la sobreprotección de los progenitores es la principal barrera para la autodeterminación, muy posiblemente, en sistemas con personas con alguna discapacidad se pueda presentar este tipo de límites, de acuerdo a las aseveraciones de Pereda (2012) sobre este tema.

Al tratarse de los límites, aunque sea una gran ventaja favorecer la cercanía entre miembros de un mismo sistema familiar, también es vital que exista un equilibrio en la independencia de las personas en este grupo, y se reitera que este tipo de límites deberían ser claros entre subsistemas del holón para favorecer su dinámica familiar; estas relaciones entre sus integrantes se evidencia a través de los patrones interaccionales o relacionales que se consideran entre los elementos de la dinámica familiar a analizar, por lo que a continuación se exponen.

Patrones relacionales

En relación con los elementos de la dinámica familiar como las reglas, límites, roles, jerarquías, se destaca también lo que son los patrones relacionales o también llamados de interacción, Feixas et al. (2016) los define como:

> ...acciones de un miembro que influyen en la de los demás, y éstas a su vez en el primero formando una pauta recurrente. Esta idea parte de la concepción de la familia como sistema cibernético que se retroalimenta de sus propias acciones. (p. 17)

A su vez, indican que esta visión sistémica requiere de una nueva concepción de la causalidad, como situaciones recurrentes en el contexto en que aparecen; forman

parte de un patrón interaccional, en donde posiblemente identificar una causa o muchas causas supone una gran simplificación para comprender la realidad, en el entendido que las situaciones son circulares, esto quiere decir que no presentan causa ni efecto, sino son relaciones entre los elementos que se vinculan, como la comunicación que va más allá de receptor y emisor entre otros factores que se consideran en las relaciones, cómo se desarrolla a través de los axiomas.

Axiomas de la comunicación

La comunicación desde el enfoque sistémico no contempla solo lo lineal, es decir, no solo se transmite un mensaje de emisor a receptor sino que, además de tener estos elementos de la comunicación se conjugan aspectos pragmáticos, conocidos en la teoría de la comunicación como axiomas; Watzlawick et al. (1985) como precursores de esta detallan, son intercambios de múltiples y variados mensajes entre las personas mediante unidades que se les puede vincular con conductas relacionales que reciben el nombre de interacción.

Para Watzlawick et al. (1985) se reconocen los axiomas a través de la observación de los fenómenos de la comunicación con mirada pragmática y no monádica, esto quiere decir que la comunicación se visualiza considerando todos los elementos involucrados y no aislados del contexto relacional. Estos axiomas se presentan combinados en la interacción de las personas, sin embargo para su comprensión se detalla de forma individual cada uno.

El axioma que se refiere a que es imposible no comunicarse, los autores supracitados aseguran que todas las personas se comunican tanto con su lenguaje como mediante su comportamiento, por lo que la conducta también expresa interacción y por lo tanto un mensaje; en palabras de ellos, no hay no-conducta ya que es imposible no comportarse.

El siguiente axioma trata del aspecto de contenido y relacional o conativo de la comunicación; cuando se está en esta interacción de mensajes entre personas en una situación de comunicación existen dos elementos presentes, el contenido o referencial lo que significa el mensaje o datos tal cuales; y el conativo o de proceso, lo que las personas deben entender por este. Para los autores, observar este axioma de la comunicación puede ser la forma en cómo se descubre cómo se relacionan las

personas involucradas, mediante el tono, el acento, la expresión facial y corporal, por ejemplo identificar una relación amistosa o competitiva.

Otro axioma de la comunicación es la puntuación de secuencia en los hechos, esta secuencia organiza los hechos de la conducta, se comprende este axioma con un ejemplo en la comunicación de una pareja, donde la esposa crítica a su esposo por su pasividad, pero esto hace que en vez de favorecer lo contrario incentiva esta conducta, se generan patrones comunicacionales recíprocos de acuerdo con la puntuación de los hechos.

La comunicación analógica (lo que se dice) y digital (como se dice), los autores lo acogen como axioma de la comunicación en este sentido, la primera es el intercambio de mensajes no verbales o de lenguaje, además se identifica lo analógico con lo relativo a la relación, además no tiene identificadores de tiempo pasado, presente o futuro; referente a lo digital se vincula con el contenido de lo que se expresa; es importante recalcar que ambas formas se complementan en el momento de la comunicación.

En esta teoría el axioma denominado comunicación simétrica y complementaria de las interacciones, se trata de la cismogénesis como el ciclo donde no se conoce dónde inicia y terminan las formas comunicativas entre las personas, se caracteriza por la diferenciación de la conducta individual y en relación a la acumulación de la interacción de las personas involucradas.

La comunicación simétrica se presenta de acuerdo con la posición de las personas cuando tratan de asimilar de la misma forma la conducta recíproca; y la complementaria surge cuando la comunicación de las personas como su nombre lo indica se complementan; ninguna de estas formas se predispone previamente sino se presentan a partir del desarrollo comunicativo en las relaciones.

Luego de conceptualizar los axiomas de la comunicación, así como los otros elementos de la dinámica familiar que ocupa este estudio, se prosigue en el siguiente apartado a caracterizar teóricamente los holones que se contemplan en la situación de discapacidad, como se puede identificar a la población participante en esta investigación.

Familia en situación de discapacidad

El término familia en situación de discapacidad, es una construcción de la persona investigadora mediante las diferentes informaciones referentes a la presencia de la discapacidad en la familia de uno o más de sus miembros, considerando que la condición es de la persona miembro del sistema y la situación como la disposición del grupo familiar con relación a las acciones que como holón evidencian, además de las transacciones en los diferentes contextos en que se desarrollan todos sus miembros.

Se ha venido desarrollando cada aspecto de la dinámica familiar de forma general, sin embargo para esta investigación es vital el conocimiento específico de las dinámicas en la población meta FASIDIDA, iniciando este apartado refiriéndose al contexto costarricense de algunas políticas importantes para las personas en condición de discapacidad y sus familias, además de relacionarlo con el contexto en el que se desarrollan ya que su influencia es inminente. Por lo tanto, el término discapacidad va más allá de una situación presente en la familia, como se amplía a continuación.

Discapacidad

La investigación considera la dinámica de la familia con descendencia adulta y con discapacidad intelectual de alguno de sus miembros en esa etapa de vida, por lo tanto es importante referirse a la conceptualización del ámbito de la discapacidad, y posteriormente su presencia en la dinámica del grupo familiar; como condición se va a comprender a la discapacidad como las barreras que una persona encuentra en la sociedad para su adecuado desarrollo en todas las áreas de la vida, incluyendo la profesional y personal; se minimiza estos obstáculos brindando los apoyos necesarios para acceder a los recursos que facilitan la vida; por su parte la Organización Mundial de la Salud (2016) y la Ley 7600 promulgada en 1996 en Costa Rica, la reconoce como un fenómeno complejo que contempla deficiencias en la estructura o función corporal y que afectan o impiden a la persona su participación en la interacción con su entorno.

Sin embargo más que un concepto, todo lo relacionado con el tema de la discapacidad ha experimentado una transformación importante en la sociedad en términos de derechos humanos, considerando a la persona en primera instancia y luego a la condición, lo anterior se contempla en la convención sobre derechos de las personas con discapacidad en el preámbulo e de la Ley No. 8661 (2008) en Costa Rica, para indicar que “es el que resulta de la interacción entre las personas con deficiencia

y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás" (p. 1).

Se pretende que toda la comunidad favorezca la inclusión de las personas en en condición de discapacidad en todas las áreas de la sociedad, las barreras que encuentran las familias en situación de discapacidad les impide el desarrollo tanto del miembro más vulnerable como del propio grupo familiar, esto posiblemente les margine en contextos donde no existan las condiciones para acceder a salud, educación, trabajo y recreación entre otras necesidades básicas para la vida. Cabe destacar que de acuerdo la OMS (2016) una persona con discapacidad tiene los mismos derechos y consideraciones, además tiene las mismas responsabilidades que los demás, esto incluye tener acceso a la educación y luego incorporarse a la fuerza activa del país para que pueda autorrealizarse en esta área y contribuir no solo a la economía del país sino a su propio bienestar, ya que el trabajo permite a las personas y a sus familias muchos beneficios tanto económicos como sociales y personales.

En Costa Rica la población con discapacidad según grupos de edad, es de 670.640 mil personas aproximadamente un 18.2%, distribuidas de la siguiente forma:

> el 49,7 % tienen entre 36 y 64 años, seguido por el grupo de 65 años y más con el 32,3 %...el grado de leve a moderado se destaca que el 55,4 % de las personas tienen entre 18 y 35 años. Por su parte, el 51,7 % de las personas con discapacidad severa tienen de 36 a 64 años. (ENADIS, 2018, p. 62)

Estos datos son relevantes para partir de la situación a nivel nacional y las edades de las personas en condición de discapacidad en familias en el microsistema, así como lo que estos grupos significan en cantidad en la sociedad costarricense en el mesosistema; además sobre los posibles desafíos de accesibilidad e inclusión para facilitar el desarrollo del sistema en el exosistema y macrosistema. Otro aspecto que se puede identificar en relación a la situación de discapacidad de las familias por la condición de uno o más miembros, es que esta puede llegar a suceder en cualquier momento a partir del nacimiento o ser un suceso fortuito o temporal al que están expuestas todas las personas en cualquier momento de sus vidas, influyendo en la dinámica de forma particular.

Dinámica de la discapacidad en la familia

En la literatura consultada el tema de la dinámica de la discapacidad en las familias fue escaso por no decir nulo, muy probablemente porque la visión ecosistémica de la familia es un proceso complejo de investigación, y una forma diferente de observar el objeto de estudio. Lo que sí se ubicó fue el apoyo que las familias encuentran en su contexto a través de asociaciones, fundaciones y de los cambios visibles ante la discapacidad que ha tenido la sociedad en general, para ejemplificar este acompañamiento están el Consejo Nacional de la Persona con Discapacidad, la Asociación Síndrome de Down, entre otras organizaciones y fundaciones; además leyes y normativas que coadyuvan al desarrollo de la sociedad costarricense en relación con los derechos de la población con alguna condición de discapacidad considerando a la persona y su sistema familiar.

El presente hace vislumbrar un camino diferente en relación a la discapacidad, por lo que como asegura Huete (2018) “el futuro genera incertidumbre en las familias con un miembro con esta condición, así ha sido desde que las propias personas con discapacidad comenzaron a tener futuro, un lujo del que pueden disfrutar desde no hace mucho tiempo” (p.323), esto se refiere a cómo ha mejorado la calidad de vida de todas las personas, por los avances en la salud que ha permitido la longevidad en años vida de los miembros de una familia, y tener una dinámica diferente donde hay una relación intergeneracional dentro del núcleo.

Al respecto se puntualizan algunas ventajas citadas por Ruiz et al. (2018) que tienen las familias con el cambio de visión de la sociedad ante la presencia de la discapacidad en su seno; estas aseveraciones que se exponen tienen una visión psicodinámica del perfil de familias vista desde la discapacidad, al no considerar a todos sus miembros, por lo que se mencionan para contrastarlas con las que podrían ser ventajas a partir de los hallazgos de la investigación desde una visión ecosistémica:

- Se reduce el estrés de las familias por el futuro de su descendencia o personas a cargo, al comprobar que tienen los apoyos necesarios y se sienten acompañadas.
- Se sienten partícipes de la consecución de las metas de sus familiares con esta condición.
- Se amplía la red natural de apoyos, no solo para las personas con discapacidad sino para las personas a cargo en la familia.

- Ven que su familiar se desenvuelve de forma independiente y autónoma, aunque en ocasiones con apoyo si así lo requieren en entornos comunitarios.

Lo señalado por los autores citados sugiere que, cuando una persona con discapacidad intelectual, alcanza la etapa adulta, se espera que haya desarrollado autonomía e independencia suficientes para promover su propio bienestar y el de toda su familia, con el entendido que existen diferentes niveles de apoyo según el tipo de condición que presente la persona.

Por otras parte, se espera también que FASIDIDA se relacionen con experiencias favorecedoras para el crecimiento familiar, por ejemplo buscar que todos sus miembros realicen sus metas personales relacionadas con el estudio, trabajo y metas personales de sus miembros como fines familiares, así como la estabilidad económica y emocional, como tener los recursos para enfrentar las crisis que se presenten con el soporte de los sistemas de apoyo en los niveles desde el micro hasta macrosistema, sin que la discapacidad sea un elemento que les excluya de su núcleo o de la sociedad.

En la misma línea, relacionado con la población con discapacidad hay una peculiaridad que se menciona en la literatura consultada, si la persona presenta la condición conocida como síndrome de Down, esta es llamada una ventaja entre otros tipos de discapacidad, al respecto Berástegui y Corral (2020) se refieren a que muy probablemente el S.D. es el “síndrome mejor conocido socialmente, lo que promueve conductas positivas por parte de la población, una mayor presencia de apoyos naturales y un acceso más fácil a diversas organizaciones que proporcionan apoyo e información en comparación con otras discapacidades” (p.41). Lo anterior puede verse reflejado en la calidad de vida de las familias que pueden contar con recursos, redes de apoyo y conocer la vivencia de otras familias cuando se agrupan por múltiples motivos como el brindar y dar apoyo, esto se puede replicar en familias donde en su seno sus miembros necesiten este apoyo, por ejemplo, familias de personas con autismo, entre otras condiciones.

Por su parte Martín (2018) menciona que, en ocasiones al hijo o la hija con alguna discapacidad se le aleja de actividades de diferente índole como las sociales, ya que algunas personas que les rodean solo le determinan por su discapacidad, dejando de lado las demás áreas de su vida, por lo tanto, es tarea de la familia integrar a este miembro con discapacidad en cualquier etapa de la vida en la que se encuentre, a

actividades que favorezcan su desarrollo, tanto académicas, recreativas como sociales; como seguramente lo hace con sus miembros que no presentan esta condición, y lo más importante compartir y relacionarse entre todas las personas que conforman el holón, ya que por casa iniciaría esta tarea de la madre y el padre o personas a cargo, la de favorecer relaciones entre los subsistemas del hogar.

Será vital reconocer con este estudio, si es un mito que todas las familias de las personas con discapacidad se dedican solamente al cuidado de este miembro como parte de su dinámica, e igualmente si es un mito que la persona con discapacidad no desea las mismas cosas que típicamente hacen o acostumbran darse en otras personas de su familia sin esta condición en la misma etapa, como la oportunidad de estudio y preparación, como parte de la relación con otros sistemas, como para contar con un trabajo cuando llegue a la edad laboral, mientras tanto el descubrir qué hacen los demás miembros del sistema en este ciclo vital de familia con decencia adulta.

La autora citada, también afirma que, no debe olvidarse la “circularidad en la influencia familiar, entendido éste como el que ejercen los padres sobre los hijos, así como la de éstos sobre los primeros” (Martin, 2018, p. 2), es decir, es importante tomar en cuenta que no solo el miembro con discapacidad enfrenta diferentes situaciones por su condición ante la sociedad, sino que también su padre, madre, hermanos y hermanas experimentan y enfrentan estas mismas experiencias, ya que son un todo en común por la visión sistémica de la familia.

Existe el mito también, como lo menciona Martín (2018) acerca de que los padres y madres de miembros con alguna discapacidad son generalmente “depresivos, sobreprotectores, culpabilizadores, propensos a la negación o al rechazo. No obstante, se incurre en un grave error al generalizar estas características” (p. 5), ya que puede ocurrir que debido a los cambios que experimenta la familia en el desarrollo de su dinámica, tome medidas necesarias para enfrentar estas situaciones, y además tomando en consideración que todas las familias son diferentes, pueden más que generar una crisis convertirse en oportunidades para el crecimiento familiar.

En resumen, este apartado contempló como las reglas, conocidas también normas del sistema, así como los límites invisibles y patrones relacionales son parte importante para analizar la dinámica familiar, igualmente fue vital realizar la vinculación con el tema de la discapacidad el cual aparece como una situación a considerar en esta

investigación, además de la influencia de los contextos relacionados con la dinámica de los holones.

En el siguiente y uno de los últimos tópicos de este marco teórico se consideró lo siguiente: cuando en una familia se integra al sistema un miembro con discapacidad, se puede presentar como una crisis o reto, y además pueden generarse ambas situaciones y relacionarse con este afrontamiento del holón ante la condición, esto lo menciona Jenaro et al. (2020) aseguran que de acuerdo a la condición de discapacidad que presente el miembro en la familia, todo lo relacionado con esta, y de las situaciones de salud asociadas, se puede presentar un aumento de estrés familiar; esto se relaciona muy probablemente con la dinámica que la familia desarrolle y los apoyos de los contextos en el exosistema.

Este soporte también se puede encontrar en las familias que comparten las mismas características, además las personas profesionales de la disciplina de la Orientación y específicamente las formadas en la Orientación en el área familiar pueden proveer acompañamiento a los sistemas que lo requieran, porque cuentan con las herramientas para el apoyo en procesos socioeducativos a sus miembros y al sistema en su totalidad, a través de la visión sistémica, esto y otros aspectos se desarrollan más detalladamente en el siguiente apartado en el que se amplía sobre el área de la Orientación familiar.

Orientación familiar

Antes de desarrollar al ámbito de la Orientación familiar, es primordial conocer lo que abarca la Orientación como disciplina científica, de acuerdo a Tyler (1978) citado en Molina (2004) la Orientación procura “descubrir el potencial de cada sujeto y ver que cada uno tenga su oportunidad para desarrollar ese potencial al máximo en lo que mejor pueda ofrecer a sí mismo y al mundo” (p.03).

Sin embargo, la Orientación como ciencia tiene muchos ámbitos de acción, como profesionales se enfatiza en diferentes áreas la laboral, riesgo psicosocial, educativa y familiar, esta última se aborda desde la mirada ecológica sistémica ya que permite una visión con perspectiva integradora de las familias. Al respecto las personas que se ocupan de esta área profundizan en las relaciones y la interacción de los miembros de un sistema familiar; a través de intervenciones apoyan al holón a fortalecer

sus recursos como grupo para facilitar el desarrollo de sus miembros y su funcionamiento, por lo tanto, la investigación es fundamental para el aporte a las teorías sobre las realidades de las familias en el contexto costarricense, específicamente en este estudio en sistemas en situación de discapacidad.

En la misma línea, para la Orientación en el área familiar es significativo tomar en cuenta los contextos de intervención y las características del medio que rodea a las personas para lograr un mayor impacto en la población, ya que se valora la influencia que puede tener el contexto inmediato en cada núcleo familiar, de acuerdo a la visión ecológica y sistémica, en el que todas las dinámicas de esos contextos se relacionan con la dinámica misma del holón. Al respecto se inicia en el microsistema donde se encuentra los propios miembros de la familia, seguido del mesosistema en el que están otras familias y la comunidad circundante; en el caso de exo y macrosistema su influencia es igual de importante aunque estén más alejada del núcleo, tienen esta relación al tener en sus manos las regulaciones de la sociedad en la que se vive, y fuente de apoyo como de recursos mediante agrupaciones que comparten muchas de las visiones de estas familias para sus miembros.

Así mismo, uno de los propósitos de la Orientación en el área familiar está la intervención a las familias que lo soliciten o lo requieran, sea en encuentros grupales donde se realizan colectivamente procesos, talleres o sesiones del tipo personal grupal; es así que, para las personas profesionales del ámbito familiar especializarse e investigar, es estar en constante actualización de las necesidades de lo que estos grupos demandan y apoyarles en descubrir recursos para favorecer su calidad de vida y desarrollo.

Por su parte Bisquerra (2006) citado por Mata (2015) hace referencia a los contextos de intervención de la Orientación y además retoma la importancia de la Orientación familiar, el autor lo explica de la siguiente manera:

> … lugar en que las personas orientadas se desarrollan, es por esto que algunos autores consideran que los contextos están ligados al desarrollo vital de las personas, por lo que se pueden reconocer el familiar, el educativo, el laboral, el penitenciario y el comunal. (p.35)

Los principios de la Orientación (prevención, desarrollo e intervención social) son los que enmarcan el trabajo del profesional de esta disciplina con procesos socio

educativos de desarrollo familiar, en lo que se refiere al área familiar todos se contemplan en el entendido de que la familia es el contexto donde se desenvuelve el individuo desde que nace y es uno de los contextos determinantes en su proceso de aprendizaje y formación, comprender lo anterior permite abordar temáticas para las intervenciones desde la disciplina, y desde los hallazgos de un tema poco estudiado como lo es la dinámica en las familias en situación de discapacidad en la etapa de familia con descendencia adulta, una temática que la Orientación familiar debe atender considerando sus principios sistémicos.

La Orientación familiar tiene como objeto de estudio la familia y sus vínculos, en la intervención es una relación de ayuda y acompañamiento a los miembros del núcleo familiar, uno de los propósitos de esta área disciplinar de la Orientación puede ser el cambio en los patrones relacionales entre las personas que conforman el holón; además la persona profesional del ámbito procura favorecer el tránsito del grupo de una etapa a otra del ciclo vital, igualmente tiene como fin fortalecer los recursos que presentan los holones considerando los elementos que caracterizan a la dinámica y su funcionamiento, para lograr la homeostasis del sistema consigo mismo y con su entorno.

Los procesos socioeducativos, forma en que la Orientación familiar desarrolla sus intervenciones tienen una base sistémica, importante indicar que se diferencian de acuerdo al enfoque que se considere (estructural, estratégico, entre otros), la persona profesional elige uno para sustentar la propuesta hacia las familias; sin embargo, abordan sus propuestas de igual manera con los principios que fundamentan la teoría ecológica-sistémica. A partir de lo anterior, surge la pregunta, será de igual forma las consideraciones para la investigación de estos sistemas; por lo que se aclara que en este estudio no hay una separación de la manera en cómo se abordan los objetivos de investigación y la mirada sistémica del fenómeno, lo importante es reconocer que los holones son únicos y con recursos para promover sus propios cambios; sistemas que no son estáticos, de ahí el desafío de analizar científicamente un sujeto de estudio en constante movimiento y transformación.

Por otro lado, los fundamentos teóricos que se desarrollaron fueron el punto de partida de la persona investigadora para estudiar el tema, sin embargo, lo correspondiente a la metodología fue la ruta que se siguió para generar nuevos conocimientos. Por tanto, fue indispensable identificar el camino a seguir, que no fue lineal sino circular, mediante la metodología que en el siguiente capítulo de la investigación se fundamenta.

CAPÍTULO III.
METODOLOGÍA

El capítulo metodológico de la investigación se desarrolló para fundamentar un estudio viable y coherente, para tal fin se contemplaron tres apartados, los cuales son: paradigma y enfoque metodológico, como segundo el diseño de investigación y tercero las categorías preliminares de análisis. Por su parte, Cortés e Iglesias (2004) señalan que es propiamente gracias a la metodología en una investigación cómo se alcanzan los resultados, en este estudio llamados hallazgos, de una forma eficiente, ya que provee de una serie de conceptos, principios y leyes que guían la ruta de la investigación científica.

Paradigma de investigación

El paradigma investigativo naturalista es el punto de partida del estudio en términos metodológicos, se complementa con el resto de los elementos que se eligieron como fue el diseño y enfoque que se detallan más adelante. Por otra parte, al ser esta una investigación que comprende la situación de discapacidad en las familias participantes, se consideró al grupo en su convivencia en un contexto de realidades sociales y de experiencias humanas individuales y grupales, por lo que igualmente se analizó casuísticamente mediante los elementos de su dinámica dentro y fuera de su núcleo mediante esta visión naturalista. De acuerdo con Dobles et al. (2001) este paradigma parte de:

> … la empatía y su centro u objetivo es comprender motivos más allá de las reacciones humanas, comprender a los seres humanos como individuos en sus totalidades (seres holísticos) y en su propio contexto, importan también las percepciones y las experiencias humanas. (p. 98)

Es decir, a diferencia del paradigma positivista, el naturalista no cree en las generalizaciones, más bien permite una relación profunda con el objeto de investigación, de modo tal que, mediante las técnicas metodológicas, entre ellas la observación, se pudo apreciar a las familias participantes en el escenario del estudio compartir a través de los elementos de su dinámica, de forma que fue similar a su cotidianidad, en este contexto en que la familia participa, como otros que a su vez retroalimentan sus dinámicas, para esto se tomó como guía el marco teórico que confluye entre lo dado y por construir. Por lo cual se refiere a las premisas del paradigma

naturalista, relacionadas con la vinculación entre la teoría y los hallazgos de una investigación que son expuestos por Rivera (2022):

> …la base argumentativa que respaldan estas investigaciones es la de promocionar sus resultados como objetivos debido a su neutralidad valorativa, acentuando ese primer axioma bajo el determinante de la validez de los resultados. Sin embargo, para registrar adecuadamente los detalles de cualquier proceso de investigación es necesario elucidar, claramente, la relación que existe entre la teoría y los datos, con el fin de explicitar cuál será el aporte concreto de la investigación, de ahí la contrastación empírica es fundamental y la llamada “honestidad intelectual”, la cual consiste en detallar con precisión las condiciones bajo las cuáles se está dispuesto a asumir o abandonar la postura inicial de la persona que investiga. (p.71)

Lo que expresa el autor se entiende a la luz de la visión sistémica de la siguiente manera, el estudiar un fenómeno complejo que tiene multiplicidad de elementos en diversidad de conformaciones en concordancia con las premisas de la investigación naturalista, aportó nuevas realidades de las vivencias relacionales de los sistemas participantes, inter y extrafamiliares; para este fin se partió de las bases de la persona investigadora quien recorrió un camino en espiral entre lo conocido y por conocer.

Otra de las características del paradigma naturalista, es que tiene la posibilidad de centrarse en la fenomenología para la comprensión de las experiencias humanas en personas o grupos que comparten fenómenos similares; Fuster (2019) lo identifica como el que:

> …plantea la necesidad de abordar y analizar un ámbito relegado por la ciencia y que; sin embargo, es condición de ella misma y de todo conocimiento: la vida activa de construcción de sentido que realiza la subjetividad humana, proceso origen de búsqueda de conocimiento. (p.203)

Uno de los aspectos más importantes para la investigación desde la visión sistémica de donde se aborda este estudio, es el comprender al fenómeno como parte de un todo, misma mirada que se tiene desde este paradigma; atinente igualmente con el enfoque de estudio que se procede a desarrollar.

Enfoque de investigación

El enfoque que guio está investigación es el cualitativo, este estuvo en concordancia con el paradigma del estudio precisamente por ser inductivo, es decir, cuando se desarrollaron las categorías de análisis se partió en primera instancia de categorías (unidades generales de análisis) preliminares a partir de los objetivos, luego cuando se aplicaron las técnicas metodológicas de recogida de información sobre la dinámica de las familias; surgieron categorías emergentes. Además, las familias que participaron en la investigación no fueron reducidas a variables, sino vistas como un todo, esto lo reafirma Taylor y Bogdan (1985) quienes destacan que la persona que interactúa como investigadora con las personas o grupos informantes lo hace de una forma natural, e igualmente pasa a ser parte de la población participante, y en este estudio de la dinámica del sistema familiar.

En la misma línea, el enfoque de investigación de acuerdo a Gurdián (2010) facilitó el "... concebir y mirar las distintas realidades que componen el orden de lo humano, así como también comprender los caminos, que se han construido para producir histórica, intencionada, política, y metódicamente conocimiento sobre ellas" (p.2); como sobre el tema de estudio, análisis de la interacción de las personas miembros de las familias en situación de discapacidad, dinámica observada en el ciclo vital de la adultez en estos holones. Por lo tanto, fue de suma importancia, utilizar un enfoque como el cualitativo, de acuerdo con lo que la persona investigadora identificó como pertinente para la ruta de abordaje de un fenómeno complejo como el que se investigó.

Por otro lado, Álvarez (2003) rescata como característica del enfoque el uso de técnicas aplicadas por la persona investigadora a los grupos familiares participantes, que facilitaron una amplia visión del fenómeno; también este autor se refiere a la recopilación de los datos sobre las dinámicas del sistema familiar, mediante un proceso de profunda atención y comprensión empática, en que la persona investigadora es el principal instrumento de análisis mediante las técnicas metodológicas como por ejemplo: la observación participante y la no participante, para ello se requirió apoyarse de un método coherente con el paradigma y enfoque, que seguidamente se expone.

Método de investigación

Para estudiar un fenómeno social, Aguirre y Jaramillo (2012) recomiendan un método que permita observar y analizar sin cuestionar los hechos y más bien que facilite indagar con el rigor de la ciencia, por esto se recurrió a la fenomenología. Igualmente se consideró este método a partir de un clásico como Morin (2003), que propone que se utilicen paradigmas y métodos que contemplen un pensamiento complejo, que evite la reducción o separación del conocimiento, reconocidos en los elementos de la dinámica familiar, a partir de la observación más que por la narración de hechos sobre el tema por parte de la población participante, como el que aportó al estudio.

Para una mejor comprensión de lo que significa desarrollar este método, que se interesa por las experiencias vividas de las personas o grupos, se recurre a Ñaupas et al. (2018), estos autores lo describen como

> …una ciencia que estudia el comportamiento del entorno de un hecho, producto, suceso o servicio. Se podría decir que esta rama filosófica de estudio va más allá de las funciones de este en el sitio en el que se encuentra. (p. 407)

La fenomenología es para la investigación desde una visión sistémica un método que facilita entender la organización de un fenómeno, a través de los componentes que interactúan en este. Este método igualmente facilitó la interacción de la persona investigadora con el fenómeno de estudio, en una forma natural de relación con la población participante, esto quiere decir que en la medida de lo posible, se aplicaron las técnicas de recolección de datos del estudio sin alterar la realidad de este grupo, por lo que se utilizaron estrategias metodológicas acorde tanto a los principios sistémicos desde donde se estudió a la familia, como del método fenomenológico, por lo que se trató con las experiencias de las personas vinculadas a la investigación, para esto se debió transitar por un camino de observación constante para luego ser analizados y sintetizados los datos en unidades de análisis como amerita la ruta cualitativa.

La relación entre la fenomenología y la visión sistémica del fenómeno, se encontró en la transdisciplinariedad que aportó a la investigación, el primero etimológicamente se trata “de dos palabras de origen griego: Phainomenon, que significa fenómeno, aquello que se muestra a partir de sí mismo y Logos, que significa estudio” (Parra, 2017, p.100); la segunda se refiere a la organización de las cosas, y en combinación con un método como el fenomenológico se investigó considerando la

complejidad de las relaciones entre los elementos del fenómeno; además este mismo autor indica que trata de observar las experiencias vividas por las personas para luego analizarlas desde la complejidad de las conexiones.

Todo método tiene una línea a seguir, en este estudio esta secuencia se hizo mediante etapas y en el camino investigativo de este trabajo lo sistémico permeó cada una, estas fases se esquematizaron a partir de lo que propone Trejo (2010) en lo que se llamó: “Las etapas cíclicas del método fenomenológico de investigación” las cuales se denominan descriptiva, estructural y de discusión, como una ruta que guío la utilización de este método, estas a su vez tienen 3 niveles, las cuales se explican a continuación:

Etapa descriptiva del fenómeno: se refiere a una caracterización de éste, el autor sugiere que sea lo más completa y no prejuiciosamente posible, para realizar esta descripción se desarrollan tres niveles, en el primero se procede a la elección de la técnica o procedimientos metodológicos para aplicarlos a la población participante; estos procedimientos no son excluyentes, sino que más bien se integran a la práctica. Un segundo nivel es la aplicación de la técnica o procedimiento seleccionado, toma en cuenta las estructuras significativas; en la cual el autor asegura que la observación es siempre selectiva y hay una relación funcional entre la teoría y los datos; una limitación para Aguirre y Jaramillo (2012) en la observación es alcanzar la objetividad rigurosa por lo difícil de realizarla con tanta pureza; por lo que para esta investigación se recurrió a la grabación en video y audio cuando se utilizó esta técnica, transformándose en un material al que se apoyó la observación para acceder a ella una y otra vez, y cuando fue necesario.

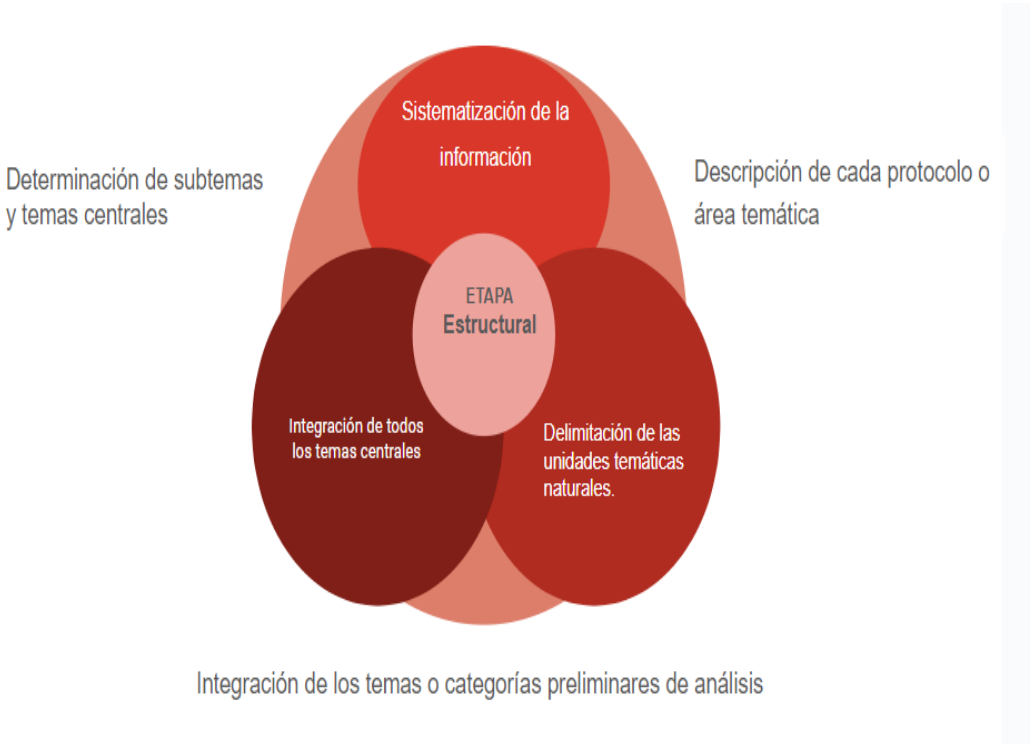
Y un tercer nivel de esta primera etapa, fue la elaboración de la descripción protocolar, Trejo (2010) recomienda que “un fenómeno bien observado y registrado no será difícil de describir con características de autenticidad, cumpliendo con los siguientes presupuestos; que reflejen el fenómeno o la realidad tal como se presentó” (p.100), además, que no contenga proyectados por la persona que observa prejuicios, más bien que se genere una verdadera “ingenuidad disciplinada” como le llama el autor; un resumen de esta etapa se aprecia en el siguiente esquema.

Figura 3.1 Esquema etapa descriptiva

Nota: Esquema etapa descriptiva a partir de Trejo (2010)

La segunda etapa del método fenomenológico de investigación es la que Trejo (2010) llama estructural, se trata de la sistematización de lo recuperado en la primera etapa, mediante la descripción de cada protocolo, esto quiere decir que, de los datos recuperados al aplicar las técnicas al grupo participante, se organizó la información en áreas temáticas llamadas unidades, subtemas y temas centrales.

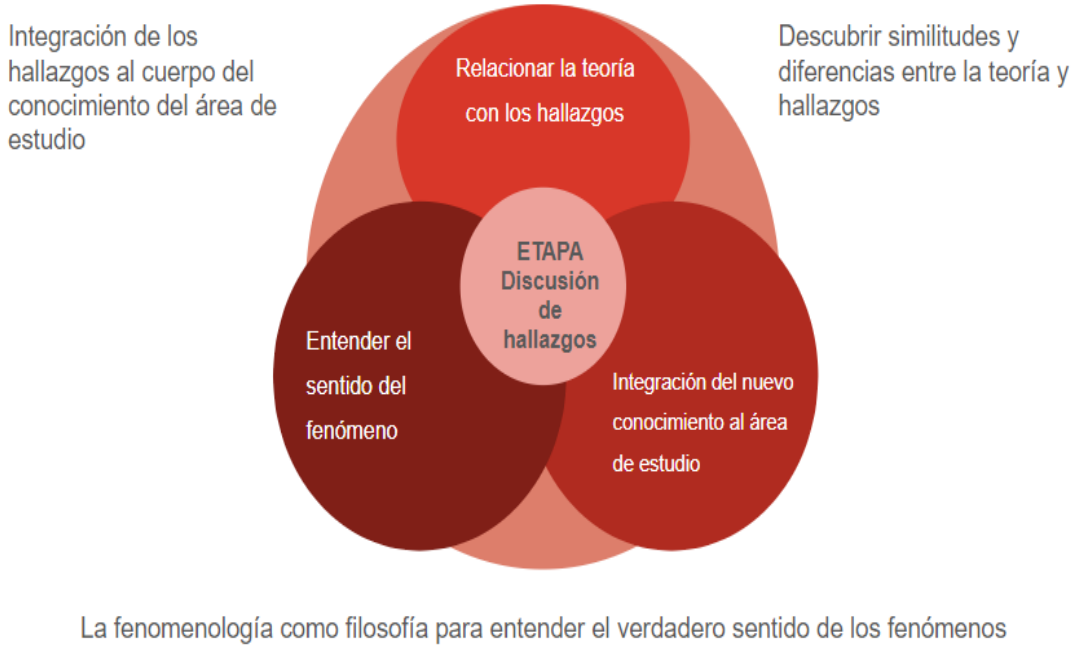
Figura 3.2 Esquema etapa estructural



Nota: Esquema etapa estructural a partir de Trejo (2010)

Seguidamente la última etapa, se denomina originalmente por Trejo (2010) con el nombre discusión de resultados, sin embargo, al ser esta una investigación cualitativa, se consideró más apropiado llamarle etapa de discusión de hallazgos, e igualmente que, en las etapas anteriores, en el esquema de esta fase se tiene una triada de niveles. En el primero, se relacionaron las conclusiones o hallazgos de otros investigadores para complementarlos con los nuevos aportes, y entender mejor las posibles diferencias o similitudes entre estos, un segundo nivel fue la integración del nuevo conocimiento al área estudiada y en el tercer nivel como lo indica este autor, fue conocer el sentido del fenómeno; Trejo (2010) asevera que la fenomenología es una filosofía con una secuencia de ideas y pasos que le dan rigurosidad científica.

Figura 3.3 Esquema etapa discusión de hallazgos



Nota: Esquema etapa discusión de hallazgos a partir de Trejo (2010)

El autor supracitado sugiere que, una de las fases iniciales del método fenomenológico es el desarrollar criterios para seleccionar a los grupos participantes, estableciendo en primera instancia el contacto con la población, luego obtener el consentimiento informado donde se asegura la confidencialidad, el acuerdo del lugar y tiempo de los encuentros, también los permisos para grabar y publicar; es así que se continua con lo relacionado a estos aspectos.

Escenario para el trabajo de campo

La Fundación el “Futuro es de todos” conocida por su acrónimo FUNDAFUT, fue el escenario para el desarrollo de la investigación y por lo tanto para la aplicación de las técnicas del estudio a las familias participantes. Para recabar información sobre esta fundación, se realizó una entrevista a la directora María Monge Rojas (Monge, comunicación personal, mayo 2023), todos los datos que a continuación se escriben sobre la institución son a partir de esta entrevista.

La Fundación El Futuro es de Todos es una organización no gubernamental fundada en el año 2001, ubicada en el Cantón de Tibás en el año 2006 cuando la Junta de Protección Social les dona una casa que acondicionan con el propósito de brindar atención integral y capacitación laboral a la población joven y adulta en condición de discapacidad intelectual, en su mayoría personas con Síndrome de Down. El grupo de profesionales que imparte lecciones en el presente año (2025), está conformado por cinco docentes en diferentes áreas disciplinares que forman al estudiantado en habilidades para la vida, salud, recreación, tecnología y capacitación para la empleabilidad.

La señora Monge (2023) comenta que la población que asiste a FUNDAFUT es capacitada en Centros de producción laboral, en estos elaboran productos de panadería y artesanales como jabones; además se desarrollan espacios académicos para apoyar la lectoescritura y manejo del dinero como parte de las habilidades para la empleabilidad. Igualmente, en el horario de funcionamiento de la organización se implementan los centros artísticos y de movimiento humano, como del desarrollo de habilidades tecnológicas a través de diferentes cursos, todo lo anterior mediante un programa en el cual se contemplan objetivos y contenidos para cada área en mención.

Otro dato importante que aportó la señora directora (Monge, 2023), es en relación con las personas usuarias y sobre el horario de funcionamiento de la organización; el grupo de personas que está inscrito es de aproximadamente de 25 adultos con discapacidad intelectual, esta cantidad de matrícula varía de un año al otro; la mayoría como se mencionó son personas con Síndrome de Down, cuya edad promedio es de 35 años; asisten en un horario de lunes a viernes de 9:00 a.m. a 3: 30 p.m.

Monge (2023) comparte los proyectos a futuro de la ONG, como el establecimiento de un programa habitacional y laboral en la comunidad de Cañuelas de Naranjo en la provincia de Alajuela, específicamente en una finca que el Instituto de Desarrollo Rural está otorgando a la organización en arrendamiento. También, próximamente se hará la donación para beneficio de este grupo de adultos; además una cooperativa establecida desde hace algunos años que hasta el momento no está en funcionamiento, pero que a corto plazo va a agrupar a las personas usuarios de la fundación como del país en condición de discapacidad con Síndrome de Down, también como uno de los beneficios que se buscan para apoyar a esta población.

La anterior información, es importante al considerar que uno de los motivos de los directivos de la Fundación según la señora Monge (2023) es, apoyar a las familias para que sus hijas e hijos o personas encargadas con discapacidad intelectual logren tener un trabajo que les brinde autonomía personal como parte del sentido y calidad de vida de esta población; este apoyo para el trabajo de los beneficiarios de la Fundación, está estipulado en el Programa que desarrolla la institución. Es así que otorgaron el permiso para la realización del estudio al considerarlo un aporte a otras familias en situación de discapacidad y a las propias.

Por otra parte, la mayoría de estudiantes viajan en un transporte que pagan las familias para ir a la Fundación y regresar a sus casas, los cuales son de lugares diferentes a la comunidad donde se encuentra la institución, entre algunos cantones donde viven las familias están Tibás, Pavas, Hatillo en San José, San Pablo y Santo Tomás de Heredia, Granadilla de Curridabat y otras localidades del Gran Área Metropolitana. Doña María Monge (2023) compartió que la Fundación está siendo apoyada económicamente por Gestión Social de la Junta de Protección Social desde el año 2020, este aporte y la matrícula como mensualidad que pagan sus usuarios permite el funcionamiento de la organización.

Población participante

Las familias en situación de discapacidad con descendencia adulta, fue el grupo de población participante del estudio, al cual la persona investigadora tiene y tuvo acceso, este fue un aspecto vital para la viabilidad del estudio; además se contó con la autorización de la Organización no gubernamental que les acoge, siendo este uno de los contextos cercanos en el que se desarrollan los holones que se consideraron, y que le brinda sus servicios a la población adulta con discapacidad intelectual miembros de la población participante.

Para escoger adecuadamente las dos familias para el estudio, y los criterios de inclusión de estos grupos denominada población participante, se contemplaron en primera instancia a las 25 familias que se relacionan con la Fundación; para este fin se realizó en el mes de marzo del 2024 una entrevista vía telefónica (Apéndice E), con una persona representante de cada una de las familias que conforman la matrícula de la organización.

Las preguntas las contestó un integrante de cada holón, esta consulta se relacionó con la cantidad de miembros que viven en el hogar de la persona con discapacidad, parentesco, edad, ocupación y tiempo que tiene este integrante en pertenecer a la Organización No Gubernamental. Cada pregunta se eligió para tener un panorama de la conformación del holón, igualmente permitió conocer la disponibilidad de las familias a participar en horarios laborales o fines de semana como parte de la población participante. Se analizaron estos datos y posteriormente se consideraron los elementos necesarios para cada criterio de participación al estudio de dos sistemas familiares de este grupo, y que a continuación se describen:

-Dos familias agremiadas a la ONG de máximo cinco integrantes y mínimo tres (al menos un holón participante conformado por el subsistema parental y filial) y que como sistema se encuentren en la etapa del ciclo con descendencia adulta, que conviven en el mismo hogar con la persona con discapacidad. Además, este miembro pertenezca al subsistema filial sin importar su lugar de nacimiento en la familia y presente una condición de discapacidad intelectual; igualmente en el momento del estudio esta o este integrante del holón este en la etapa adulta como la fase en la que se encuentra el sistema, esto significa que semejante a las personas, las familias también vivencian fases; así lo explica Chinchilla (2015) “al igual que el desarrollo del ser humano pasa por las diferentes etapas evolutivas, con sus respectivas tareas del desarrollo, la familia también y eso es fundamental para el proceso en Orientación” (p. 124). Esto quiere decir que, el hijo o hija mayor del núcleo familiar está en la etapa adulta, ya que es la persona que marca la etapa del ciclo vital de este grupo social.

-El siguiente criterio se trató sobre la disposición de las familias de participar en el estudio en las diferentes técnicas metodológicas de esta investigación, ya que la totalidad o la mayoría de integrantes debió participar, lo que permitió tener la posibilidad de observar la dinámica desde la interacción de sus partes, a esto se le conoce como recuperar el proceso y no solo el contenido de la información; para tal fin se grabaron las sesiones de entrevistas mediante varios dispositivos de audio y video, con el teléfono celular de la persona investigadora y la computadora mediante la plataforma zoom así como la observación a las familias, previo consentimiento de cada holón (ver apéndice A).

-Otro criterio fue, el que todas las familias participantes tengan a su hijo o hija matriculado en la Fundación El Futuro es de Todos y se mantenga como estudiante de la ONG durante el tiempo en que se realizó el estudio, que es uno de los contextos fuera

del ámbito familiar en el que convive la persona con discapacidad intelectual durante aproximadamente ocho horas del día, y su grupo familiar se relaciona en gran manera con este ambiente, que se denomina en este estudio, como escenario de investigación.

-El criterio que tuvo que ver con el tiempo que las familias tienen a su hijo o hija como estudiante en la fundación, se estipulo en menos de cinco años de vincularse con el escenario de investigación; este criterio fue importante al considerar lo vital de que la persona investigadora tenga menos conocimiento previo de la percepción de la dinámica familiar de estos holones, para favorecer una visión imparcial sobre el fenómeno en estos grupos, como recomienda Aguirre y Jaramillo (2012) sobre los conocimientos previos que generan prejuicios que influyen en el estudio, como suponer aspectos de la dinámica en familias con un miembro con discapacidad de esta organización.

Igualmente, se contemplaron en los criterios de exclusión, familias que a lo interno de su estructura familiar ningún miembro del subsistema filial presente una condición de discapacidad intelectual; o que los sistemas aunque si cumplan con el requerimiento del integrante en condición de discapacidad, estén en otra etapa del ciclo vital que no sea la adultez; un último criterio de exclusión fue que aunque cumplan con los criterios de participación no deseen involucrarse en la investigación por lo que se traduce en que no firmen el consentimiento de participación.

A partir de esta lista de requisitos, se eligieron a las siguientes dos familias como población participante (ver tabla 3.1):

Tabla 3.1 Familias participantes en el estudio

Seudónimo familia	**Conformación**				
	Padre	**Madre**	**Hija**	**Hijo**	**Hija**
La Familia Morita	73	69	47	45	23
La Familia Ohana	47	47	28	N/N*	11

* No nacida fue una pérdida a los 2 meses de gestación.

Nota: elaboración propia.

Cada miembro de la familia que fue parte del estudio, debió firmar un consentimiento informado (Apéndice A), en este documento se les informo lo qué se haría y sobre cada una de las técnicas de recolección de la información, en el escenario donde se producirán las unidades de análisis, lo que a continuación se amplía.

En el escenario anteriormente descrito, se aplicarán las técnicas y estrategias de recolección de información a la población participante, estas se describen en el siguiente apartado.

Técnicas e instrumentos de recolección de información

Toda investigación requiere de técnicas para la recolección de la información, las que coadyuvan a dar respuesta a los objetivos planteados, partiendo de estas metas se elaboraron las guías para cada una de las estrategias metodológicas elegidas en este estudio. Además, se contempló el registro de toda la información que la investigadora consideró a partir de la aplicación en una guía de registro sistémico, que facilitó sistematizar y citar los datos cuando se requirió en etapas como el análisis y un diario de campo. Por otra parte, las técnicas metodológicas se eligieron de acuerdo al posicionamiento epistemológico y ontológico de la persona investigadora, que viene dado en el paradigma seleccionado, al tratarse de la fenomenología se consideraron las que a continuación se detallan.

La recolección de datos de esta investigación se consideró hacer mediante diferentes formas, las que permitieron sistematizar la información para el análisis. En primera instancia se puntualizan las técnicas sistémicas utilizadas, todas con el apoyo de las preguntas circulares y la observación, cada una se fundamenta teóricamente.

Se les llamaron técnicas sistémicas en este estudio, a las técnicas aplicadas a la población participante por considerarlas adecuadas para observar a las dos familias en su dinámica y los elementos que la conforman en el escenario de investigación. Para aclarar lo que significan estas estrategias en el campo de acción de una intervención, se acoge lo que Bedoya y Herrera (2022) expone al afirmar que:

> …la estrategia en la intervención con familias ha ocupado un lugar importante. Desde los inicios de las atenciones familiares en el trabajo social de caso (Case

> Work) propuesto por Mary Richmond en los años 20, el desarrollo familiar en los 80's, la terapia familiar que emerge desde la década del 40 y la psicología desde sus diferentes enfoques, la pregunta por el cómo ha sido relevante y alude a los procesos metodológicos que se consideran necesarios para lograr los objetivos de la intervención. (p.5)

Con respecto a la utilización de estas técnicas, de acuerdo en esta investigación, su uso fue a fin de las metas del estudio, iniciando con el genograma como parte de las estrategias "Momentos familiares", las preguntas circulares y la observación las que se aplicaron como apoyo de cada técnica.

Técnicas sistémicas

Sobre las técnicas que se utilizan en el enfoque sistémico, se acoge lo que Ortiz (2008) describe sobre estas:

- Son variadas y provienen de muchas fuentes, pueden ser previamente establecidas por autores como el genograma o creadas de acuerdo con el objetivo que la persona tenga en la intervención con la familia.

- Han sido de gran utilidad, tanto en procesos terapéuticos, como de intervención sistémica, formación y supervisión; y aunque se tenga poca información en investigaciones sistémicas se aplican en este estudio para el fin de los objetivos.

- La autora recuerda que, la técnica es algo que se hace en un momento determinado, algo que se aplica con ciertos objetivos, y a partir de estas técnicas la persona observa y analiza la dinámica del sistema en su interacción.

- Las técnicas no deben eliminar la oportunidad de construir la relación, más bien la facilita para que sea lo más natural posible.

- Por último, la autora refuerza la idea de que no son recetas que se aplican sin más; requieren sensibilidad para aplicarlas, creatividad para realizarlas y mucha libertad para el sistema desarrollarlas.

De acuerdo con estas premisas, se utilizaron estas técnicas con el fin de ver a las familias interactuar y así a través de estas observaciones a los elementos de la

dinámica a analizar, datos anotados en las listas de cotejo que en este estudio se denominaron registros sistémicos.

Genograma: cada familia participante elaboró un genograma mediante la información que le facilitó la persona investigadora, sobre cómo organizar la conformación estructural y de los roles de sus miembros mediante figuras geométricas de papel y plásticas que se les brindó para tal fin. La persona investigadora observó tanto la dinámica en el momento de su elaboración como la estructura misma del genograma, además jerarquías y aspectos de las relaciones que aportaron a los elementos de la dinámica a estudiar. Por lo tanto, esta misma técnica tuvo dos líneas de información para la investigación.

La técnica metodológica del genograma se define por McGoldrick y Gerson (1985) como:

> una representación gráfica (en forma de árbol genealógico) de la información básica de, al menos, tres generaciones de una familia. Incluye información sobre su estructura, los datos demográficos de los miembros y las relaciones que mantienen entre ellos. De esta forma, proporciona a “golpe de vista” una gran cantidad de información, lo que permite no sólo conocer a la familia, sino realizar hipótesis acerca de la relación entre el problema y el contexto familiar, la evolución del problema a lo largo del tiempo, su relación con el ciclo vital de la familia, etc. (p. 17)

El genograma fue de suma importancia en el estudio al aportar una descripción gráfica de la estructura de cada grupo familiar participante, en este se pudo observar las relaciones parentales, filiales, fraternales; y como recomienda el autor se pidió a la familia contemplar al menos tres generaciones; se recuperó la información del genograma como aporte al análisis de la dinámica del holón, en cuanto a patrones relacionales, entre otros elementos; al ser elaborado por parte de la familia y su dinámica de grupo.

Esta técnica de genograma fue, como se indicó, elaborada por cada grupo participante previa indicación de la persona investigadora de cómo realizarla, en lo que se llamó en este estudio “Momentos familiares” (Apéndice B), y fue parte del primer encuentro con la población de investigación. Cuando las familias participantes estuvieron en la elaboración de esta técnica, la persona investigadora fue observando

a sus miembros interaccionar como parte de su dinámica como sistema, además de los elementos como jerarquías, reglas, comunicación y límites entre subsistemas; luego de este ejercicio se procedió a escuchar a la familia describiendo lo que hicieron y posteriormente se realizaron preguntas circulares, que surgieron para ahondar en aspectos tanto del genograma como de la dinámica de la familia observada durante su construcción.

Luego de terminar con el desarrollo de la técnica del genograma, ese mismo día se aplicaron otras técnicas metodológicas, dos momentos familiares más, donde igualmente se observó al holón interactuar mediante su dinámica, estos momentos se dieron a escoger a los miembros de las familias de una lista de tres situaciones a desarrollar, ver Apéndice B.

Todas estas técnicas fueron grabadas y al unísono observadas por la persona investigadora, anotando todo lo observado en las listas de cotejo y otros datos en el diario de campo, para posteriormente ser analizada esta información en conjunto con la grabación de los encuentros.

Preguntas circulares: luego de cada técnica, se aplicaron a cada grupo familiar participante, preguntas circulares pertinentes a lo realizado por el núcleo, que proveyeron de más información sobre la interacción entre las partes.

Para la utilización de las preguntas circulares se acogió lo que Feixas et al. (2016) desarrolla sobre ellas; el autor las describe utilizando un clásico como Bateson (1972) y explica que son “aquellas ideadas para revelar las relaciones (diferentes) y las diferencias entre relaciones” (p. 1). Para aplicarlas, él recomienda que las preguntas se le realicen a varias personas sobre la misma situación, pidiendo que describa la relación entre los miembros de su familia; igualmente se puede solicitar que un integrante del sistema describa cómo actúa cada miembro del holón con los otros integrantes ante el mismo evento.

Tal como sostienen Feixas et al. (2016), lo anterior permitió evidenciar la dinámica de las relaciones existentes, la forma como se desarrolla en el grupo, al aplicar las preguntas circulares estas proporcionaron información relacional de los vínculos familiares; se utilizaron en esta investigación luego de que la población participante realizó las técnicas sistémicas que se denominaron “Momentos familiares”.

El autor supracitado explica que el término "circular" hace referencia a la complejidad, a las redes de reciprocidad en las relaciones de las personas, e intentan dilucidar conexiones organizativas entre sus miembros lo que igualmente permitió visualizar la dinámica familiar, para el motivo que se desee utilizar existen variedad de tipos de estas preguntas circulares, para el estudio se consideraron las siguientes, entre otras que se generaron en el desarrollo del encuentro con la familia (ver tabla 3.2):

Tabla 3.2 Preguntas circulares

Tipo de preguntas circulares		**Ejemplos**
Secuencia de interacción:	**Preguntas sobre el presente:**	Ejemplo -Se le pregunta “c” ¿Cuándo “a” y “b” se pelean, qué hace “b” o que hace “a” ?
	Preguntas sobre las diferencias	- Se le pregunta a “c”, “d” o “e” ¿Reacciona igual “a” que “b” con una misma situación, o cómo reaccionan ?
	Preguntas sobre (Des)acuerdos	- ¿Quién estaría de acuerdo con “a” cuando “b” hace algo que para “a” es molesto?
	Preguntas sobre explicación	- Se le pregunta a “b” o “c” o al mismo “a”¿Cómo te explicas la tendencia de “a” cuando pasa la misma situación que lo hace hacer lo mismo?
	Preguntas sobre patrones	-¿”a” siempre ha mediado entre “b” y “c” ?

Tipo de preguntas circulares		Ejemplos
Dirigidas al pasado para conocer patrones familiares	**Preguntas sobre las diferencias**	-¿Reaccionó “a” de forma diferente a “b” cuando “c” se puso enferma?
	Preguntas sobre (Des) acuerdos	-¿Estuvo “c” de acuerdo “a” y “b” cuando decidieron enviar a “d” a una residencia para adultos mayores?
	Preguntas de explicación	-¿Cómo te explicas que “a” dejará el trabajo cuando “b” (Papá) empezó a beber?

Nota: Preguntas circulares a partir de Feixas et al. (2016)

El tipo de preguntas circulares que se describieron fueron solo algunas que se tuvieron de base, sin embargo, se aplicaron otras a partir de las propiedades emergentes que surgen en el desarrollo de las técnicas sistémicas, todas enfocadas a los objetivos del estudio, por lo que se dificultó redactarlas previamente y más bien surgieron de acuerdo a la situación que se generó.

Se solicitó permiso a las familias, mediante el consentimiento informado para grabar su participación al aplicar las técnicas metodológicas, estas grabaciones se utilizaron como apoyo a la observación de las dinámicas de las familias y se sistematizaron para el análisis de datos en función de los objetivos de investigación.

Observación: esta técnica metodológica se realizó en diferentes momentos mediante dos tipos de observación del fenómeno, la participante y no participante, para lo cual se identifica cada una a continuación. Para Pont (2017) hay elementos a tomar en cuenta al momento de comenzar una observación, en primer lugar la persona que observa realiza esquemas con los que identifica y describe una realidad; para esta investigación se convierten en guías de cotejo de observación, estas se elaboran de acuerdo a la

fundamentación teórica de los elementos de la dinámica que se puede acceder en el Apéndice C, para el autor observar es señalar diferencias o similitudes entre lo que se tiene como dado.

Para Flick (2007) la observación es una destreza de la vida cotidiana y muy utilizada en la investigación cualitativa como parte de sus técnicas, se acompaña de todos los sentidos para sistematizarla metodológicamente. Existen según este autor 5 tipos, para el estudio se utilizaron dos de ellas que se describen y se especifica en qué momento se aplicaron en esta investigación.

La observación no participante de acuerdo con Flick (2007) como su nombre lo indica, la persona investigadora se abstiene de involucrarse en lo que se observa, se espera que la conducta y comportamientos de las personas siga su curso natural a pesar de ser observados, de ahí la importancia de tomar distancia para procurar la libertad de acciones de las personas e igualmente la persona investigadora no intervenir. Lo que se observó fue cotejado en el registro sistémico para tal fin y se anotaron los intercambios familiares, esto quiere decir la pragmática de las relaciones entre los miembros participantes del grupo familiar cuando desarrollaron las técnicas, esto posteriormente fue sistematizado para el análisis fenomenológico sistémico y a través de la mirada sistémica del fenómeno.

Para obtener información sobre la dinámica de las familias participantes desde la visión sistémica, la observación por parte de la persona investigadora fue vital, por la fuente de datos que proporciona sobre los elementos de este fenómeno en su máxima expresión, que permitieron apreciar los vínculos y la relación que se generó entre los miembros del holón cuando interactuaron como sistema, y por lo tanto, mostraron su dinámica familiar. Se reitera que, esta observación se desarrolló en la aplicación de las técnicas del estudio, llamada “Momentos Familiares”, utilizando las listas de cotejo de apoyo, en las que se contemplaron los elementos de la dinámica del sistema que se analizan.

Pont (2017) nombra tres componentes de la observación de Brown (1969) “distinción de la diferencia, construcción de la marca como posición y establecimiento de la unidad” (p.1), y también los explica sistémicamente, el primero significa definir el objeto, el segundo delimitar el objeto de estudio como su entorno y el tercero la relación existente entre sistema y entorno. Para el autor citado, con los datos observados y

anotados, se inicia de nuevo el ciclo de nuevas observaciones generando la reiteración, acción reiterativa que se realizó cuando se aplicaron las técnicas a las familias.

En esta investigación, se priorizó la observación de segundo orden que forma parte de la visión sistémica; esta trata de informaciones sobre cómo se construye la realidad de la complejidad, cómo surgen y se mantienen las estructuras sistémicas. Para Riba (1993) interesa en la observación más la conducta de las personas que las palabras, y en términos sistémicos los comportamientos recíprocos de todas las personas integrantes del sistema familiar participante, en otras palabras cómo se relacionan mutuamente.

La observación participante por su parte es un clásico como Denzin (1989) en Flick (2007) la describen, “una estrategia de campo que combina simultáneamente el análisis de documentos, la entrevista a respondientes e informantes, la participación directa y la observación, y la introspección” (p. 157); en este estudio tuvo su protagonismo cuando al finalizar cada técnica realizada por los holones se integraron las preguntas circulares y se permitió continuar con la observación de la dinámica del sistema y su anotación en los registros sistémicos (Apéndice C), igualmente siguiendo la postura del autor citado con una profunda introspección de la práctica investigativa en el diario de campo.

Diario de campo: en primera instancia correspondió conocer teóricamente qué es un diario de campo y cuál es el objetivo del mismo, utilizados desde tiempos antiguos Luna (2023) rememora el diario como una herramienta para detallar actividades, reflexiones, descubrimientos y aspectos pendientes de un proyecto o trabajo. Igualmente, revivir a través de las anotaciones las experiencias para reconocer aspectos por mejorar o inquietudes, opiniones y limitaciones que se enfrentaron.

Es así que, se registraron en el diario de campo datos referentes a la apreciación de la persona investigadora sobre su misma práctica, esto cronológicamente y desde el momento en que se aplicaron las técnicas a la población participante.

Luna (2023) lo caracteriza como:

> un dispositivo narrativo que estimula la recreación de aquello que se ha vivido y experimentado de primera mano, es un vehículo que da poder a la memoria, con lo que es posible indagar mediante un proceso cualitativo sobre la vida de quien

> escribe el diario, comprender la amplia dimensión subjetiva, e investigar sobre la reflexión que se produce tanto en la actividad de la que se habla como en la forma en que se expresa esa actividad. (p.21)

En el diario de campo utilizado en esta investigación, se consideraron los siguientes puntos de acuerdo a los objetivos de este estudio:

- Día, hora y el momento donde se realizan las anotaciones en el diario. El momento pudo ser antes, durante o después del acontecimiento investigativo, un ejemplo es el acontecer sobre la aplicación de las técnicas.
- Descripción sobre el momento investigativo.
- Reflexiones, opiniones e inquietudes personales sobre el momento investigativo.
- Conclusiones y aspectos a considerar en este o un próximo momento investigativo.

Seguidamente se detalla sobre la fase de validación de personas juezas a estas técnicas, que se realizó mediante las premisas que prosiguen.

Validación de jueces

Se tuvo realimentación sobre la elaboración de cada una de las técnicas metodológicas previo a la aplicación a la población participante, mediante validación de 4 profesionales que fungieron en la validación de jueces, de diferentes disciplinas con afinidad en el estudio, entre ellas de la Orientación en el área familiar y de Educación Especial. Esto se realizó enviándoles un resumen ejecutivo de los 3 primeros capítulos de la tesis, y los apéndices de este; las personas participantes luego de la revisión proporcionaron las recomendaciones atinentes a los objetivos del estudio, y fueron las siguientes (ver tabla 3.3):

Tabla 3.3 Datos de las personas participantes en la validación

Jueces	Grado académico	Experiencia
Juez 1	Master en Educación Especial UCR	2 años
Juez 2	Graduanda en Ciencias de la Educación con Énfasis Orientación en el área familiar UCR y Master en Administración de Proyectos	4 años
Juez 3	Master en Ciencias de la Educación con Énfasis Orientación en el área familiar UCR	4 años
Juez 4	Master en Educación Especial UCR	10 años

Nota: Elaboración propia.

Se retomaron las recomendaciones realizadas por el grupo de profesionales que fungieron como personas jueces de la parte metodológica de la investigación, para esto anotaron sus sugerencias en la guía de validación, y así es que se realizaron los ajustes necesarios que se consideraron oportunos para el estudio; estos fueron sus aportes:

- Realizar una guía para la elaboración del genograma para la familia participantes, esta recomendación la hizo la persona jueza 2, según esta la técnica implica una entrevista, por lo cual, la sugerencia es lo que se planteó, una guía que orientó el proceso en torno a lo trazado por la familia acerca de la relación entre sus miembros.

- Las personas juezas 1 y 4 sugirieron explicar las adaptaciones y apoyos que se brindarán a la persona en condición de discapacidad para participar del trazado del genograma, si no los requiere también se sugiere indicarlo. Para esta adaptación se utilizó las figuras de plástico que fueron colocadas encima de los nombres de la familia.

- La persona jueza 3 sugirió que para la elaboración del genograma se les mostrara una foto o imagen, esto se hizo como guía del desarrollo de esta representación.

- La persona jueza 4 recomendó que el tiempo para cada actividad tuviera una duración de 40 minutos, por lo que esta sugerencia se incorporó al desarrollar cada estrategia de las técnicas sistémicas, esto para la atención que requiere cada persona en una actividad.

- La persona jueza 1 consideró analizar si se le podía indicar a las personas participantes que realizarán el momento 3, no así que podían elegir entre el momento 1 y 2, ya que este último momento genera otras dinámicas y emerge otro tipo de información a la obtenida, diferente a los dos primeros con respecto a límites como roles. Si un grupo selecciona el momento 1 y 2 puede ser incluso para ellos un poco repetitivo de realizar. Esta recomendación fue incorporada en la metodología por considerar lo que se detalló sobre ampliar la información que se obtendría con cada momento familiar.

- La persona jueza 2 aportó que, para el momento 1 y 2 se elaborarán títulos para cada actividad que debían desarrollar las familias, considerando la recomendación se le dio a las familias el documento de cada momento para que en primer lugar escogieran y luego lo utilizarán para realizar la actividad.

- Sobre el momento familiar 2 se recomienda utilizar “familia actual o extensa”, ya que, puede generar confusión con la clasificación de familias nucleares, esto por recomendación de la persona jueza 2, similar la sugerencia de la persona jueza 3 y 4 sobre la redacción de las indicaciones para desarrollar la actividad.

- La persona jueza 4 indicó, el momento familiar tiene 2 niveles de complejidad que se combinan como lo son la dramatización y el cambio de rol, y considera que puede ser un detonante para algunas familias si no hay una guía y supervisión clara, por lo que tiene reservas con la estrategia. Para este momento familiar se atendió esta sugerencia, modificando aspectos como la escogencia de solo un horario, este sistema tuvo que representar para ser más puntuales en la dramatización la actividad que realizan como familia un domingo por la mañana; por lo que se redactó con más claridad la descripción de la técnica, como lo sugirió la persona jueza 4 y también la 3.

- En cuanto a las matrices para el registro sistémico la jueza 2 considero importante tomar en cuenta las siguientes recomendaciones:

  -Aclarar en cuáles actividades se realizará observación participante y no participante.

  -Sugirió utilizar hojas de cotejo con un listado de posibles conductas que teóricamente se podrían observar por cada elemento: reglas, límites, comunicación y patrones relacionales.

  -En la matriz de los límites, no se contemplan los límites extra sistémicos de las familias, por lo que se sugiere incorporarlos.

  -Se cita lo que la persona jueza 2 externa sobre los axiomas de comunicación: -“Me genera cierta preocupación el cómo se van a observar los axiomas de la comunicación, considero que más bien se podrían identificar modelos de comunicación en la familia”. Igualmente se enlistó en el registro sistémico las características de cada axioma, para facilidad de cotejar de acuerdo a la observación de la dinámica.

- Por su parte la jueza 3 da la recomendación de hacer más complejas las preguntas circulares, aspecto que se revisó para ver cuáles eran las que tenían esta probabilidad para cambiarlas o incluso formularlas en el momento de la aplicación.

Luego de analizar todas las sugerencias, se incorporaron las que se consideraron pertinentes para desarrollar las estrategias sistémicas que se aplicaron a las familias participantes; igualmente otro aspecto vital para dar fiabilidad al estudio se consideró mediante los siguientes criterios.

Criterios de fiabilidad

Para la fase de fiabilidad de la investigación, se aplicó la triangulación esto permitió visualizar las similitudes y convergencias en las tendencias de las respuestas al combinar las diferentes fuentes de datos. Gurdián (2010) explica sobre el término triangulación, que "se tomó de la topografía y consiste en determinar ciertas intersecciones o coincidencias a partir de diferentes apreciaciones y fuentes informativas o varios puntos de vista del mismo fenómeno "(p.242). Esta fase de la investigación se realizó a partir de los siguientes criterios que se acogen de acuerdo a lo que proponen Forni y De Grande (2020):

- Triangulación de datos: se contrastaron las diferentes técnicas de recolección de datos, lo que permitió ubicar puntos de encuentro en los hallazgos por parte del análisis de la persona investigadora. En estas técnicas como la observación y preguntas circulares, se retomaron en la grabación de audio y video y las anotaciones de registro de cotejo y diario de campo, como ejemplo de esta triangulación.

- Triangulación de la persona investigadora: es acá donde se incorporaron los elementos emergentes, propios de la investigación cualitativa que surgieron de la recolección de datos, y que fueron de suma importancia para el estudio al surgir como parte de la misma dinámica de la investigación.

- Triangulación de teoría: mediante la teoría que se estableció previamente en el marco teórico de la investigación, se realizó el análisis tomando en cuenta este fundamento bibliográfico que, permitió la contrastación de los hallazgos a la luz de lo que personas investigadoras han escrito anteriormente sobre el fenómeno, en concordancia con los hallazgos de la investigación.

La fase de fiabilidad a través de los criterios de triangulación, se realizó al unísono del procedimiento del análisis de datos ya que uno alimenta al otro, esta etapa de la investigación, se desarrolla en el documento posterior a la confesión de la persona investigadora.

Confesión de la investigadora

El camino recorrido para plasmar como persona investigadora el tema de este estudio y visualizar sus alcances comenzó años atrás, mucho antes de iniciar con el

plan de estudios del Posgrado de la Maestría de Educación con énfasis en Orientación en el área familiar. Vivenciar un contexto donde se tiene relación directa con el fenómeno, o sea con la situación de las familias con uno o más miembros en la etapa adulta en condición de discapacidad intelectual, fortaleció el interés de acompañar como profesional a sus miembros, cuando así lo soliciten o se presente el espacio en el quehacer diario, siempre con el fin de favorecer su desarrollo.

A través de esta conexión como persona investigadora, se han adquirido conocimientos, sobre la dinámica de las familias en situación de discapacidad en esta etapa adulta, esta es una relación diaria que denomino triádica de la educadora - persona en condición de discapacidad intelectual - miembro a cargo de la persona estudiante, esto sucede en la organización que acoge tanto a este miembro con discapacidad como en la relación de integrantes del holón.

En mi rol de profesional de la Orientación en la organización, escenario del estudio, las situaciones que con más frecuencia se ha vivenciado y atendido en estas familias, donde un miembro en la etapa adulta presenta una condición de discapacidad ha sido, en la observación de momentos familiares o en entrevistas de trabajo sobre el lugar que este miembro tiene en la estructura familiar; la mayoría ocupa un lugar central dentro de la organización del sistema, como la persona que requiere de más atención que otros miembros; la falta de independencia que este miembro tiene no por su condición en sí sino por el temor que han expresado tanto el padre, madre como de hermanas y hermanos de brindarle autonomía, ha dificultado esta habilidad en las personas con discapacidad intelectual, lo que igualmente han comentado les influye en sus funciones diarias.

Además, en otros espacios el subsistema filial ha compartido con la persona investigadora de este estudio, que a través del tiempo han comprendido cómo su madre como el padre les han delegado funciones parentales para con este miembro, o en otros momentos han compartido la falta de atención en etapas de la niñez, por la necesidad de asegurar las necesidades de educación y salud, de la persona con discapacidad en su núcleo, aunque aseguraron que sus familias también velaban por las suyas observando diferencias en la edad en que el miembro llega a pertenecer a la familia.

Como persona investigadora, es imprescindible no tener prejuicios o estereotipos sobre la temática a investigar, de ahí la importancia de plasmar esta confesión que permite despojarse de toda creencia que interfiere con los hallazgos del

estudio, ya que son informaciones que ha construido la investigadora a partir de esa cotidianidad, sin formas rigurosas de sistematización, por lo tanto, se deben exponer como una forma de control del sesgo que puede incluir la propia investigación.

Se espera por lo tanto con este estudio investigar la dinámica de las familias en situación de discapacidad con descendencia adulta, que posibilite que estas familias que permitieron ser observadas y compartieron parte de su intimidad, sea un aporte al estudio sistémico de las familias y de otros holones que están empezando en la crianza de sus hijas o hijos en condición de discapacidad intelectual, y esto les muestre ejemplos de posibles futuros en sus dinámicas familiares, donde se espera que todos sus miembros tengan la posibilidad de desarrollo en sus vidas y cómo favorecer a la familia en su principio nutricio.

Por otra parte, la etapa de sistematización de hallazgos se realizó mediante el método fenomenológico y sistémico, su procedimiento se detalla en el siguiente apartado:

Procedimiento para el análisis de datos

Cuando se culminó la recolección de datos, se procedió a la sistematización y al análisis de esta información, con miras a dar respuesta al problema y a los objetivos de investigación. Pertinente a la ruta naturalista, enfoque cualitativo, método fenomenológico y visión sistémica del fenómeno, se acoge lo que Mari et al. (2010) proponen como guía para el análisis, muy concordante con la última etapa que propone Trejo (2010) sobre el tratamiento de los hallazgos; y que se adaptó al estudio para considerar la pertinencia fenomenológica y sistémica en una misma etapa de análisis, como se presenta en el siguiente esquema:

Figura 3.4 Esquema de la guía de análisis fenomenológico y sistémico.

Nota: Guía de análisis fenomenológico y sistémico a partir de Mari et al. (2010)

Las fases de esta “Guía de análisis fenomenológico y sistémico” de elaboración propia a partir de Mari et al. (2010), retoma las siguientes fases que se nombran igual que lo hacen los autores.

Fase 1: Elaboración de unidades de significado general:

Las unidades de significado general se revelan a partir de las relecturas intencionales de la información, agrupándolas en porciones que formen una unidad de significado, las cuales son de carácter general, considerando todos los temas que surjan.

Fase 2: Elaboración de unidades de significado relevante para el tema de la investigación:

Seleccionar de entre estas unidades de significado generales las que sean relevantes para el tema, buscando divergencias y convergencias llegando a la esencia de las categorías temáticas preliminares, para establecer las unidades de significado relevante.

Fase 3: Verificación de las unidades de significado relevante

Nombrar un conjunto de unidades de significado relevante que sean las definitivas para darle un cuerpo de análisis de investigación en el apartado para este fin.

Cada una de estas fases se realizan cíclicamente en una de las últimas etapas del estudio y es necesario detenerse en este análisis hasta el momento en que se considere la saturación, además cada una es vital para establecer los hallazgos, sin embargo como en toda investigación es pertinente metodológicamente estipular categorías preliminares de análisis o como se les llamó en este estudio a partir de los autores supracitados, unidades de significado relevantes que se desarrollaron a partir de los objetivos y que seguidamente se establecen en el siguiente punto.

Unidades de significado relevante preliminares

Las unidades y subunidades de significado relevantes preliminares son las temáticas relacionadas al objeto de estudio, estas se exploran mucho antes del trabajo de campo y se continúan construyendo durante todo el desarrollo de la investigación; se basan en los objetivos y se definen mediante la teoría como del aporte de la persona investigadora; se presentan como el punto de partida para establecer los hallazgos. Considerando lo anterior, en la investigación se nombró una gran unidad de significado preliminar que se denominó “Elementos de la dinámica familiar”, igualmente las subunidades se definieron previamente en este orden, las reglas, los límites, los patrones de interacción y los axiomas de la comunicación, todos estos elementos conforman parte de la dinámica de las familias participantes a analizar.

En el camino de análisis de los datos que surgieron de las técnicas aplicadas a la población participante, emergieron otras temáticas que no se contemplaron en estas unidades de significado y que se estipularon en el capítulo de hallazgos, se denominaron unidades emergentes, son hallazgos inesperados, por lo pronto se detallan las unidades y subunidades previas para el análisis (ver tabla 3.4).

Tabla 3.4 **Unidad* y **Subunidades de Análisis Preliminares

***Elementos de la dinámica familiar**	**Conceptualización**	**Técnicas sistémicas aplicadas**
**Reglas	Son pautas o normas que todos los miembros de la familia deberían seguir para el adecuado funcionamiento de la dinámica familiar, la madre y el padre o persona a cargo establecen reglas que se dicen claramente, otras reglas tácitas o que no se dicen pero se saben que existen y por lo tanto se siguen, o secretas que surgen en el momento que sucede una situación que hace que la familia las saque de su anonimato. Las reglas de la familia pueden ser iguales para todos sus miembros, diferentes de acuerdo a la etapa en la que se encuentren las personas en el núcleo familiar o carecer de reglas claras y ser más bien confusas.	Estrategia sistémica "Momentos familiares". Observación participante y no participante. Diario de Campo de la persona investigadora.
**Límites	Son fronteras invisibles entre los subsistemas (parental, filial, fraternal) que presenta la estructura de la familia que se forman a través de las reglas del holón; existen tipos de límites de acuerdo a la apertura de las fronteras entre los miembros de la familia y el rol que tienen en el holón. Los tipos de límites de acuerdo a la estructura y reglas familiares pueden ser claros, difusos y rígidos; cada uno como su nombre lo indica se relaciona con la proximidad de las personas en el núcleo familiar, la independencia de sus miembros o por el contrario la codependencia de los mismos.	
**Patrones relacionales	Conductas repetitivas que se presentan en la familia mediante la interacción de sus miembros. Pueden favorecer la dinámica y el desarrollo de las personas que conforman el núcleo familiar o por el contrario influir desfavorablemente en las relaciones de alguno o todos sus miembros.	
**Axiomas de la comunicación	La comunicación en la familia es relacional, se puede conocer mediante los siguientes axiomas de la comunicación, como: no se puede no comunicar, toda comunicación tiene un contenido, la comunicación es puntuada, la comunicación implica modalidades digitales y analógicas, la comunicación puede ser simétrica o complementaria.	

Nota. Elaboración propia de la unidad y subunidades de análisis preliminares.

Previo a la etapa de hallazgos de la investigación se expone el encuentro con las familias sobre estos datos.

Presentación de postulados sistémicos y recomendaciones a las familias participantes a partir de los hallazgos del estudio

Como parte del compromiso ético dirigido a las familias participantes en esta investigación, se procedió a convocar a sus integrantes en dos diferentes fechas, con el fin de presentarles el resumen de los postulados sistémicos que fundamentaron este estudio, e igualmente las recomendaciones a partir de los hallazgos.

La familia Ohana fue la primera en participar vía zoom de esta devolución, estuvieron presentes el padre y la madre, esta última comentó lo siguiente: “la participación en la tesis fue muy gratificante para apoyar a otras familias” (Madre Ohana), el padre por su parte agradeció por tomarlos en cuenta, y comento “lo disfrutamos mucho, ya que el estudio no era la típica entrevista sino más dinámica, es que involucraba a toda su familia, y descubrimos cosas que no sabíamos de nosotros mismos” (Padre Ohana), hablaron más del día de la aplicación que de esta propia devolución, lo que hace pensar quedó como un recuerdo en su familia, que les proporcionó información sobre su sistema.

Por su parte, los Morita llegaron nuevamente a las instalaciones de la ONG escenario de la investigación, para participar de la exposición de los postulados sistémicos y hallazgos. De este núcleo familiar estaban el subsistema parental y la hija menor, las otras personas integrantes no asistieron porque se encontraban en sus trabajos, igualmente se les facilitó a los dos sistemas participantes un documento resumen de lo expuesto.

Para el padre Morita, las recomendaciones que más tuvieron relevancia fueron sobre el tema de la autonomía de su hija en condición de discapacidad, al compartir lo siguiente: “es importante lo que menciona sobre la independencia porque nosotros no vamos a estar siempre” (Padre Morita). Así mismo, la madre reiteró su interés en leer más detenidamente el documento para transmitir las recomendaciones a su hija e hijo ausentes en este encuentro, su opinión al respecto de lo abordado fue referente a la forma en cómo su familia tiene que colaborar en todas las tareas del hogar, sin recargar este rol a una persona, en su caso a ella; también agradeció se les considerará participar, para que familias similares a la suya tuvieran acceso, por lo que se conversó sobre la forma en que se comparten los hallazgos de la investigación, tratándose posteriormente a la posibilidad de publicarla en un artículo científico.

CAPÍTULO IV.
ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

En este apartado, se presentan los hallazgos a partir de los datos que fueron recolectados luego de la aplicación a las familias participantes, están redactados en función de las unidades de análisis previamente establecidas, así como las emergentes. Luego de desarrollar las fases de la primera etapa descriptiva a partir de Trejo (2010), en que se realizó la fundamentación teórica y se aplicó metodológicamente las técnicas sistémicas, se procedió a sistematizar la información para su análisis, esto realizado en la etapa estructural también de Trejo (2010); para este fin se desarrolló una matriz que se elaboró para darle un orden a los hallazgos. Los datos analizados se obtuvieron de los registros sistémicos, la entrevista circular y la observación de grabaciones de audio y video que documentaron la aplicación realizada a las familias. Esta información se vinculó con las unidades de análisis y los objetivos de la investigación, para finalmente desarrollar las conclusiones en el capítulo quinto.

Sobre las dos familias que participaron y que cumplieron con los criterios de inclusión establecidos previamente, se mencionan sus características estructurales de conformación y el contexto en que fueron aplicadas las técnicas:

A la primera familia se le aplicaron las estrategias sistémicas del estudio en la ONG escenario de la investigación, integrada por 5 miembros, el subsistema parental madre y padre de 69 y 73 respectivamente, su unión matrimonial fue hace 47 años, ambos están bajo el régimen de pensión por jubilación. En el subsistema filial y fraternal las hijas e hijo, una mujer de 46 años, ella trabaja en modalidad teletrabajo y un hombre de 45 años quien se dedica al comercio, por último se encuentra la hija menor que presenta una condición de discapacidad, específicamente síndrome de Down, con 23 años y estudiante desde hace dos años de la Fundación El Futuro es de Todos; aspecto que fue uno de los parámetros establecidos para incluirlos en la investigación.

A esta familia se le invitó a ponerse un seudónimo para el estudio, escogieron llamarse “Morita”, luego se les leyó y facilitó el consentimiento informado, al estar de acuerdo fue firmado por los 4 miembros participantes, por el subsistema parental y filial, únicamente el hijo estuvo ausente por motivos laborales.

Un mes después de este encuentro, se visitó en su hogar a la segunda familia para la aplicación, esto por petición de la madre por la facilidad de horario al culminar el trabajo de

ambos progenitores; este grupo familiar, pidió nombrarse “Ohana”, está conformada por 4 miembros y una hija que falleció en su etapa de embrión. La madre y el padre ambos de 47 años, ella es agente de viajes, el padre director financiero; la pareja tiene 18 años de casados, en el momento de casarse la madre ya tenía una hija de 12 años de edad, de una relación anterior, padre que no ha estado presente en la vida de la joven.

Es así que, el subsistema filial de los Ohana está compuesto por dos hijas, la mayor en condición de discapacidad, igualmente que la primera familia su hija nació con trisomía 21, en el momento de la aplicación con 28 años de edad, esta joven como se indicó, no es hija biológica del padre, sin embargo este se convirtió desde los 12 años en su figura paterna: por otra parte fruto del matrimonio nació la hija menor, estudiante de escuela de 11 años, y de un neonato, que hasta que se elaboró el genograma la familia se refirió a este evento, era una hija intermedia entre las hermanas, la cual habría fallecido de 12 semanas de gestación; de la misma manera luego de leer el consentimiento para su participación procedieron a firmar.

La descripción protocolar como parte de la etapa estructural de Trejo (2010). permite la integración de los datos de análisis con la información sistematizada que se especifica en las siguientes unidades de análisis:

Unidades de Análisis

Sistematizada la información obtenida de la aplicación, se procede al desarrollo de las unidades de análisis como los elementos de la dinámica de las FASIDIDA, y las subunidades de análisis previamente establecidas como categorías de la investigación.

Las citas de las familias se consignaron con los nombres que eligió cada sistema, la primera como Morita y la segunda como Ohana, acompañada del rol que ocupa en esta e igualmente se le asigna a la cita etnográfica un número que identifica cada técnica de donde se registró, de la siguiente forma:

Genograma: 1
Preguntas: Circulares: 2
Observación: 3

Por ejemplo: (Hija menor Morita, 1), (Madre Ohana, 2).

Las unidades y subunidades de análisis que a continuación se presentan, se nombraron en función de los objetivos que se plantearon en la investigación.

a. Caracterización de las reglas, límites, comunicación y patrones relacionales como elementos de las dinámicas de las familias participantes

La dinámica familiar está compuesta de elementos que se identifican como mecanismos que el grupo desarrolla cómo una totalidad, para Von Bertalanffy (1976), esta se va a comprender cómo el comportamiento de todo el sistema familiar, en el que las relaciones dadas por sus miembros promueven cambios cualitativos, que pueden ser explicados estudiando sus partes, denominadas subunidades en esta investigación, por lo que este análisis se inició con la caracterización del elemento reglas de los núcleos participantes.

a.1 Subunidades de análisis

a.1.1 Reglas de las familias participantes

Los sistemas familiares mediante sus interacciones desarrollan pautas de comportamiento llamadas reglas, para Minuchin (1986) estas configuran su estructura, y cambian a través de las diferentes etapas del ciclo vital del grupo.

Las reglas familiares en la mayoría de los casos se mantienen en el tiempo, aunque para cada miembro están ligadas a su etapa de desarrollo donde, se da una complementariedad de acciones que contribuye al desarrollo de todo el sistema. Así mismo, se desarrollan por mecanismos del grupo a lo interno y con el exterior, por lo que es importante considerar la influencia de los contextos aledaños, en el desarrollo de las reglas.

Para que las conductas observadas en la población participante se identificaran como reglas, además de clasificarlas en sus tres tipos: reconocidas, tácitas y secretas, se consideraron las funciones que estas tienen en la familia y que Watzlawick et al. (1985) propone como tales:

- Función organizadora: establecen la estructura jerárquica y los roles.
- Función adaptativa: se relacionan con cambios evolutivos de sus miembros.
- Función de protección: crean seguridad en sus miembros.

- Función de transmisión cultural: reproducen valores, tradiciones y patrones generacionales.
- Función homeostática: mantienen el equilibrio en el sistema.
- Favorecen el desarrollo del sistema: flexibles, negociables y promueven el crecimiento.

En estas familias se identificaron reglas conocidas por sus miembros, también secretas e implícitas; y la función que cumple en el grupo.

Reglas Familia Morita

Reglas reconocidas de la familia Morita

Estas fueron reglas verbalizadas por este grupo:

- Toda la familia participa en las actividades relacionadas con la hermana menor. El hermano del medio “no participa de las actividades extrafamiliares, ni aún dentro de su hogar, sólo cuando se trata de … (hermana menor) ... él no saluda ni a los familiares que nos visita, pero cuando se trata de la hermana hace lo que sea” (Madre y hermana mayor Morita, esta última secunda con el gesto de estar de acuerdo, 3). Igualmente nosotros también venimos aquí (Fundación) por ella (Hermana mayor Morita, 3). Esta regla tiene una función de protección y de cohesión entre sus miembros para con la hija menor. En relación a esta regla, Bustamante (2024) opina que la discapacidad, en sus diversas manifestaciones, presenta desafíos únicos que impactan no solo a los individuos con la condición, sino también a sus familias, este impacto de acuerdo con cada grupo es vivenciado de diferente forma, en esta familia, se toma como favorecedor no solo para con la hija menor, ya que les une en una meta común, la participación en el contexto donde se capacita la integrante menor.

- El hijo mayor no hace tareas domésticas. Se le permite a un miembro de la familia que no realice quehaceres en el hogar, que sí deben cumplir los demás. En el hogar solo el hijo no ayuda en los quehaceres, la única regla para él sobre la limpieza, es lavar el plato cuando ya están todos lavados, “a veces lava el plato cuando ve que todo está limpio” (Hermana mayor Morita, 2); los otros integrantes de acuerdo a lo que indicaron realizan esporádicamente

labores domésticas, estas se le asignan a la madre y ella está de acuerdo en realizarlas. “Yo soy la ama de casa” (Madre Morita, 2). La función de esta regla se identifica en la tradición cultural generacional, donde la madre es la que realiza las tareas del hogar.

- Otras reglas reconocidas que mencionó la familia fueron éstas:

“El teléfono no se utiliza en la mesa” (Padre Morita, 2), esta norma promueve el desarrollo familiar al permitir la convivencia en el espacio donde se encuentran compartiendo una actividad en la casa, sin la interferencia del teléfono; “la música o cualquier bulla no se hace por el teletrabajo” (Hermana mayor Morita, 2), esta regla denota jerarquía al ser solicitada por la misma hermana y por sus progenitores “sí, no se puede hacer bulla en el dia” (Padre Morita, 2), también tiene una función adaptativa al convertir el hogar en un centro de teletrabajo donde las demás personas del núcleo tienen que tener consideración a este miembro para que realice sus labores.

En la misma línea de las reglas conocidas, “se le deja a mi hijo mayor comida cuando salimos de paseo” (Madre Morita, 2). Esta acción la realiza la madre, la regla denota la perseverancia en el rol de cuido y la dependencia que tiene el hijo en esta familia, igualmente se observó en la dramatización que esta cuida también de las necesidades de su hija mayor, referente a esto “mi mamá saca a mi perro” (Hermana mayor Morita, 2).

Todas estas reglas anotadas en la guía de observación y por la participación en la entrevista circular, fueron descritas por una o uno de los integrantes, así mismo aprobadas por el grupo al confirmar sus reglas verbalizadas, y estaban de acuerdo en que así se consignarán en el estudio, como las que se expusieron por parte de la persona investigadora en la circularidad de la entrevista.

Reglas implícitas de la familia Morita

Estas reglas se dan por conocidas, aunque no son verbalizadas:

- <u>Apoyar a la hija menor.</u> Los miembros ayudan a la hija menor a comprender lo que sucede en su entorno, a través de la observación se identificó claramente esta regla, la familia actúa de manera organizada para brindar apoyo constante, por ejemplo, cuando se dieron las indicaciones durante la aplicación del estudio, le explican a la joven que debe hacer a cada momento. La función que tiene esta como regla es la

de protección, referente a esto se recomienda seguir las disposiciones de la Ley para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad de Costa Rica, No 9379, que dice en su artículo 2 inciso c que las personas son sujetos de derechos como obligaciones y no deben ser objeto de sobreprotección. Desde una visión sistémica, el subsistema parental debe fomentar la autonomía de sus hijos o hijas, desde que están en la niñez de acuerdo con su edad como a sus posibilidades; es beneficioso para sí, y para su convivencia con el entorno, y brindar apoyo hasta el momento que se identifique que este no interfiere con su autonomía.

- El transporte de la hija menor a la Fundación El Futuro es de Todos es responsabilidad de toda la familia, La madre comparte esta regla que igualmente denota que la hija menor tiene el apoyo de su familia de origen para atender sus responsabilidades, ella indica: “mis hijos y esposo colaboran en traer a mi hija a la fundación y luego la recogen, esto no lo decimos sino sucede” (Madre Morita, 2). Esta regla tiene un patrón repetitivo, donde la familia se organiza como un equipo para cumplir con la tarea, y en un rol compartido la hija menor pueda asistir a la ONG donde se capacita. Sobre este apoyo a la hija menor, quien su hermana y hermano le llevan más de 22 años de diferencia, y sus progenitores se encuentran en la adultez mayor, Pérez (2016) confirma que, las responsabilidades familiares se van modificando, con la llegada de la persona con discapacidad los roles que cada uno ocupaba anteriormente cambian; se agrega a lo que el autor indica, que no solo por el nacimiento de su hija se modifican estas tareas sino por el cambio generacional de la familia, quienes comparten el rol de cuidadores para esta joven.

- Las decisiones familiares las realizan sin la participación de la hija menor. El holón Morita en su dinámica de participación en las estrategias sistémicas, no consideraba a la hija menor en las decisiones que llevarían a cumplir el objetivo de la actividad; esto se observó en la dinámica de tres de las técnicas, se le preguntó a la familia si hacen esto siempre, decidir sin considerar a la hija o hermana menor, sobre un tema que le compete al sistema; esto dijeron “le preguntamos si está de acuerdo, ella la mayoría de veces dice que si” (Madre Morita, 2). La regla funciona como inclusión simbólica, y sigue perpetuando la dependencia a lo que los demás decidan por ella, al considerar que en otros momentos si decide sobre sus acciones, como dónde sentarse, o elegir su ropa para las salidas de vacaciones.

Al respecto para las personas con discapacidad adultas en el país se estableció en la Ley de autonomía personal (2016), en el artículo 2 inciso m, lo

relacionado a la vida independiente, lo siguiente: que estas asuman el control de su propio proyecto de vida y tomen decisiones, utilizando para estos los apoyos que requieran. Así mismo, Quiroz et al. (2024) visualizan a las familias con un miembro con discapacidad, enfrentando un doble desafío: las necesidades propias de cualquier sistema y, además, las específicas como facilitadores de apoyo de su familiar con discapacidad.

- Hacer silencio en casa, porque es un espacio donde un miembro realiza teletrabajo y por el descanso del padre, únicamente a la hija menor se le permite escuchar música. "Yo trabajo en casa y le pido a mi hermana que no haga bulla con la música, a veces no hace caso, por eso le compré audífonos" (Hija mayor Morita, 2). En relación con permitir el descanso del padre, hasta la hora que él desee levantarse, él en ese momento le insiste a su familia que, "recuerden que deben hablarme duro porque tengo dificultades para oír, me gusta dormir hasta tarde porque, paso muy mala noche por el tinnitus que tengo" (Padre Morita, 2). Referente a esta norma de hacer silencio en casa, promueve la adaptabilidad de la dinámica familiar para facilitar que dos de sus miembros puedan atender sus necesidades, con la dificultad de que la hija menor en ocasiones no cumple a cabalidad la regla.

- La economía familiar es responsabilidad de la mayoría de sus integrantes, "todos ayudan a pagar las cosas de la casa" (Madre Morita, 2). Cuando la madre menciona esta regla, podría tratarse de que se refiera a los adultos que trabajan, por lo que la regla se analiza en el marco de la mayoría de sus integrantes, excluyendo a la hija menor que aún se está capacitando para la empleabilidad, la regla tiene una función de protección y cohesión del grupo, al proporcionar seguridad económica al hogar.

Reglas secretas de la familia Morita:

Son las reglas que existen en la familia que nadie las conoce, ni tampoco se reconocen como implícitas porque no todos los miembros las consideraban como tales.

- Avisar a la mamá donde se encuentran la hija e hijo mayor o la hora que llegan. Esta regla es secreta al ser refutada por el padre, él indica que a él no le llama por teléfono su hija e hijo para saber en dónde están. "Avisar dónde están (Madre Morita, 2)", cuando la madre indicó esto y la hija mayor asintió la regla, surgió la objeción del padre porque él, no conocía esta norma, "¿cómo avisar?, a mi no me avisan, eso no lo hacen" (Padre Morita, 3). Se denota un apego del subsistema filial, al cuidado de la madre; ella también es la que solicita esta

información sobre el paradero de su hijo e hija mayor y sobre el control de sus horarios de llegada a casa, como una norma con función protectora de la madre, y de apego de su descendencia con ella en ese tema.

- En el sistema Morita la jerarquía es compartida. Las decisiones que se generan en el contexto social fuera de la casa, el padre y otras veces la hermana mayor son los que tienen injerencia en estas; por otra parte, la madre tiene este rol en el hogar. Es así que, el liderazgo circula entre las personas integrantes de diferentes subsistemas, el parental y el filial, la regla de compartir esta función se observó en la dinámica de la participación en las estrategias sistémicas, cuando se tenían que organizar para desarrollar las actividades, en esos momentos sobresalían las decisiones de la hija mayor en guiar las acciones y de su padre disponiendo igualmente qué hacer, alternándose en estas; mientras tanto madre e hija menor siguiendo a su esposo y padre respectivamente. Por otra parte, la hermana dice “mi papá manda afuera, mi mamá en la casa” (Hermana mayor Morita, 1). Con una función organizativa, la regla permite ordenar la distribución de roles en el sistema Morita.

- El hijo e hija mayor pueden seguir viviendo en la casa. El subsistema parental permite que su hija e hijo, independientes económicamente sigan viviendo en el sistema de origen. Estos miembros adultos del subsistema filial permanecen en el hogar de acuerdo a la madre por este motivo: “ellos no se han ido de la casa para cuidar a su hermana y a nosotros que somos adultos mayores” (Madre Morita, 3). La regla funciona para perpetuar la convivencia de la descendencia que ya ha alcanzado la adultez intermedia, y que además son autosuficientes económicamente, a cambio de un beneficio implícito para la familia que estos miembros no hayan todavía dejado el nido vacío, los posibles motivos, ahorro económico, cuidado intergeneracional y apoyo emocional, esto según lo que menciona Goldscheider et al. (2015) sucede en familias largas con hijos o hijas adultas que están en el hogar del sistema de origen por muchos años, como está sucediendo en los Morita.

Las reglas reconocidas que cada miembro de la familia indicó, es secundada por el grupo, cuando se les preguntó si tenían algo que decir al respecto indicaron: “son reglas para todos” (Familia Morita, 2); excepto las secretas, como se analizó no son conocidas por el núcleo; sobre las reglas que mencionó cada integrante, esta le beneficia a esa persona y por lo tanto al indicarla en ese momento fue como un recordatorio para los demás, al respecto “si

cierto, esa es una regla, hacer silencio cuando mi hija trabaja" (Madre Morita, 3). Por otra parte, la hija menor no indicó verbalmente ninguna regla, aun así algunas de las mencionadas fueron alrededor de su seguridad, como aportar económicamente al hogar para facilitar la oportunidad de capacitarse en la ONG donde asiste, "por ejemplo yo aporto para traer a mi hermana a la funda" (Hermana mayor Morita, 3). La más joven del holón, más que todo con su conducta daba a entender que una de las funciones dentro del hogar es la de recibir el apoyo de los otros miembros y unirlos como familia.

Checcllo (2021) a partir de su estudio de la calidad de vida de familias en personas con discapacidad, considera que el papel del sistema, sobre la persona con discapacidad, no tiene como protagonista típicamente a la madre, ni la calidad de los servicios de salud o educativos, que este miembro recibe desde que nace; sino, el énfasis se procura extender al ámbito de la vida familiar, para integrar a todos sus componentes en una perspectiva de desarrollo personal y colectivo. Igualmente, todos sus miembros cuando tienen una necesidad se ven beneficiados del apoyo que su núcleo les otorga, cuando este les caracteriza que sus reglas sean en función del desarrollo del grupo familiar.

Reglas Familia Ohana

Reglas reconocidas de la familia Ohana:

Estas son reglas verbalizadas por el grupo

- Cada miembro tiene sus roles en la limpieza y orden del hogar. "Siempre limpiamos todos la casa, aún más cuando deseamos poner adornos de navidad o ir de paseo, para dejar la casa limpia antes de irnos" (Padre y Madre Ohana, 2). Al estar en la etapa de crianza de su hija menor, y facilitando herramientas de habilidades para la vida de la mayor; esta norma facilita que se aprendan estas acciones, además esta norma tiene la función de favorecer la solidaridad y cooperación entre sus integrantes.

- La hija mayor depende de la madre, "mi hija mayor siempre va a depender de mi" (Madre Ohana, 3), esto se ha convertido en regla, cuando esta hija mayor requiere un nivel de apoyo indispensable para que logre realizar rutinas diarias en la dinámica del hogar, igualmente cuando no son las típicas, la mamá le brinda el acompañamiento que necesita; en esta frase también se evidenció esta regla: "mi hija es muy estructurada, por eso cuando hacemos algo diferente tengo que explicarle" (Madre Ohana, 3). Para Ruiz et al. (2018) las

y los familiares de una persona con discapacidad, se sienten partícipes de la consecución de las metas de las personas de su sistema con esta condición; igualmente Maldonado (2021) al referirse a discapacidad en la familia, indica que esta pasa a colocarse como protagonista de las vidas de todos los miembros de la familia, esto se evidenció cuando la madre expresó “no ayuda cuando cambiamos las rutinas, porque llegamos tarde a todo lado, a mi hija le incomoda esto” (Madre Ohana, 3). Referente a esto el apoyo va en función de los requerimientos de cada persona que presenta una discapacidad.

- En la familia todos tienen las mismas oportunidades para el estudio. El subsistema parental le da gran valor a la educación y desea que sus hijas, tengan las mismas condiciones al respecto. “Para mí como madre de una hija con síndrome de Down es muy importante que tenga las mismas oportunidades que mi otra hija…y también acompañamos a mi otra hija en todo lo que hace en su escuela” (Madre Ohana, 3). Por su parte se constata esta regla con varias intervenciones que hizo la hija menor, entre estas, “que va mi mamá y mi papá no me dejan que falte a la escuela” (Hija menor Ohana, 3). Igualmente, la madre recuerda que cuando su hija mayor sabe que va a ir a la fundación donde se capacita, sucede esto: “mi hija se alista sin pedírselo cuando sabe que ya va a pasar el microbús por ella” (Madre Ohana, 3). La función de la regla está en favorecer el desarrollo de la cultura de la educación en su prole, y así adquirir valores, conocimientos y habilidades.

En esta familia han procurado igualdad de condiciones de estudio para ambas hermanas, una se encuentra en la escuela y la mayor que ya obtuvo su grado completo de secundaria, su madre en este caso la inscribe en la Fundación El Futuro es de Todos, donde se capacita laboralmente; esta organización como otras en el país, es reflejo del cambio de paradigma de la discapacidad, que enmarca Bustamante (2024) de un enfoque médico asistencialista, a uno más amplio y holístico, que reconoce la relevancia de factores sociales y familiares; en que esta evolución amerita mayor atención a la dinámica familiar y su influencia en la vivencia del sistema familiar en relación a la discapacidad.

Reglas implícitas de la familia Ohana:

Estas reglas se dan por conocidas, aunque no son verbalizadas en el grupo familiar.

- Las decisiones del hogar la toman el subsistema parental, aunque el poder está en la figura materna, y la madre es la que lidera la mayoría de las decisiones del hogar, su esposo la secunda en la elección que esta ha hecho. A la pregunta quién manda en la familia, la hija menor y el padre indican que su madre y esposa respectivamente, ella dice “si yo busco toda la información, por ejemplo cuando vamos de viaje, o compra de un carro y ya cuando tenemos que decidir, yo sí tomo en cuenta a mi esposo” (Madre Ohana, 2), el gesto del esposo fue de aprobación. Esta regla le da estabilidad al subsistema filial, su función mantiene la jerarquía generacional, aunque hay desventaja en la pareja, porque se identifica a la madre con el control más frecuentemente.

- El subsistema parental se distribuye en el cuido de las hijas. La madre se encarga mayoritariamente de las necesidades de la hija mayor y el padre a la hija menor, “Yo soy responsable de mi hija mayor, y tengo la dicha de que mi esposo se encarga de mi hija menor, por ejemplo, cuando va a las prácticas” (Madre Ohana, 3). La división de las tareas parentales de cuidado como regla les facilita la organización de estas funciones, sin embargo, esta misma separación ha creado alianzas entre sus miembros, “yo soy unida con mi papá y mi hermana con mi mamá” (Hermana menor Ohana, 3), la pareja apoya lo que indica la niña.

Maldonado (2021) argumenta que entre los sentimientos que más se generan en las relaciones fraternas son la envidia y los celos, por sentir la disparidad de la atención del subsistema parental hacia los hermanos o hermanas. Destaca el autor que sí esto ya ocurre de forma habitual, en las familias en las que uno de sus integrantes reclama un mayor apoyo por su condición de discapacidad este vínculo emocional se incrementa; que suceda no quiere decir que los hermanos o hermanas con discapacidad sean egoístas, sino que, él indica que las necesidades que requieren atención se imponen en ocasiones por las que igualmente son importantes.

- Compartir tiempo de familia es muy importante, salir a caminar o a la iglesia. A partir de la regla anterior, surge la pregunta circular - ¿qué actividades comparten?, todos los miembros de la familia Ohana, coincidieron en que casi todos los días salen a caminar e ir a la iglesia los domingos. “Mi papá y mi mamá van adelante y yo trato de dejarlos ir adelante y yo atrás” (Hija menor Ohana, 2). Esta regla implícita la han implementado los miembros del subsistema parental para realizar una actividad en familia, según la madre “sacamos un rato para caminar y tener tiempo en familia, para nosotros es muy importante” (Madre Ohana, 2). Aunque el subsistema parental divide

las tareas de cuidado de las hijas, ha facilitado también espacios para compartir en familia, lo que favorece la homeostasis en el sistema, y que el subsistema parental tenga momentos de unión.

- Los domingos asisten a la iglesia juntos en familia. La espiritualidad es un valor de la familia muy importante para este sistema, por lo que la regla implícita es transmitir su relación con la práctica de la religión que profesan sus progenitores. La madre comparte que ella le pidió a Dios conocer a un hombre que aceptara a su hija mayor, y que fuera de la misma religión de ella. “Yo tengo una hermana con SD que tiene ya 50 años y cuando conocí a … no fue difícil para mí relacionarme con … (hija mayor), nos conocimos en la iglesia” (Padre Ohana, 1). Esta regla fue conservada por el padre y la madre desde sus familias de origen, por lo que se perpetúa una norma generacional, incluso esto posibilitó el encuentro de la pareja y que compartieran las experiencias de la situación de discapacidad en su familia, por ejemplo, cuando la madre menciona “Yo admiro a mi suegra porque le ha enseñado a mi cuñada todo lo que sabe” (Madre Ohana, 1).

Sobre esta herencia familiar, religiosa y de crianza de una hija con discapacidad en su familia extensa, de ambos progenitores de los Ohana, se cita a Checcllo (2021), quién afirma sobre la resiliencia familiar que pueden presentar en algunos sistemas, les permite contar con recursos a través de diversas redes familiares, sociales y religiosas.

Reglas secretas de la familia Ohana

Son las reglas que se dan en la familia y que ninguno al parecer las conoce, ni tampoco se reconocen como implícitas porque no todos los miembros las consideraban como tales.

- Mantener viva la memoria de una hija, para continuar su legado en otro miembro, a esto se le llama necrónimo, Esta regla fue secreta hasta el momento de verbalizarla en el desarrollo del genograma, la hija menor del sistema se llama de la misma forma que, le pusieron a la hija del medio que falleció en el vientre de su madre, la hija indica “no sabía y no me gusta mi nombre, ¿no me lo puedo cambiar?” (Hija menor Ohana, 1). Igualmente, cuando se les preguntó a sus progenitores, dijeron los dos “no sé, le pusimos así porque nos gustaba el nombre” (Madre y Padre Ohana, 1). Esta se considera como regla, cuando indicó la madre que: “...así le quería poner a mi siguiente hija” (Madre Ohana, 1), al fallecer ésta, llamó así a la hija menor.

- No hablar del Padre de la hija mayor, si no se habla de él no existe. La familia integró a la hija mayor al genograma con la única línea de descendencia hasta la madre, el padre no se incorporó al no tener presencia según la madre en la vida de ellas desde que era una bebé. “El Padre de… (hija mayor Ohana) nunca vio por ella, desapareció de nuestras vidas como cuando ella tenía un año o menos” (Madre Ohana, 1). Similar a esta situación Pereda (2012), expone en su análisis sobre la familia en relación a la discapacidad que, ante la presencia de esta condición en su hijo o hija algunas parejas se unen más o más bien es un punto de influencia para la ruptura de estas. La función de la regla se puede catalogar como adaptación a la nueva vida, que la unión matrimonial le brindó a la familia que conformaban madre e hija.

- Las hermanas no acostumbran a compartir entre ellas. En esta familia el vínculo fraternal es distante, estas casi no se relacionan fraternalmente, únicamente en relación con todas las actividades del sistema, sobre esto compartió la hija menor: “Yo no juego con mi hermana porque no quiero lastimarla” (Hija menor Ohana, 3), luego la madre comenta: “A mi hija… (Hija menor) yo le he comprado libros para que comprenda a su hermana” (Madre Ohana, 3). Las personas con síndrome de Down tienen muchas características comunes, pero igualmente pueden tener otras que las diferencian, en este caso la hija mayor como previamente se comentó tiene condiciones subyacentes a su discapacidad, como dificultad del habla y movimientos repetitivos, lo que pudo haber influido en que se dé una relación distante con su hermana menor, además de los otros aspectos que han acompañado su crianza, como la atención que recibe de su madre y que la aparta la mayor parte del tiempo, de su hija menor, o incluso no saber cómo acercarse una a la otra.

Para Checcllo (2021) es muy común que hermanos o hermanas desarrollen mayor resiliencia como la capacidad de relacionarse con los demás, la capacidad creativa en la resolución de los problemas; al respecto la menor de los Ohana, se observó muy participativa y extrovertida, en relación con sus progenitores muy comunicativa, aunque la balanza se inclinaba hacia su padre, fue una integrante que mostró interés en realizar las actividades metodológica del estudio, que para ella pudieron significar compartir en familia.

- El humor está presente en la familia como un mecanismo homeostático, esta es la forma en cómo se observó al padre relacionarse con su esposa e hija biológica, para decir lo que le molesta o lo que hace por la familia. La esposa e hija con sus risas apoyan y aceptan las bromas, igualmente este mecanismo quita la presión del

momento, y la familia comparte de vez en cuando este mismo humor, “Yo hice el pan les gusta” (Padre Ohana, 3). Leventon (1988) se refiere a que las familias desarrollan un nivel de comportamiento previsible, en búsqueda de la homeostasis del sistema a través de sus mecanismos, como respuesta a situaciones incómodas o incluso cotidianas. El participar de las técnicas sistémicas de la investigación, fue una rutina nueva para esta familia, que enfrentaron con el humor que les caracterizó durante toda la aplicación.

- Distribución de tareas parentales en lo referente a lo económico y otras áreas específicas al cuido de la hija mayor. La madre trabaja además de colaborar en la economía familiar, para las necesidades de sus hijas, pero en especial de las de su hija mayor, la madre indica - “yo trabajo además de las cosas del hogar para el estudio de mi hija… (mayor)” (Madre Ohana, 3). La madre separa las responsabilidades económicas de estudio y cuido con su esposo, esta división en lo referente a su hija mayor y la hija de ambos; para Pereda (2012) la discapacidad Intelectual produce un gran impacto en la familia en las distintas etapas del ciclo vital de la familia; esto lo reafirma la madre cuando expresó lo siguiente: “Cuando mi hija mayor estaba pequeña yo no tenía la ayuda de su papá, por lo que siempre tuve que velar por ella, con la ayuda de mi familia” (Madre Ohana, 3). Esta regla tiene la función de organización de los roles del subsistema parental en el grupo.

Analizando la caracterización de las reglas de las familias Morita y Ohana se dan los siguientes hallazgos:

Las reglas de las familias participantes fueron analizadas de forma individual, sin embargo, al hacer la labor de síntesis de los hallazgos de estas normas, se identifica que en su mayoría se registraron reglas cuya función es de protección a sus miembros, sea de la descendencia hacia los progenitores o viceversa. Igualmente, reglas de organización para facilitar la convivencia entre los miembros del sistema, además de la presencia de mecanismos homeostáticos en las normas como el uso del humor y la distribución de tareas para que las personas menores o adultas con discapacidad en su seno puedan estudiar y capacitarse, favoreciendo el desarrollo de la familia.

Específicamente las reglas de la familia Morita se presentan de acuerdo con las necesidades compartidas de cada miembro, como el del trabajo en casa o el cuido del subsistema parental y el de la hija menor; al ser una familia larga como se le caracterizó a este sistema, por mantener a sus miembros del subsistema filial independientes

económicamente aún en casa, las normas facilitan la organización de personas adultas conviviendo en un mismo contexto.

Se pueden relacionar las reglas de los Morita, como las que unen a la familia para su ayuda mutua, padre y madre apoyados por su hija e hijo mayor en el cuido de ambos como de la hermana menor; y de la conveniencia de esta pareja del subsistema fraternal, de continuar viviendo en el hogar de origen. Así mismo, la cercanía con la hermana, quien les provee de un rol parental, a pesar de que el hijo mayor ya tiene descendencia, pero no vive con la familia Morita.

Por su parte, en los Ohana, el subsistema parental como parte de sus tareas, está enfocado en la crianza de sus hijas, aunque es una familia con descendencia adulta, en esta fase del ciclo vital familiar para este grupo las actividades surgen alrededor de las ocupaciones de cuidado y de estudio del subsistema filial, ya que ambas integrantes siguen reglas similares, a pesar de tener entre ellas una diferencia de edad de 12 años.

Asimismo, la mayoría de sus reglas facilitan la unión familiar, aunque algunas como las caracterizadas secretas tienen la desventaja de aumentar la distancia entre sus miembros, especialmente entre las hermanas; sin embargo, podría darse una mayor compenetración en el subsistema fraternal cuando la menor llegue a una mayor edad donde cambie su forma de interactuar con la hermana en condición de discapacidad y la atención que recibe de su madre, y viceversa; además la presencia de un posible duelo que para la menor de los Ohana parece representar la figura de su hermana mayor, quien no interactúa como típicamente sucede entre hermanas. Referente a esto, Seligman y Darling (2007) aseguran que al pasar el tiempo los hermanos o hermanas reelaboran sus roles, o sea las funciones que les corresponden como integrantes del subsistema fraternal y las expectativas que se espera de acuerdo con el lugar de nacimiento,

Al respecto Nardone et al. (2003), mencionan que las reglas limitan los comportamientos individuales del grupo familiar, para organizar las interacciones y que se genere una estabilidad y protección para sus miembros. Por lo tanto, las familias crean y modifican sus reglas en este afán de mantener al grupo protegido y facilitar el desarrollo individual de sus integrantes como el del holón.

a.1.2 Límites de las familias participantes

Este fue un elemento de la dinámica familiar que, se acotó en el diario de campo como complejo de observar, se aduce a que el registro de la relación de los miembros, fue en un contexto y momento diferente al cotidiano y que esto pudo influir en la persona investigadora en la forma como se visualizaron estos límites entre subsistemas. Sin embargo, se contemplaron las siguientes experiencias que se registraron en la guía de observación sistémica, que permitieron acercarse a lo que se analiza como el tipo de límites intra y extrafamiliares que presentan estas familias.

La autora Ochoa (1995) entre los conceptos que da sobre la familia como sistema; define cómo se caracterizan sus límites, coincide con otros teóricos en que funcionan como fronteras invisibles y permiten el intercambio de comunicación, afecto, apoyo entre subsistemas.

Los límites de la familia se crean a partir de las reglas que el subsistema parental desarrolla en el inicio del origen de la familia, y luego en el transcurso de su desarrollo se modifican, por lo general en etapas avanzadas del ciclo vital se toman en cuenta a los demás miembros involucrados. En relación a este elemento de la dinámica, igualmente que las normas, se consideran las jerarquías que son parte de esta delimitación entre subsistemas. De acuerdo a Ochoa (1995) uno o varios miembros del sistema se acomodan en un lugar elevado en relación a los otros miembros, puede estar determinada por la edad, conocimiento, género, posición económica entre otros, y no necesariamente por estar en el subsistema parental, aunque sería lo recomendado en la mayoría de los casos que se sitúe en este.

Los límites de la familia Morita se analizan a la luz de la observación en su dinámica y así es como se establecen estos como difusos, la relación entre las personas que lideran las decisiones familiares o que se involucran en el apoyo del cuido de la hermana menor, son como si esta tuviera dos padres y dos madres; esto no parece influir en la armonía del sistema, ya que durante más de casi 20 años estos han permanecido con esta organización de la misma manera. Se han mezclado los límites influidos por el cuidado que requería la hija menor, y el aumento en la edad de los integrantes del subsistema parental, por lo tanto, se sigue perpetuando la relación confusa entre los subsistemas, ahora la mayoría de sus miembros como adultos independientes, que no han abandonado su casa, se han convertido junto con el padre y la madre en cabeza de familia.

A lo interno de la familia Morita, se favorecen otros aspectos para que esta pareja de hermana y hermano autónomos económicamente, no hayan dejado el nido, al respecto sus progenitores siguen velando por sus intereses, de alimentación, cuido de mascota, compañía y el deseo de la madre como el padre de seguir supervisando estas actividades. La hija mayor dice “mi papá hace el almuerzo y mi mamá lleva al perro a hacer sus necesidades afuera porque, yo a veces ni eso puedo porque trabajo desde casa” (Hija mayor Morita, 3). Austin (1992) asegura que el poder desmedido influye en el equilibrio sobre las relaciones entre subsistemas y, por lo tanto, influye en los límites de la familia.

Al respecto de los límites extrafamiliares, la etapa en la que se encuentran les ha favorecido ser una familia centrípeta, el padre comparte sobre este tema, “casi ya no tenemos relación con familiares, ya nuestra familia se hizo mayor, ahora todas las actividades son solo entre nosotros” (Padre Morita, 2), la madre se refiere a lo mismo “las cosas que pasan entre la familia es solo entre nosotros” (Madre Morita, 2). El hermano Morita tiene un hijo, este no vive con la familia, la satisfacción de la hija y el hijo Morita de vivir todavía en su hogar parece ser suficiente motivadora para ambos.

Continúa el padre refiriéndose a la convivencia con otros familiares, este indica que han perdido muchos miembros de su familia extensa, por el envejecimiento de sus parientes cercanos y las costumbre de reunirse con estos no es algo que realicen ahora como si lo hacían en el pasado; “antes íbamos de paseo y fiestas con mis primos, es muy difícil en estos momentos, cuando vamos a pasear solo vamos nosotros cuatro” (Padre Morita, 3), siempre excluye a su hijo en estos viajes convirtiéndose en el miembro que no se relaciona con otras personas, ni aun siendo de la familia de origen menos la extensa. Por lo consiguiente se identifica que los límites extrafamiliares están claros, y los internos confusos.

Rolland (2000) opina que, desde el punto de vista de la discapacidad, se ejerce una atracción centrípeta, generando una mayor cohesión tanto en la unidad familiar como en sus integrantes. Esta tendencia varía de acuerdo al autor, con el tipo específico de la condición de discapacidad, o incluso si se tratara de una enfermedad crónica, y sugiere que, de manera análoga, la llegada de la situación de discapacidad en la familia es comparable con la incorporación de un nuevo miembro, y pone en marcha un proceso de socialización de la condición que requiere de una alta cohesión. Sin embargo, en esta familia no solo priva la situación de discapacidad que vivencian, sino la etapa en la que se encuentran sus progenitores y las necesidades de sus integrantes de unirse.

Por otro lado, la familia Ohana presenta límites claros, sin embargo esto no significa que les permita el desarrollo de cercanía entre subsistemas; las características que hicieron identificarlos de esta forma fueron: el subsistema parental no permite que las hijas tomen el lugar y funciones que estos tienen; aspecto que favorece la dinámica familiar; sin embargo el subsistema fraternal si está desligado, por lo que la relación entre hermanas no se ha desarrollado como típicamente se forma por este vínculo, según la madre por la diferencia de edad y la condición de su hija, se han separado, esta es la misma consigna que utilizó la hija menor para indicar que no deseaba lastimar a su hermana, puede que haya recibido estos mensajes desde que esta pequeña, ella dijo ”traje a una amiga a la casa y ella me dijo que si jugamos con la hermana, que no la lastimará porque ella es frágil” (Hija menor Ohana, 3).

La relación que tienen los Ohana con su familia extensa y con otros contextos es frecuente, al construir el genograma y terminarlo describen lo importante que fue agregar a miembros de su familia extensa que se reúnen para festividades y otras actividades; aun así los límites extrafamiliares los hace ser un sistema centrípeto, en la etapa en la que se encuentra la familia de crianza por edad de su hija menor y por la condición de discapacidad de su hija mayor, les procura estar mucho más frecuentemente en el hogar; “cuando salimos, salimos todos porque yo no tengo donde dejar a mis hijas, a veces pero muy poco la dejo con mi mamá porque ella es mayor y no me gusta incomodarla tanto” (Madre Ohana, 3).

En Hernández (2009) explican que este grado de interdependencia entre los miembros de una familia a lo interno y externo de esta, depende de la etapa en que la familia transita, al igual que el grado de permeabilidad de los límites del sistema familiar.

Se analiza que la familia Morita y Ohana tienen límites opuestos, esto se analizará en el punto en que se identifican sus diferencias.

a.1.3 Comunicación de las familias participantes

De acuerdo con las formas de comunicación o sea a la manera de interactuar a través de las conductas entre los miembros de las familias participantes, se identificaron características de estas relaciones mediante los axiomas de Watzlawick et al. (1985), como sigue:

- Imposible no comunicarse: para Watzlawick et al. (1985) “toda conducta en una situación de interacción y tiene un valor de mensaje, es decir, es comunicación, se deduce que por mucho que uno lo intente, no puede dejar de comunicar”. (p. 29).

En la familia Morita, las muestras de cariño de sus miembros para con la hija menor fueron constantes, se reconoce una conexión muy fuerte con esta, de atención de apoyo y de complicidad con ella. Los demás miembros se miran entre sí para comenzar a realizar las actividades, no mediaron palabras, ya cada integrante sabía cuál rol tenían en esta organización, el padre y la hija mayor con una función de liderazgo compartido, y la madre e hija esperando las indicaciones de estos.

Al respecto de la estructura jerárquica de la familia Morita, Muñoz (2011) afirma que el poder no necesariamente pueden tenerlo las figuras que se consideran de autoridad, como sería la madre y el padre, lo que puede provocar que exista un desbalance en los otros elementos del sistema, en este caso alterando el orden en la organización.

El hijo Morita como se ha indicado no participó en la aplicación de las estrategias sistémicas, sin embargo en cada actividad era mencionado, su presencia estaba en cada momento, la madre decía : ”él es muy callado no hubiera hecho nada de esto, pero por su hermana él hace de todo” (Madre Morita, 3); el significado que se le puede asignar a este comportamiento es, la importancia que tiene la hermana menor para su hermano lo hace realizar actividades y participar en otras por ella, “por eso participó en el bingo, porque era de ella” (Hermana Morita, 3). Al respecto la madre comparte, “mi hijo no habla ni cuando llegan visitas a la casa, casi ni con nosotros” (Madre Morita, 3).

Madre e hija menor Morita, mientras desarrollaban el genograma junto con su esposo y padre respectivamente e hija mayor, caminaban alrededor de las mesas, las dos comparten el mismo malestar de espalda, según indicó la madre. Esta coincidencia es parte de la comunicación entre ellas, en este momento la hija menor dice “a mí también me duele la espalda como mi mamá” (Hija Morita, 3); ´por otra parte, entre la hija mayor y el padre los une el desear silencio uno para descansar y la hija para trabajar, tal vez se vea intrascendente estas comparaciones si se ven como casualidades, pero se retoman como elementos que les permite comprenderse mutuamente.

Por otro lado, este axioma de la comunicación en la familia Ohana está relacionado con las formas en cómo se indicaban las reglas del subsistema parental al filial, con una mirada dónde sentarse, qué hacer, cómo hacerlo. De la esposa viendo fijamente a su esposo

cuando la broma tenía un poco de ironía, o alguna verdad disimulada de chiste; pero otras eran muestra de la complicidad y por lo tanto de su complementariedad.

- Los niveles de contenido y relaciones de la comunicación, segundo axioma de Watzlawick et al. (1985), en este análisis se les da un lugar similar a los dos, al integrarse tanto lo dicho por la familia como por lo observado en su dinámica.

En la relación entre los miembros de la familia Morita, se identificaron reglas que el sistema no mencionó cómo, la organización de la jerarquía en los subsistemas, como el padre e hija mayor suplen a los demás miembros de apoyo y protección, el rol de la madre de cuido y seguimiento de lo que el esposo e hija mayor le sugieren. El hijo invisible como se le puede denominar al que está ausente en este encuentro, con una relación periférica, está y no está dentro de la dinámica familiar, la hija menor como espectadora de las decisiones del hogar, y a la vez por quien todos sus integrantes del subsistema filial están unidos dentro de casa todavía. Hay más conductas relacionales en la comunicación de esta familia, que de contenido.

Asimismo, para la familia Ohana la comunicación mediante el uso del humor se repitió en varias ocasiones, esta es una forma de relacionarse entre sus miembros, baja las tensiones del momento y está a cargo mayoritariamente del padre, seguido por la hija menor y por último la madre, la hija mayor al parecer no enterada del tema que se habla sigue sus estereotipias, alrededor de la familia, comunicando aparente desinterés por integrarse en lo que realizan.

En la misma familia, la diada de madre e hija mayor y padre con su hija menor muestra una relación de complicidad, al observarse intercambiar miradas y gestos de aprobación; por otra parte, en el subsistema conyugal son frecuentes las risas, contaron una anécdota con la compra de un carro para la mamá, la insistencia de comprar una oferta que se le presentó y la conclusión de la historia de tener que arreglar el carro, “yo no estaba de acuerdo en esa compra pero mi esposa siempre se sale con la suya” (Padre Ohana, 3), ¿qué es salirse siempre con la suya? se les preguntó, la esposa dice “es que soy muy intensa cuando quiero algo para mi o para la familia como hacer un viaje, no veo que se mueva mi esposo como yo, pero si le pregunto qué le parece al final y él accede” (Madre Ohana, 3), interviene sobre este relato la hija menor y tuvo la aprobación de todos con la mirada “mi mamá es la que manda” (Hija menor Ohana, 3). Tanto relacional como de contenido se conjugan en la dinámica comunicacional de este sistema.

- La puntuación de la secuencia de hechos, se comprende este axioma como lo describe Watzlawick et al. (1985) “No se trata aquí de determinar si la puntuación de la secuencia comunicacional es, en general, buena o mala… organiza los hechos de la conducta y, por ende, resulta vital para las interacciones en marcha” (p.35).

Observando la forma en como fluye este axioma de la comunicación, de ambas familias, los Morita puntúan con el siguiente orden, hija mayor, padre, madre y por último hija menor. La hija mayor tiene una respuesta del grupo familiar, que hace surgir las ideas de qué hacer o decir; otro orden en este axioma es lo que dice el padre y los demás siguen igualmente lo que quiere u opinan. Esto también se explica desde la inversión de roles que se da entre padres y madres con sus hijos e hijas, en la etapa de la familia con descendencia adulta o familia en la etapa de la vejez; los integrantes del subsistema filial se convierten en cuidadores de sus progenitores, como cuando hijas e hijos estaban en la niñez.

Por su parte, la puntuación de la comunicación en la familia Ohana brinca de padre, madre a hija menor. Esta última se presentó extrovertida y guio mucho de lo realizado, luego el padre y la madre le daban seguimiento, aun así no dejaban de guiarla en lo que debían hacer; en la estrategia de escoger a un miembro de la familia para realizar una actividad u organizar un paseo, la niña quería que fuera para su cumpleaños, “organicemos mi cumpleaños, aprovechemos que ya casi es” (Hija menor Ohana, 3), no fue lo que escogieron, sus progenitores escogieron el organizar un paseo, y ella aceptó, la hija mayor era llamada ocasionalmente por la madre para integrarla, ella solo se acercaba y volvía a distanciarse.

Esta descripción de cómo puntúan los sistemas familiares, complementan lo que se ha analizado en cada holón, una interacción organizada desde los roles que tiene cada miembro en la familia, poder de mando y alianzas que estas tienen.

- Comunicación digital y analógica, la primera es lo que se infiere de lo que se dice (el contenido), este se transmite en forma digital, mientras que el aspecto relativo a la relación (proceso) habla de lo analógico; y para comprender mejor la segunda se observó lo que Watzlawick et al. (1985) incluye:

  la postura, los gestos, la expresión facial, la inflexión de la voz, la secuencia, el ritmo y la cadencia de las palabras mismas, y cualquier otra manifestación no verbal de que el organismo es capaz, así como los indicadores

> comunicacionales que inevitablemente aparecen en cualquier contexto en que tienen lugar una interacción. (p. 62)

Una familia de más de 40 años de matrimonio y otra de casi 13 años se presentan a participar de este estudio con sus formas de comunicación típicas, hay palabras y gestos de respeto, de cariño, de apego, sea este ventajoso o desventajoso según sea el momento y el caso; el sistema Morita es silencioso, se relacionan más por gestos que por palabras; aun así la hermana mayor compartió en modo de queja que “mi hermana no hace caso cuando le pido que baje la música, por eso le compramos audífonos” (Hermana mayor Morita, 3), y el padre también reclama el ruido que hace ella no dejándolo descansar, indica que en la rutina diaria puede haber más intercambios de mensajes de forma digital que los observados, sin embargo lo que se anotó en la guía de observación fue la más utilizada, una comunicación analógica, más caracterizada por las muestras no verbales.

En la familia Ohana por otro lado, la mamá es más racional en la comunicación, explicando el porqué de sus acciones, su hija menor y esposo reciben de ella argumentos de las consecuencias que ella ve y pueden suceder si no se hacen las cosas como indica, “hay que ordenar la casa antes de salir de viaje porque luego al venir encontramos más desorden” o “hice averiguaciones de viajes para ir todos a acompañar a mi hija en su competencia porque esa siempre ha sido mi función y soy muy buena encontrando opciones” (Madre Ohana, 3), se presenta en esta forma de relacionarse la comunicación digital, utilizando la lógica para acompañar estas prácticas según ella en beneficio de su familia, y está favoreciendo al evitar que los demás tomen el tiempo para el rol de estar a cargo de las cosas que atañen a todos, al respecto otro ejemplo de esta forma de relacionarse a través de este tipo de comunicación es, lo que se imagina la hija menor cuando la madre la invita a ir con ella y lo que realmente pasa cuando salen, y esto compartió:

“mi mamá cuando va a la calle a dejar pedidos habla mucho, no me gusta ir con ella por eso, me engaña de que vamos rápido, mi hermana por eso, es la que va con ella” (Hija menor Ohana, 3). Al ser una niña pequeña las interacciones entre adultos pueden aburrir menos a su hermana mayor.

- Interacción simétrica y complementaria

Se conocen estos axiomas de comunicación por Watzlawick et al. (1985) como, relaciones basadas en igualdad por ejemplo conductas recíprocas siendo una interacción simétrica; y la diferenciada cuando las conductas se complementan; cabe aclarar que se

muestran a través de los intercambios en relación con el tipo de relación que se entre las personas, por lo que se pueden presentar más rasgos simétricos o complementarios según sea el caso.

Como se ha descrito para cada axioma, se inicia con la identificación de características de cada forma en la comunicación de las familias, los Morita, como se ha descrito reiteradamente, se observó una relación muy cercana para la toma de decisiones entre padre e hija mayor; y así la complementariedad que se transmite en el rol de jerarquía; “mi papá decide en las cosas que atañen a las salidas y lo que se refiere a la familia en general” (Hija mayor Morita, 3); “mi hija mayor nos ayuda mucho con lo que hay que hacer en la casa, maneja y se rota con mi esposo para manejar por ejemplo” (Madre Morita, 3); esa rotación se observó no solo en la conducción en los viajes, igualmente se repitió en los intercambios el día de la aplicación de las estrategias sistémicas del padre y su hija mayor.

La madre Morita por su lado, con su conducta mostró agrado en tener estas dos figuras al mando de las decisiones que tienen que ver con la relación en el contexto extrafamiliar, no tanto así al parecer a lo interno de la organización del hogar, esto se asume por lo que compartió la hija mayor, ella indica: ”mi mamá manda en la casa”(Hija mayor Morita, 2), esto también vislumbra una desigualdad entre las personas que aportan económicamente como de las personas adultas de esta familia que trabajan y el rol típico de la ama de casa como el que tiene la madre, con esta interacción se puede caracterizar nuevamente una comunicación complementaria entre las personas que mandan en el hogar.

Desde el punto de vista de Carreras (2014), los intercambios en los roles pueden ser flexibles en una familia, permitiendo intercambiar posiciones y funciones acorde a las necesidades del sistema, el autor da este ejemplo: aunque la madre tenga el rol de cuidadora, el grupo suele favorecer que integrantes del subsistema filial puedan asumir este rol; también con la figura paterna, quien asume un rol de autoridad flexibiliza su lugar en la estructura del hogar, empatizando con el resto de los miembros cambiando sus conductas comunicacionales con las y los demás en el hogar. Asimismo, González (2021) menciona que la persona que suele tener la misma función de atender las necesidades del resto de integrantes, más que las suyas, se estará perdiendo la posibilidad de alcanzar su realización individual, como se presenta en la relación de la madre en la familia Morita.

A pesar de posicionarse a la familia Morita mayormente en la comunicación complementaria, se vislumbra una comunicación simétrica cuando las conductas se igualan en la relación con la hija menor, el padre en la dramatización reflejó algo que él mismo indicó

al inicio de la aplicación, “yo le dije a mi esposa que cuando me pensionara yo me encargaba de …(hija menor) y así lo he hecho” (Padre Morita, 3), el padre, también cocina y atiende el cuidado de la hija menor; asimismo hermana y hermano mayor van por ella a la ONG donde se capacita, están pendientes de sus necesidades y de participar en las actividades que se involucra su hermana menor, “mi hermano vino al bingo por ella (hermana menor)” (Hermana mayor Morita, 3), se da por lo tanto una relación simétrica cuando su hermana menor es el centro de discusión.

Agregando, la comunicación simétrica en la familia Morita es muy evidente, como se ponen de acuerdo sin decirlo para hacer sentir su apoyo, cariño y comprensión a la hija menor, esta por su parte recibe estas muestras de atención como acostumbrada a las situaciones que la han acompañado desde que nació; al respecto se observó gestos de cariño en todo el desarrollo de la aplicación de las estrategias sistémicas de este estudio. El miembro invisible de este sistema, el hijo mayor no sólo no participó con la familia, sino que, así como estuvo ausente, se ubicó por sus integrantes como presente y periférico en la relación; no se integra en la vida familiar, según ellos no lo molestan para nada; pero si se trata de la hermana él vela por sus intereses y transporta a la hermana a la fundación, “mi hermano todo lo que se trata de la hermana es el primero en participar” (Hermana mayor Morita, 3).

En la familia Ohana por su parte, se observó la relación de sus miembros utilizando la complementariedad entre la pareja en lo relacionado a la toma de decisiones y simétrica en la relación con las hijas, esto se establece desde las reglas que utiliza el sistema para organizar sus interacciones. Un ejemplo de este axioma se muestra en lo que comparte la hija “mi mamá manda” (Hija menor, Ohana, 3), donde para ella es evidente como en la dinámica en su familia la jerarquía está posicionada en la madre.

No existe una estructura del sistema ideal para el funcionamiento familiar, sin embargo, Nardone et al. (2005), aseguran que las alteraciones en la interacción a través de la comunicación complementaria o simétrica, se convierten en relaciones patógenas entre sus miembros. Lo anterior quiere decir que, tanto en la comunicación complementaria (donde hay diferencias de poder) como en la simétrica (entre iguales), existen dos formas opuestas de relacionarse. Estas interacciones se vuelven problemáticas cuando se rigidizan, perdiendo la capacidad de adaptarse. Aunque el cambio es una constante natural de la vida, la relación se vuelve patológica cuando persiste sin modificarse durante mucho tiempo

Igualmente, estos autores aseguran que la rigidez en la comunicación entre los miembros de la familia, se produce por la repetición de algunos tipos de interacción. Esto nos da paso a analizar los patrones que se observaron en la dinámica de los sistemas participantes.

a.1.4 Patrones relacionales de las familias participantes

Sistémicamente, cuando las relaciones entre los miembros de una familia se presentan de forma repetitiva y recíproca se da una circularidad que es conocida como patrones de interacción; estos pueden ser observados como se registró en la guía cuando se aplicaron las estrategias metodológicas. A continuación. los patrones del grupo participante que se caracterizaron en el escenario de investigación.

Para la familia Morita el apoyo mutuo es un patrón y este se ha transformado en un valor, es parte de la mitología de la familia; referente a esto, el grupo se organizó para participar de la aplicación del estudio, y en las actividades se observó las muestras de ayuda entre sus miembros, luego coincidió que esta acción fue constante; un patrón que a través de las preguntas circulares se reitera, sus miembros compartieron lo siguiente: “yo no me he ido de la casa por ayudar a mis padres con mi hermana” (Hermana mayor Morita, 2); “yo saco el perro de mi hija para que ella trabaje” (Madre Morita, 2) y “yo le dije a mi esposa que cuando dejara de trabajar ya no se preocupara por … (hija menor) yo me hacía cargo de ella” (Padre Morita, 3), “mi hermano hace lo que sea por mi hermana, hoy no vino por trabajo pero aquí estuviera por ella” (Hermana Morita, 3).

Desde el punto de vista de Maldonado (2021) la llegada de la discapacidad al día a día de una familia, sea esta de nacimiento de uno o varios de sus integrantes o adquirida, supone mayores desafíos que este grupo deberá enfrentarse, sino que, además, presume una transformación del proyecto en común; y enumera ciertos cambios del núcleo que se pueden generar como son: cambio de rutinas y una ruptura de la estabilidad; adaptarse a esa nueva situación que requiere su entorno, ya sea ofreciendo disponibilidad, cediendo o apartándose; este aspecto se ejemplificó en los Morita con las tareas que aseguran que a través de su dinámica de ayuda mutua puedan lidiar con los menesteres del hogar, trabajo de sus integrantes y la atención a la hija menor.

Es un patrón el esmerado cuidado por la hija menor, muchas de las acciones de cariño, atención y de apoyo fueron para con ella; este estudio tuvo como criterio que en la

familia hubiera un miembro que estudie en la ONG escenario de la investigación, y al respecto la hija y hermana menor fue el motivo que indicaron les impulsó fuertemente a participar, “para mí, mi hija nos ha unido como familia” (Madre Morita, 3). Por su parte la hija no sólo espera, sino que solicita este apoyo con solo una mirada o comunicándose con palabras, “no sé cómo, no puedo, ayúdame” (Hija menor Morita, 3) son algunas de sus frases más frecuentes.

Refiriéndose a este cuidado de la persona con discapacidad en la familia, Maldonado (2021) señala que los hermanos o las hermanas de este integrante serán sus mayores apoyos.

Un patrón de esta misma familia, que no es lo típicamente estilado en la sociedad, y que puede ser desfavorable para la autonomía, es perpetuar la estancia de sus miembros adultos en su sistema de origen; con la aprobación de la madre y el padre, teniendo este subsistema ventajas y desventajas de la situación. Se caracteriza como patrón, al presentarse primero en la hija mayor el apego a su hogar de origen y los beneficios de la atención de la madre y el apoyo del padre; seguidamente su hijo que a pesar de tener descendencia igualmente vive con sus progenitores, y la hija menor adulta hasta este momento con poca independencia, para vivir fuera de casa.

Pueden existir muchos más patrones en la familia Morita, como en la familia Ohana, sin embargo estos fueron los más evidentes, de esta otra familia, y se distinguieron los siguientes:

Las alianzas entre madre e hija mayor y padre con hija menor, lleva a esta familia a estar unida pero separada como indicó la hija menor; para este sistema ha sido una forma de acuerdo tácito con su pareja, ella cuida y apoya a su hija mayor, y como subsistema parental a las dos por igual; y además ella misma indica “mi hija …no se relaciona mucho con mi otra hija evitando conflictos por los comportamientos de ésta en público y en casa” (Madre Ohana, 3); así mismo el padre respetando la crianza de la hija de su esposa, ha intervenido en ocasiones que la madre lo necesita y funge como figura de autoridad, “ese día ya no podía más, tuve que pedir a mi esposo que me ayudará con ella” (Madre Ohana, 3), y además apoya en muchas acciones a su hija menor para colaborar aún más a su esposa, a pesar de estos roles que les consume tiempo, comparten espacios en común, logran convivir y tener experiencias que los une y que les permiten el desarrollo de recuerdos juntos.

Ejemplo de lo descrito fue, al desarrollar los momentos familiares que compartieron en conjunto con lo observado, se evidencia este patrón familiar, para este fin se exponen las siguientes frases: “Yo llevo a mi hija a la práctica de porrismo” (Padre Ohana, 3), “Si, yo me quedo en casa cuidando a …(hija mayor) cuando van a porrismo” (Madre Ohana, 3), “Cuando ya no puedo con ….(hija mayor) le pido a mi esposo que me ayude, por ejemplo cuando se empecina en ponerse la pijama o cuando nos urge se cambie para salir” (Madre Ohana, 3), “Si yo trato de ayudarla solo cuando me lo pide, a veces puedo a veces cuesta mucho que me haga caso” (Padre Ohana, 3).

Por otra parte, en la frase “Las decisiones las tomamos juntos pero, primero yo propongo y luego consultó” (Madre Ohana, 3), esta es la circularidad de las acciones para tomar el rumbo de las decisiones, y del subsistema conyugal para llevar a cabo las tareas parentales en los Ohana; el patrón es la determinación de la familia de dejar el rol jerárquico a la madre, y el padre confía o no ha tenido la razón o la costumbre de oponerse a este lugar en las decisiones que esta toma; por su parte las hijas están al margen de estas discusiones por encontrar límites claros de este subsistema, una en la niñez y la otra hija aunque en la adultez con dificultad para comunicar sus preferencias cuando son más complejas. Se observó, las diferencias entre las hermanas, la hija menor es sumamente activa para indicar su parecer y de su madre como padre a escucharla; por otro lado, la hija mayor confronta mediante su conducta con lo que no está de acuerdo, “cuando ella no quiere hacer algo, hace berrinche y cuesta mucho sacarla de ahí” (Madre Ohana, 3).

“No juego con mi hermana porque no quiero lastimarla” (Hija menor Ohana, 3), se observó un distanciamiento de las hermanas, en ningún momento de la aplicación compartieron. Por su parte, la hermana mayor con la única persona con quien interactúo fue la madre, y esta interacción por pedido de esta para que se integrará a las actividades, e indico “mis hijas no comparten porque se llevan muchos años, aunque un día mi hija me dijo que le era difícil tener una hermana con síndrome de Down, en ese momento tenía menos años que ahora” (Madre Ohana, 3), pero igualmente se les impulsa a compartir, porque sus progenitores tienen reglas para promover que la familia realice actividades en conjunto. El patrón que se presenta en esta descripción de la dinámica sobre compartir entre hermanas, es: se cuida a la hermana mayor relacionándose poco con ella, y ella no se involucra con la hermana menor por la distancia que se genera en su relación de hermanas.

Para Ochoa (1995) las formas de relacionarse de las personas en su familia de forma organizada y repetitiva como los patrones, se origina mediante las reglas, al ser un conjunto

de elementos cibernéticos del sistema, o sea, a través del control de su funcionamiento, y estas son variadas en cada familia.

Seguidamente, las diferencias que se identificaron entre los Morita y los Ohana, además de su conformación, que se analizaron en conjunto con similitudes que presentan en los elementos de su dinámica, y que se desarrollan a continuación:

b. Diferencias y similitudes que presentan las reglas, límites, comunicación y patrones relacionales de las familias participantes.

Para contextualizar se inicia con características de su organización estructural, aunque la etapa del ciclo vital de las dos familias participantes es la fase descendencia adulta, su conformación era muy diferente, así como son todas las familias, en este caso el primer grupo (familia Morita) se trataba de un sistema donde la hija e hijo mayor no han abandonado su hogar, como tradicionalmente sucede en los hogares costarricenses al cumplir cierta edad; por el contrario en este núcleo se mantienen viviendo y trabajando para apoyar a su madre y padre, que están iniciando la adultez mayor, como indicó la madre de esta familia, a "pesar de que el papá recibe una pensión, ellos están apoyando en casa" (Madre Morita, 3).

En Hernández (2009) se menciona que en los sistemas familiares existen necesidades individuales, donde hay períodos de gran cercanía entre sus miembros como los que se observaron en los Morita, al mantener la lealtad por fuerzas centrípetas; a diferencia de esta dinámica cuando en familias hay un gran distanciamiento, las fuerzas son centrífugas, o sea son influencias del exterior como el trabajo entre otras presiones del contexto que les aleja. La necesidad y apego se ha desarrollado en la familia, aún más cuando nació la hija menor, fue en palabras de un integrante "un antes y después desde que nació mi hija" (Padre Morita, 3).

Sobre este tema de dejar el hogar de origen, luego de llegar aproximadamente a la adultez o adultez intermedia, Hernández (2009) infiere que

> toda sociedad tiene un sistema de expectativas sobre las conductas que corresponden a cada etapa de la vida, de forma tal que el Individuo pasa desde el nacimiento hasta su muerte por un ciclo socialmente regulado, en una sucesión de status asociados a la edad y a una serie de derechos, deberes y obligaciones específicos. (p.32)

Sin embargo, cada familia hace sus propias reglas y se adecua a la situación que les conviene a todos sus miembros, donde se dan ventajas y desventajas al respecto; es este caso la primera se observa como la ayuda mutua, ya que al parecer no se tiene conflictos evidentes con vivir en la misma casa, se han organizado de tal manera que todos tienen una función. De la madre por ejemplo sobresale un rol más de cuido, para servir a su prole y esposo, no se observó discrepancia en lo que hace y dice, “yo saco el perro de mi hija para que trabaje tranquila” y “le hago arroz a mi hijo cuando salimos de paseo ya que no cocina” (Madre Morita, 3); aunque esta madre podría disfrutar de tiempo para ella junto con su hija menor, el cuido del hogar y de sus descendencia adulta se puede convertir en una desventaja para su propio disfrute, al llegar a una etapa de vida de jubilación de algunas tareas familiares.

En relación a otra diferencia entre las familias participantes respecto a su estructura, es el lugar de nacimiento de la hija que presenta la condición de discapacidad, específicamente síndrome de Down, en los Morita es la hija menor, esta tiene una gran independencia para realizar su aseo personal, arreglar sus cosas y otras responsabilidades propias, y se comunica verbalmente de manera fluida; “no puede cocinar, ni estar sola, por lo que siempre algún miembro de la familia la acompaña” (Madre Morita, 1) .

Por su parte, la familia Ohana se conforma por dos integrantes en el subsistema filial, su hija mayor presenta Síndrome de Down, además de otras condiciones asociadas. Por su parte, la hermana menor es una preadolescente, entre hermanas se llevan 18 años de distancia; otra diferencia es que la madre tuvo a su hija mayor en una relación anterior a la que actualmente tiene con el padre de su hija menor, por lo que él no es el padre biológico de la primogénita de la madre, esta tenía 7 años cuando se unió con su madre en matrimonio, y su padre biológico no tuvo nunca relación con ellas, tampoco se hizo cargo de su crianza ni de la responsabilidad económica con su hija; igualmente así lo dispuso la madre, esto conocido en el desarrollo del genograma donde el padre no fue representado.

Cuando la madre Ohana se casó con su pareja actual, se dio una nueva conformación en el sistema ya existente, explica Hernández (2009) las fases que típicamente pudo transitar este grupo familiar al integrarse nuevos miembros a la estructura:

1. Inserción: un nuevo miembro despliega conductas que dejan ver sus necesidades, estas pueden ser reconocidas y validadas, se dan interacciones que permiten este acomodo con las necesidades de las y los demás integrantes.

2. Desestabilización: la inclusión de nuevos miembros fomenta nuevos patrones que favorecen alteraciones en los que ya existían, lo cual puede influenciar una inestabilidad transitoria.

3. Resolución, la familia incorpora gradualmente otros patrones, utilizando un mecanismo de suspensión de viejos mecanismos cambiándolos por nuevos con el paso del tiempo.

Lo citado fue importante incorporarlo a este análisis para comprender que, una familia reestructurada pasa por un acomodo que hace generar nuevos elementos en su dinámica; en el sistema Ohana con el compromiso adquirido de una figura paterna desde el inicio de su vida familiar, o incluso que este se mantuviera al margen por pedido de la madre en la crianza de su pequeña hija en ese momento, se dieron cambios. Al respecto la madre de la familia Ohana comentó, “mi esposo e hija menor, siento que a veces recelan la atención de mi otra hija” (Madre Ohana, 3), para Hernández (2009) el desarrollo de segundo orden, tiene que ver con transformaciones en el rol y funciones de los miembros y de las interacciones, como algo nuevo por lo que se ajustan las lealtades, los afectos y la estructura familiar.

Luego de esta descripción de la estructura de las familias del estudio, se prosigue con la comparación de los elementos de la dinámica analizados.

b.1 Diferencias y similitudes que presentan las reglas de las familias participantes:

Cada familia participante de las reglas que mostraron, fueran las evidentes en la dinámica de su relación en el momento de la aplicación y otras que compartieron en las respuestas de las preguntas circulares, las que son similares entre estos sistemas fueron las siguientes:

En los dos sistemas familiares algunas reglas difieren entre la persona con discapacidad y los demás integrantes; la primera tiene más regulación de horarios y de actividades, “mi hija se acuesta a la hora que yo le indico” (Madre Ohana, 2), “mi hija solo espera a que la llamen a almorzar” (Madre Morita, 3). Estas normas tienen que ver con la disposición de la madre en ambas familias, más que todo de organizar las acciones de forma más concreta para con las hijas con discapacidad, por falta del desarrollo en algunos aspectos de su autonomía personal; además de las tareas que realizan para los demás miembros, en

el caso de los Morita, puede que suceda lo que Austin (1992) relaciona a las madres con el “amar demasiado” a sus hijos o hijas, se convierten en servidoras de integrantes de este subsistema.

Se parecen estas familias en la regla de apoyarse mutuamente, esta función protectora está presente en las decisiones de cada sistema, sin importar quién sea el que lidere el sistema siguen a este miembro para compartir actividades que los une y esto fortalece su desarrollo, entre estas reglas tácitas están “vamos todos a las actividades juntos, a veces mi hermano no va, pero si se trata de mi hermana ahí está” (Hermana mayor Morita, 3), igualmente “siempre van conmigo a las competencias, así sea fuera del país” (Hija menor Ohana, 3).

Otra similitud que ha generado las normas, es la presencia de uniones de miembros del grupo familiar, Eguiluz et al. (2003) se refiere a este tema al referirse a las triangulaciones, esta unión como regla implícita, por ejemplo en la familia Ohana formada entre padre e hija, es esta relación de dos personas de diferente subsistema quienes se unen contra otra del sistema, como asegura la autora las triangulaciones generalmente ocasionan conflictos entre los miembros. “mi esposo y mi hija tienen celos de la atención que recibe mi hija” y “yo no puedo, ni dejaré de velar por las necesidades de mi hija… (Mayor), no tiene a nadie más” (Madre Ohana, 3).

Por su parte, sobre esta similitud que se analiza, en la familia Morita esta unión de miembros se observó como una alianza entre padre e hija mayor, este dúo dirigió a la familia en las actividades, organizando las ideas y llevando a cabo todo en orden; mientras madre e hija menor permanecieron periféricas a las acciones de su esposo y padre, aceptaron las indicaciones de estos miembros. En este caso su hija mayor tomó decisiones con su padre y faltó ver más unión entre la pareja; por su parte el apoyo a la hija menor fue en asuntos más concretos de la vida cotidiana como indicarle donde sentarse o si aceptar la bebida que se ofreció, no así en las actividades que se desarrollaron asumiendo en este análisis que eran tareas más complejas para la joven.

Para Cardona y Echeverri (2021) en ocasiones las familias asumen el cargo de tomar decisiones por sus hijos e hijas con discapacidad, creen evitar que sufran y así facilitarles la vida; igualmente, esta persona se acostumbra a que siempre alguien está para enfrentar los desafíos que presenta la vida, impidiendo el desarrollo de su autonomía. Pero existe un lado desventajoso que Esquivel et al. (2021) comparten sobre el tema, que no necesariamente la persona cuidadora como le llama a la que está a cargo, se siente bien haciendo este tipo de

tarea de decidir, así mismo, puede tener incomodidad o impotencia, porque aunque conoce íntimamente a la persona que cuida, esta podría verse afectada por las decisiones tomadas.

Por otra parte, las reglas que se detallan como diferentes entre las familias fueron las siguientes:

La familia Morita transita mediante sus reglas familiares en la etapa con descendencia adulta más definida en esta fase al considerar las características de esta, que la familia Ohana; por ejemplo, en la primera la mayoría de sus miembros son independientes económicamente y aportan al hogar. A diferencia de la familia Ohana al ser la hija con discapacidad la mayor, pareciera que no han llegado a esta fase, al tener esta condición que ha interferido con su autonomía y la hermana en la etapa de la niñez comparten similares atenciones, por lo que las reglas se establecen más por las que son típicas de un hogar con hijas pequeñas, y no como teóricamente se fundamenta que debería suceder en hogares con hijas o hijos adultos, y que por la condición de discapacidad se le toma como menor o joven eterno, al respecto Fainblum et al. (2012) exponen esta situación en las familias.

> Se trataría pues de un deslizamiento del “eterno niño” un “eterno joven” que daría cuenta de equivalentes intentos de cristalización de la temporalidad en la vida de un sujeto que porta una discapacidad intelectual, a partir de un nulo proyecto identitario a futuro, vislumbrado como imposible. Es así que se detiene el tiempo adolescente en dichas personas, y se rehúsa al advenimiento del tiempo adulto en tanto no hay representación que acompañe este pasaje. (p. 280)

Otra regla diferente entre las familias fue, el uso del humor presente en una de ellas, este grupo la utilizó para mantener la homeostasis del sistema, Jackson (1957) expresa que “puede considerarse que los mecanismos homeostáticos son conductas que delimitan las fluctuaciones de otras conductas a lo largo de la gama particular correspondiente a la norma” (p.148). Este tipo de humor, como mecanismo homeostático le facilitó al grupo familiar transitar de situaciones incómodas o nuevas, a unas que se sobrellevaron mejor, a mantener la estabilidad e identidad, ante las tensiones que supone una persona externa al grupo familiar, en el tiempo de aplicación de las estrategias de este estudio, igualmente la madre compartió que el esposo es siempre muy chistoso, en momentos tensos.

b.2 Diferencias y similitudes que presentan los límites de las familias participantes

Igualmente, en la participación de cada familia mostraron características de sus límites entre subsistemas y a lo externo de su sistema, otras se recuperan de lo que compartieron en las respuestas a las preguntas circulares, al respecto los límites que presentaron similitudes fueron estos:

Las dos familias tienen características centrípetas, esto quiere decir que son sistemas cohesivos, esto se asocia con límites que restringen interacciones a lo externo del sistema con contextos fuera de su núcleo; en los Morita sus integrantes se mantienen unidos como una familia larga, y los Ohana como un sistema reestructurado, que aunque tienen transacciones con otros contextos, por ejemplo con el estudio de sus hijas entre otras actividades, se mantienen unidos por límites que protegen a su grupo.

En la familia Morita, como su descendencia no se ha retirado de su hogar, hace que se le conozca al sistema con un nombre particular, esta conformación según Nardone et al. (2003) se le llama familia larga; y se caracterizan por:

- La convivencia se establece entre personas adultas.
- La complementariedad se da entre la posición protectora del subsistema parental y filial.

Estos autores supracitados explican este fenómeno a través de una investigación que se realizó en Italia, en el año 1992, por parte de la Revista Time, se entrevistó a familias con miembros adultos en su seno, se trataba de familias largas; que aunque sus miembros fueran independientes económicamente, la mayoría no encontraba motivos para irse a vivir solos. Lo anterior, puede estar presente en el caso de ambos integrantes del subsistema filial adultos de la familia Morita, ya que puedan encontrar una mayor motivación de convivir con toda la familia que separarse, igualmente un sentido de lealtad familiar de permanecer en el hogar por la situación de discapacidad en el sistema. Este no fue un tema que se abordó directamente, pero se desarrolló el tema de su permanencia todavía en casa, alrededor de la necesidad de protección de sus progenitores y de la hermana menor, por parte de la hija e hijo mayor.

Por otra parte, así se diferenciaban los límites en la dinámica de estos sistemas:

Se da una comparación entre los límites difusos y claros de cada familia. Los Morita al presentar límites difusos, las reglas que establecieron en esta etapa del ciclo vital facilitaron que todos las personas adultas del grupo tomen decisiones, y se mezclen roles y jerarquías; a pesar de esto la organización les ha funcionado para sobrellevar las tareas del hogar, protegerse, cuidarse entre sí y procurar el desarrollo de su sistema; se mostraron roles jerárquicos como se indicó en dos personas de diferentes subsistemas, mientas madre y la hija menor son un poco periféricas, sin discutir ninguna decisión y acoplándose a lo que hacía el resto.

Diferentes son los límites en comparación con la otra familia, en los Ohana, las reglas les han permitido establecer límites claros, en el subsistema parental hay claridad de directrices hacia el subsistema filial, “cada una de mis hijas tiene su cuarto y nunca les hemos permitido dormir con nosotros, si algún día se enferman yo la cuido en su propio cuarto” (Madre Ohana, 2), “yo quería poner la navidad y no me dejaron hasta que entre todos limpiamos la casa y luego si pudimos” e igualmente compartió “mi papá y mamá se van a caminar juntos, yo los dejo caminar juntos y yo voy atrás” (Hija menor Ohana, 3); el padre en este caso siempre muestra gestos de aprobación de lo que dice su hija.

Desde el punto de vista de Correa y Rodríguez (2014) “los conflictos son situaciones normales en la vida familiar. Suponen oportunidades para el crecimiento personal y el fortalecimiento de las relaciones familiares, siempre que se aborden con estrategias constructivas en las que prime la negociación, los compromisos y los acuerdos” (p. 89). La familia Ohana por ejemplo ha desarrollado rutinas que le permiten a las hijas una guía entre las normas que deben seguir, utilizan los convenios para que estas lleguen más fácilmente a realizar las tareas y aunque para los Morita sus conflictos sean característicos de una familia con adultos, les diferencia que ya la familia está transitando por otras tareas para con su descendencia, como ser una red de apoyo entre sí.

b.3 Diferencias y similitudes que presentan en la comunicación las familias participantes

Las diferencias en la comunicación que se establecieron como tales en los sistemas fueron los que a continuación se registran:

La diferencia más visible en la comunicación de las familias participantes está entre la Interacción simétrica y complementaria, especificada como axioma de Watzlawick et al.

(1985), en la familia Morita, se identificó igualdad en la relación del subsistema parental con el filial exceptuando la hija menor mediante una comunicación simétrica; por otro lado, en la familia Ohana hay más evidencia de una comunicación complementaria, contraria a la anterior, en otras palabras, el subsistema parental ha encontrado una forma de compartir sus tareas parentales y a la vez consideran la necesidades de sus hijas como las educativas, de recreación y de protección.

El tipo de gestos amorosos, palabras de cariño, que se observó en la familia Morita era dirigidas a la hija menor, no así entre los otros miembros; referenciado a Nardone et al. (2003), en la familia donde la relación que prevalece es la hiperprotección, se notan estas formas amorosas redundantes en la comunicación. A diferencia de la familia Ohana estas muestras de cercanía entre el subsistema parental no se apreciaron tan evidentemente, pero aun así; mostraron cercanía en la forma de compartir ideas.

Igualmente se analizan las similitudes en el mismo elemento de la dinámica, la comunicación, estas se presentan de la siguiente manera:

El primer axioma de Watzlawick et al. (1985) es la imposibilidad de no comunicar, como elemento de la dinámica seguramente lo comparten muchas familias y no es la excepción en las que se están analizando, la frecuencia en la observación de este tipo de comunicación, se presentó en relación a las hijas con discapacidad con sus familiares; en los Morita esta joven estaba más contemplativa a todo lo que decían y hacían, su hermana mayor, padre y madre.

Por su parte en la familia Ohana la hija mayor con esta condición, presenta dificultad en el habla, por lo que se observó relacionarse de forma diferente a su hermana, se hace entender mediante gestos y algunas palabras cortas, la familia se ha identificado con estas formas de comunicación que expresan necesidades, afectos, solicitud de ayuda o de disconformidad, en ocasiones les ha causado conflictos para que se acople a las actividades fuera de las rutinas diarias, y esto según lo que sus integrantes compartieron, “cuando llevamos a mi hija a la práctica vamos todos, pero cuesta mucho sacar a mi hija de la rutina, por ejemplo se cambia cuando viene de clases y se pone la pijama y así no la podemos llevar, llegamos tarde por convencerla” (Madre y Padre Ohana, 3); además de la similitud descrita anteriormente con esta familia, esta situación se le presenta a la familia Morita con su miembro invisible, “que va mi hermano no participa, aunque hayan visitas, él se porta indiferente, nos da pena ni saluda” (Madre y hermana Morita, 3), este hijo al parecer desea estar en su familia de origen guardando su independencia sin las disposiciones sociales y

reglas que practican en el hogar, muestra incongruencia entre la necesidad de ser autónomo y por otro lado seguir leal a su familia de origen.

b.4 Diferencias y similitudes que presentan en los patrones relacionales las familias participantes

De igual manera se observaron diferencias y similitudes en los patrones de la familia, que se identificaron como circularidad en las conductas relacionales, las desigualdades en las familias en este elemento fueron estas:

En la familia Morita, la mayor atención de todos sus miembros se centraba en la hija menor, ha esto se le conoce como centralidad; Minuchin (1983) acerca de esta propiedad del sistema explica que, cuando un integrante del sistema ocupa un lugar emocional mucho mayor a de los otros en su familia, se convierte en el centro de atención por presentar alguna condición de salud o por su comportamiento atípico, en este caso se asume que es por la situación que presenta y por qué además es la menor del hogar; la hermana menor pide ayuda y, de inmediato, un familiar se la brinda, otro integrante le sugiere que es capaz de hacerlo sola, promoviendo su autonomía, sin embargo, al poco tiempo, la misma persona que pidió independencia para la hermana vuelve a solicitar que se le ayuda, mientras tanto, otro familiar insiste en que la asistencia debería ser mínima, reiniciando el ciclo; esto se observó en la siguiente dinámica: “déjela ella puede hacerlo sola” y un instante después “ayúdela no ve que no puede” (Madre Morita, 3).

Referente lo expuesto Cardona y Echeverría (2021) plantean que, esta respuesta de las familias en atender sobremanera a una persona en su familia, permite evidenciar de una manera clara la zona de confort en la que esta pueda encontrarse, dificultando ser conscientes de las funciones y capacidades que tienen, por lo que estarán supeditados a la aprobación y ayuda de su cuidador, fortaleciendo vínculos de dependencia y a la persona que apoya de codependencia, impidiendo el asumir riesgos y hacerse cargo de sus vidas.

Las autoras citadas recomiendan que, el papel de la madre o de la persona cuidadora no debe ser el de alimentar este tipo de conductas o patrones, sino el de generar entornos en los que la persona con discapacidad se sienta cómoda, y con posibilidades de enfrentarse a situaciones que contribuyan al desarrollo de recursos para sí y en convivencia con otros en casa y fuera de esta.

De acuerdo con lo anterior la persona en condición de discapacidad en la familia Morita, según se observó, recibe más atención que las y los demás; sin embargó a diferencia de la familia Ohana se da una segregación de este cuidado, como indicó la hija menor, “estamos separados pero juntos” (Hija menor Ohana, 2); al referirse a que la madre está cerca y con mayor atención de la hija mayor y el padre más apegado a su hija biológica y viceversa.

En concordancia con patrones similares en estos grupos participantes, se observaron características parecidas en la forma en cómo se relacionan las familias participantes, estas fueron las que siguen:

Se identifica un patrón compartido por ambos holones; las alianzas; en la familia Morita sobre esta propiedad de alianza, se evidenció por las relaciones recíprocas entre los adultos para con la hija menor, buscando su bienestar, por ejemplo, apoyarla para que participe en la dinámica de las estrategias sistémicas. Los Ohana por su parte, como grupo familiar indicaron que cuando se iban de viaje, todos ayudan en la limpieza del hogar antes de irse, “todos ayudamos a arreglar para que al volver llegar a la casa limpia” (Padre Ohana, 2); asimismo acostumbran a acompañar a las hijas en sus actividades extraescolares para acompañar a ambas de la misma manera, “procuramos ir todos juntos a todas las actividades de mis hijas como el bingo en la fundación” (Madre Ohana, 2).

La alianza en la familia Ohana, consiste en que la madre procura a su hija mayor herramientas para la vida, al unísono en lo que realiza sus tareas como madre y esposa; y el padre se alía con la hija menor en muchos aspectos, a sabiendas de las demandas que su pareja tiene en el hogar y así poder colaborar con la responsabilidad de crianza correspondiente a ambos, esto ha influenciado y condicionado el acercamiento de la niña con su progenitor. El padre antes de la aplicación de este estudio llegaba de llevar a su hija a práctica de porrismo, y esto comentó es recurrente para él, “andaba en la práctica como todos los días que mi hija tiene que ir, así mi esposa se queda en casa con… (Hija mayor)” (Padre Ohana, 3).

Al respecto de estas diferentes alianzas, fue más evidente en la familia Ohana este panorama, madre e hija mayor y padre con hija menor. La madre pocas veces se dirigió a la hija menor, porque estaba enfocada en las actividades que se realizaron, a diferencia de la hija mayor que no le llamó la atención lo que realizaban, por lo que durante la aplicación la madre estaba procurando que su hija estuviera presente en el desarrollo de las mismas; la hija mayor presenta un nivel de apoyo moderado en diferentes acciones, esto significa que en las estrategias la madre tuvo que guiarla para que permaneciera en el lugar, su

comunicación es no verbal (aunque dice algunas palabras que denotan gusto o disgusto, y otras frases sencillas). Al parecer no comprendía qué era lo que debía hacer, por lo que optaba por caminar cerca de su mamá hasta que ella la llamaba, y así sucedió durante el transcurso de las actividades.

Esquivel et al. (2021) evidencian que

> …la responsabilidad de cuidar se ha visto como un trabajo atribuido a las mujeres, en la actualidad esta proximidad sigue existiendo, ya que a ella se le adjudican valores propios del cuidado femenino, como son la entrega, la constancia, el sacrificio y la calidad emocional, de forma que son las mujeres madres, hijas, esposas, nueras, nietas e hijastras, quienes asumen con mayor frecuencia el rol de cuidador familiar novel. (p.11)

Este aspecto en los Ohana, no solo se refiere a un hábito generacional, sino al abandono del padre de la hija con discapacidad que según la madre no asumió nunca la crianza de su primogénita.

Hasta este punto se han desarrollado las categorías de análisis apegadas a dar respuesta a los objetivos de la investigación, sin embargo, emerge una categoría nueva, a esta se le nombró de la siguiente manera:

c. Orden de nacimiento de los integrantes en condición de discapacidad del subsistema filial en relación con la dinámica familiar

Esta es una categoría emergente, el orden de nacimiento de la descendencia de las hijas en condición de discapacidad en estas familias, que influye en cómo se han desarrollado los demás elementos de la dinámica en el sistema.

Un aspecto importante a destacar, que ha resaltado posiblemente las diferencias más marcadas entre estas dos familias, en relación a los elementos de su dinámica y con la situación de discapacidad que vivencian, es el orden de nacimiento de las hijas con la condición de síndrome de Down y de sus otros descendientes del subsistema filial; en los Morita al ser la hija menor la que nació con discapacidad intelectual y ser recibida en un hogar donde su hermano y hermana tenían más de 20 años de diferencia con ella, el subsistema filial en este sistema asumen la crianza a la par de sus progenitores, como una familia

constituida y en una etapa en la que hermana y hermano son adultos, sus necesidades han cambiado y se suman al cuidado de la hermana pequeña.

Referente a este lugar de nacimiento de la hija menor de los Morita y las atenciones que recibe, se estila que por lo general se le dedica este “chineo” a la persona que nace de último en un holón, la diferencia puede radicar en este sistema que, se ha perpetuado este cuidado por las y los integrantes de esta familia. Marano (2017) basado en la teoría de Alfred Adler (1928), asegura que los hijos o hijas menores al no tener que competir por el amor y atención de su grupo fraternal, se convierten en los consentidos de la familia, más aún si hay unos años de por medio.

Este aspecto también marca una diferencia con los otros miembros del subsistema fraternal, por ejemplo, la hija mayor tuvo la oportunidad de ser la líder en el subsistema que representa, su lugar en el sistema lo ha mantenido hasta este momento, por otra parte, su hermano parece opuesto a las disposiciones que la familia ha construido a lo largo de su ciclo vital, aun así los dos concuerdan y comparten el amor y cuidados que le brindan a su hermana menor en condición de discapacidad.

Diferente es el lugar de nacimiento de la hija mayor en el hogar de los Ohana, quien nace con síndrome de Down, y al nacer su hermana pequeña con muchos años de diferencia, no han logrado desarrollar esta complicidad que es típica en el subsistema fraternal, además de lo que la menor ha indicado sobre el distanciamiento entre ambas, según ella para no hacerle daño, y otros motivos de esta desvinculación, que no les han permitido su acercamiento como hermanas. Igualmente, Marano (2017) se refiere a las características en el orden de nacimiento cuando es la hermana mayor, puede sentir resentimiento y hostilidad hacia sus hermanos menores porque estos lo “destronaron” de su posición anterior. Y a diferencia de que la niña pequeña se sintiera consentida por ser la menor, su hermana ha requerido mucha más atención que ha influido en este lugar en la familia.

Otro tema que se desarrolla en esta subunidad emergente, y que diferencian a lo que sucede en el orden de nacimiento de la descendencia de estas familias, es la pérdida de una hija en una de ellas, quién no ha sido integrada como miembro del sistema y llega a aparecer visiblemente en el genograma de los Ohana; este tema no se trató ampliamente y tampoco lo que conllevo este acontecimiento, pero sin embargo, generó una reacción particular en la niña más pequeña: al descubrir que su nombre originalmente pertenecía a la hermana que no llegó a nacer, ella mostró una visible expresión de sorpresa y confusión; esta revelación pareció impactarla, dejando entrever el peso emocional de cargar con un nombre que guarda

una historia tan significativa para el hogar, más aún cuando ella indicó lo siguiente: “me lo puedo cambiar” (Hija Ohana, 1), riendo como es típicamente en esta familia, al tratar algunos asuntos complejos.

Tras analizar la dinámica familiar interna de los Morita y los Ohana, se evidenció que la inclusión de una persona externa, en este caso la investigadora, permitió revelar aspectos ocultos del sistema, como demostró el último secreto familiar descubierto de una de ellas. Este hallazgo muestra cómo la interacción con integrantes de otros contextos, particularmente mediante la aplicación de estrategias metodológicas externas, genera nueva información que el núcleo familiar puede incorporar a su organización; evidencia de esta influencia se refleja con los hallazgos encontrados en el contexto más cercano al sistema familiar, el mesosistema y su interacción en la dinámica familiar.

d. Descripción de la relación de las familias participantes con otros sistemas de su contexto del mesosistema que influyen en su dinámica.

Las familias son un sistema abierto, en constante interrelación con otros grupos en su contexto y esta interconexión con el exterior se realiza mediante las diferentes organizaciones en las que participan sus miembros, así mismo tienen una influencia en su dinámica, para describir este influjo de información entre sistemas, se procede a nombrar algunos hallazgos de la experiencia observada, como los recopilados de las respuestas a las preguntas circulares del estudio, delimitando estos intercambios en el área del mesosistema.

Para Ochoa de Alda (1995), el sistema familiar se compone "de un conjunto de personas, relacionadas entre sí, que forman una unidad frente al medio externo" (p. 19). En esta investigación fue vital el analizar la información que proporcionaron las familias sobre su dinámica y la influencia a partir de las participaciones de sus integrantes en los diferentes contextos donde se involucra y los vínculos con esos sistemas de la comunidad.

d.1 Relación de las familias participantes con otros sistemas de su contexto del mesosistema que influyen en su dinámica.

Esta relación en el mesosistema se describe mediante las preguntas circulares más que en la observación, las y los miembros externaron sus vivencias en estos lugares y su influjo en la dinámica familiar.

Al mesosistema, Espinal et al. (2006) lo describen como el conjunto de sistemas con los que la familia guarda relación y con los que mantiene intercambios, según la etapa en la que se encuentra el holón, van variando los contextos con los que frecuenta e intercambia información, por lo que sus miembros se influencian de la dinámica de estos contextos y llevan estas experiencias al de origen.

En la familia Morita el teletrabajo entró al hogar a través de la ocupación de la hija mayor, esta le pide a su familia que mantenga un ambiente silencioso para realizar su quehacer, tiene que cambiar la dinámica de la familia a partir de un horario laboral que es solo de esta integrante, el cambio más evidente es pedir que en el hogar la hermana no ponga música, que es su pasatiempo favorito, “le pido a mi hermana que use los audífonos, para eso se lo compramos” (Hermana Morita). Por su parte, a la madre se le encarga el cuidado de la mascota de la hija mientras labora en casa, y está de acuerdo en realizar estas tareas, además de facilitar la alimentación para procurar las necesidades de atención que está integrante debe tener en este espacio laboral.

Igualmente, en el mesosistema se ubica la fundación El Futuro es de Todos donde se capacita y asiste la más joven de los Morita, las demandas de cuidado, apoyo y acompañamiento de esta hija menor van más allá de lo que el subsistema parental y fraternal favorecen en el hogar, un ejemplo es la participación en esta investigación al compartir que todo lo relacionado con esta hija y hermana mueve la motivación para estas acciones. “Todo lo que tenga que ver con… (Hija y hermana menor), nosotros venimos a la fundación, sea un bingo o esto” (Madre y Hermana Morita, asienten con un gesto de aprobación, 3). Cuando una familia se pone de acuerdo para realizar actividades y apoyar a un mismo miembro reiteradamente, es una muestra de que esa persona mueve la sinergia del sistema de forma intensa, no solo en la intimidad de su casa sino en otros sistemas relacionados con esta.

Para Eguiluz (2003) la familia al ser un sistema relacional conecta sus integrantes con el grupo amplio, llamado sociedad. La autora da este ejemplo, el grupo ajusta y modifica su dinámica y estructura al contacto con otros sistemas, como la escuela, trabajo o vecindario en el que participan; su influencia en la familia tiene que ver con sus reglas, creencias, valores, que pueden modificar las del sistema. La madre de los Morita dice “nosotros debimos haber traído a mi hija antes aquí, la veo tan feliz, y nosotros también estamos muy tranquilos, es una maravilla” (Madre Morita, 3), refiriéndose a la ONG donde estudia la hija menor.

En la misma línea, la relación con otros sistemas de las demás personas integrantes de los Morita, tienen que ver por ejemplo con centros de salud, por la atención en sus

situaciones sobre este tema, como el dolor de espalda de la madre que se puede comparar con la carga de la responsabilidad de velar por las necesidades de todas las personas en el hogar, y las de su esposo por la afectación en su audición, como si ésta también se comparara con las diferentes formas de comunicarse con sus hijas e hijo, al respecto él indica: "...yo le mando mensajes a mi hijo por celular cuando deseo hablar con él, porque solo así por lo general recibo respuesta cuando le hablo" (Padre Morita, 2).

Aunque el hijo mayor vive en el hogar, guarda su espacio personal y actividades en el exterior en otros sistemas de forma muy reservada, lo refleja esta cita "...mi hermano no va con nosotros a pasear él se queda solo en la casa o trabajando" (Hermana mayor Morita, 2). Lo opuesto pasa con sus hermanas, la mayor labora desde el hogar y se involucra en las actividades intra y extrafamiliares, como lo hace de la misma forma la hermana menor.

Hernández (2009) asegura que la convivencia equilibrada en diferentes contextos de las personas miembros de una familia, facilita la evolución del sistema, esto por las demandas numerosas y a veces opuestas; la relación entre el mesosistema y la familia de acuerdo con la autora, trae armonía entre esta y su entorno, igualmente nutre de información a la familia; sin embargo, puede presentarse en otros casos influencia desventajosa si este intercambio no es el adecuado para el crecimiento del sistema, aspecto que en las familias participantes se evidencia más la armonía en esta relación con estos otros sistemas.

En la teoría de Bronfenbrenner (1987) sobre los diferentes sistemas alrededor de la familia en los microsistemas, van mucho más allá que el trabajo y la escuela, tiene que ver con políticas públicas en el exosistema, por ejemplo en esta investigación se llega a descubrir aspectos de la relación de la familia con el mesosistema y ya se tendría que ampliar este estudio para reconocer aspectos que influencian a los Morita y los Ohana sobre el intercambio de información entre otros contextos.

Refiriéndose a la relación que tiene la familia Ohana con el mesosistema, esta es muy similar a la de los Morita, en el siguiente sentido; la mamá teletrabaja y mantiene su espacio laboral interconectado con el de su hogar, por lo que los límites entre estos contextos en ocasiones se mezclan, al respecto ella indicó -" a veces cuando estoy trabajando mi hija hace mucho ruido, y es complicado, pero siempre logro salir adelante con las reuniones" (Madre Ohana, 3). Esta podría ser una ventaja para esta madre, al estar pendiente de sus hijas como de las funciones que le ocupan en la casa, pero asimismo se puede dificultar tener su privacidad y atención en el trabajo, incluso extenderse en este menester si así lo requiere su labor, influyendo en la dinámica de tiempo libre con su pareja e hijas.

Otros espacios en que la familia Ohana comparte con otras familias y se retroalimentan, es en los lugares de estudio, capacitación y recreación de sus hijas, la mayor asiste todos los días a la Fundación El Futuro es de Todos, donde se realizan actividades familiares varias veces al año, y los Ohana han participado de algunas, la mamá sobre esto indicó: “cuando yo trabajo envío a mi esposo e hija menor a acompañar a la mayor” (Madre Ohana, 2), refiriéndose a esto el papá dijo: “si fuimos al bingo y nos gusta compartir en las actividades de las dos” (Padre Ohana, 2); la niña igualmente sobre sus actividades mencionó; “vamos todos a las competencias de porrismo, así sea en el exterior” (Hija menor Ohana, 2). Su influencia en la dinámica se puede ver reflejada en los intercambios mutuos, fortaleciendo el apoyo a las hijas, en su etapa escolar a la menor y a la mayor, compartiendo con otras familias que de la misma manera se encuentran en situación de discapacidad y se apoyan mutuamente, como una red que vivencia experiencias similares con sus hijas e hijos adultos en condición de discapacidad.

En la investigación documental que Bustamante (2024) realizó, se evidenció sobre la relación de los sistemas con los diferentes contextos, este indica que las familias en situación de discapacidad, si lo requieren este grupo busca ayuda en las instituciones especializadas que estén en su comunidad; de la misma manera, las personas allegadas y otros familiares les apoyan directamente o en ocasiones el comentar el fenómeno que están padeciendo, les permite adquirir las herramientas para la superación y el manejo de lo que conlleva la dinámica de la discapacidad en su familia, además, el autor citado asegura, a mayor conocimiento y redes alrededor del sistema, mayor será la capacidad para afrontar las situaciones que vivencian.

e. Recomendaciones a familias en situación de discapacidad con descendencia adulta desde el enfoque sistémico, para favorecer su desarrollo a partir de los hallazgos.

Esta investigación por su compromiso social, tiene como uno de sus objetivos favorecer la intervención profesional en áreas disciplinares que trabajen con familias, a partir de los hallazgos del estudio se brindan las siguientes recomendaciones:

Las familias participantes han desarrollado una dinámica que les ha permitido hasta el momento en que este estudio se realizó, transitar por las demandas del ambiente y a lo interno de su sistema; por lo que los cambios que puedan introducir en sus patrones de relación serán compatibles con las vivencias que van enfrentando con la situación de

discapacidad en su seno; es así que las recomendaciones van en función de aspectos que se observaron favorecedores en estos sistemas para el funcionamiento familiar y otros con la posibilidad de generar movimientos en los elementos de la dinámica que faciliten aún más la convivencia nutricia entre sus miembros.

Las recomendaciones a otros sistemas en similitud de conformación estructural y a partir de lo que las familias participantes promueven con su dinámica puntualmente serían las siguientes:

- Las familias con un miembro con discapacidad en la etapa adulta deben brindar las mismas oportunidades de estudio y formación que el resto de los miembros sin esta condición. Al respecto Epstein et al. (1978) en su modelo sobre el funcionamiento familiar menciona, una de las funciones de esta unidad social es apoyar el desarrollo de sus miembros, y se puede procurar mediante los recursos que se movilicen en el sistema para la capacitación del subsistema filial incluso el parental si así se requiriera. Como se identificó este ha sido el caso de las integrantes es condición de discapacidad de estas familias, y esto les ha permitido en gran manera adquirir habilidades blandas para su vida cotidiana e incluso capacitarse laboralmente, generando en la familia y en ellas un sentido de pertenencia a la sociedad productiva del país.

- Las reglas en una familia van cambiando a lo largo de su ciclo vital, de acuerdo con el crecimiento de sus miembros así van modificándose en el tiempo; sin embargo en relación con lo que se encontró en estas familias muchas de estas normas de convivencia se han mantenido sin reformas para algunos integrantes de la familia, un ejemplo es el recargo de funciones para solo una persona que realiza las tareas domésticas, o perpetuar el rol de cuido de los progenitores hasta la adultez de su prole. La recomendación sobre este tema sería el prevenir estableciendo reglas que desarrolle límites claros para llegar y no perpetuar reglas rígidas.

- Cuando las familias con descendencia adulta están en situación de discapacidad, sus miembros lo vivencian de diferentes formas según los vínculos que generan con la persona con esta condición o por la dinámica que se desarrolla en su seno a lo externo, por eso es importante que se comuniquen las necesidades de cada persona miembro del sistema, frente al subsistema parental para que se pongan de acuerdo en las acciones que lleven a facilitar la autonomía con responsabilidad, sin perder los vínculos afectivos que genera ser firmes en las normas, con reglas y tareas

negociadas donde se evite que el subsistema filial tome la cabeza de la estructura del sistema.

- En familias donde la hija o hijo mayor es la que presenta discapacidad debe existir un proceso de integración con los otros hijos o hijas menores, equilibrando la atención parental y evitando parentalizar a los descendientes, sean incluso mayores de edad; teniendo en la medida de lo posible espacios específicos con cada hijo o hija, atendiendo y escuchando a cada uno. De la misma manera se recomienda, ser muy observadores de las dinámicas que se presentan entre las personas integrantes del subsistema filial, para promover vínculos fraternos. Para Minuchin (1986) el subsistema fraterno es un laboratorio social donde hermanas y hermanos aprenden a experimentar relaciones con sus iguales, a lograr amistades y aliados y a obtener habilidades, lo que luego les facilita convivir en sociedad.

- Patrones como el cuidado excesivo de un hijo o hija con discapacidad o incluso sin ninguna condición crea dependencia de estas atenciones, y en la medida de las posibilidades de la persona, se recomienda confiar en el desarrollo de habilidades que poseen para sobrellevar las rutinas cotidianas y las que se refieren a la socialización en el exterior a la familia, evitar ser mediadora de la persona con discapacidad, igualmente no solo afecta a la independencia de este integrante sino que la madre o el padre incluso hermanos necesitan realizar esta ayuda como una constante que se ha generado desde hace mucho tiempo, interfiriendo en las vidas que apoyan en aspectos que pueden ir soltando cuando se crece y se llega a la adultez, valorando las que sí requieren compañía por seguridad de la persona.

Nardone et al. (2003) expone lo que sucede si un progenitor muy típicamente la madre, se pone en el lugar de un hijo o hija y hace por este lo que debería hacer sin apoyo excesivo, le impide a la persona que es ayudada a activarse y desarrollar recursos propios útiles para superar sus límites, volviéndolo cada vez más dependiente y frágil al atender las demandas del contexto donde se desenvuelve.

- Las familias deben considerar que con la comunicación se perpetúan patrones de complementariedad, donde debería existir simetría y viceversa de acuerdo al rol que se tiene en la estructura, ser claro con lo que se dice y hace entre los miembros de una familia favorece su dinámica, aún sin conocer la teoría de la comunicación los sistemas pueden observar cómo se vinculan a través de las palabras y los gestos, los

significados que otorgan esclarecerlos y dejar de suponer que se quiere de la relación a través de la comunicación.

Para Watzlawick et al. (1985) los silencios favorecen la dinámica familiar si son respetuosos, para escuchar o dar un espacio a los otros miembros; sin embargo si se deja de hablar u opinar constantemente se estaría ignorando a su familiar; por otro lado, si el tono y las palabras coinciden en el mensaje es ventajoso para generar una relación afectiva entre sus miembros, a diferencia de usar un doble mensaje muchas veces mediante el sarcasmo u otras formas, que afecta el vínculo.

Igualmente, siempre siguiendo las recomendaciones de los autores, si la otra persona puntúa de acuerdo a lo que entendió del otro y así se sigue puntuando en una discusión, se da una escalada hasta que se va quebrantando la armonía en la relación; por otro lado, con la comunicación simétrica y complementaria es ventajoso para la dinámica familiar si cada persona cumple el rol que le corresponde en la estructura, sin conflictos de poder.

En síntesis, las recomendaciones que se plantearon a las familias participantes, desde la disciplina de la Orientación en el área familiar y de los hallazgos de esta investigación, se puedan acceder de diferentes formas a partir de las propias familias y los apoyos disponibles en su entorno. En primera instancia, se recomienda a esta población, participar de espacios grupales donde otros sistemas coincidan y se den intercambios sobre las dinámicas de vida con integrantes del subsistema filial con discapacidad en la etapa adulta, con el fin de identificarse con las experiencias de otros holones, y compartir cuáles han sido los principales retos y las tareas de su etapa vital, que como familias en situación de discapacidad han vivido, lo que les facilitará en conjunto reconocer sus recursos y, o encontrar caminos alternativos a los que han recorrido; además de proveerse de estrategias que han sido ventajosas para el afrontamiento de situaciones de la vida cotidiana en un lenguaje que les suene familiar.

Igualmente, que a su vez en estos encuentros grupales de familias, estén apoyados por profesionales que les guíen para fortalecer sus recursos, como la relación de ayuda que favorece la Orientación familiar, al reconocer que los expertos en la materia son las propias familias. Y, conociendo que no todas las personas tienen la posibilidad de participar de estos espacios, como tercer aspecto, es indispensable el trabajar sobre los mitos y estereotipos que la sociedad todavía tiene, referente a la vivencia de la discapacidad en el seno familiar, por lo que se recomienda aprovechar el momento coyuntural sobre el acceso a la información, para lograr un mayor alcance sobre este tema, además, en este acercamiento con la sociedad se considere que todas las familias en sus diferentes conformaciones y situaciones,

se les facilite conocer y acceder a oportunidades de participación y disfrute en todas las áreas de la vida.

CAPÍTULO V.
CONCLUSIONES

A la luz de los hallazgos de esta investigación se procedió a desarrollar conclusiones atinentes a los objetivos del estudio, y se exponen en este capítulo en el orden en que fueron planteados para atender al objetivo general: ¿Cómo son las dinámicas de familias en situación de discapacidad intelectual con descendencia adulta y en relación con otros sistemas?

Ante ello, ¿qué se conoce del sistema familiar en esta situación de discapacidad?, en primer lugar recalcar que todas las familias se caracterizan por los mismos elementos (reglas, límites, patrones relacionales y axiomas de la comunicación) sin importar su constitución estructural; pero entonces en qué se diferencian unas a otras, la respuesta a este interrogante está en la diversidad de dinámicas familiares, por lo tanto estos componentes que se analizaron dieron paso a conocer estas dinámicas, que fueron las que identificaron la relación que tienen sus miembros a lo interno del núcleo y en los contextos donde se desarrollan.

Para complementar la respuesta a esta interrogante, en primera instancia se caracterizaron los siguientes elementos de la dinámica familiar de forma sintética, reglas, límites, patrones relacionales y comunicacionales, que presentaban rasgos similares y diferenciados en cada familia que participó; para luego relacionar a ambas familias y encontrar los elementos en común, como los aspectos que las diferencian en estos componentes, al respecto se concluye lo siguiente:

Las familias participantes organizan su dinámica mediante reglas que equilibran la protección y la adaptación a lo interno de su seno, o a lo externo en los contextos donde se involucran, manifestando tres características claves: en primer lugar están las normas relacionadas con las jerarquías y los roles, al respecto los subsistemas parentales asumen funciones tradicionales, un ejemplo de esto es la madre como cuidadora principal, mientras las personas integrantes de los subsistemas filiales que se encuentran en la etapa adulta, adoptan roles como hijos o hijas cuidadores, o al contrario un vínculo distante entre estos, según el orden de nacimiento en relación con la persona con discapacidad del núcleo. De la misma forma, en las dos familias participantes existen reglas claras dirigidas a la protección y apoyo del miembro con discapacidad.

Sobre esta primera caracterización, también están las reglas que se formaron en la familia a partir de alianzas asimétricas, padres y madres se alían con hijos o hijas específicos,

que cohesionan, pero limitan la autonomía de miembros con discapacidad, al excluirlos de decisiones u afectar su autonomía personal.

En segundo lugar, la presencia de reglas explícitas como la distribución de tareas domésticas, promueven estabilidad, mientras las implícitas o secretas actúan como mecanismos homeostáticos para evitar conflictos. Y en tercer orden, la tensión entre las reglas que influyen en la cohesión grupal y el crecimiento individual, por ejemplo, las normas de protección como el apoyo económico y cuidados entre sus miembros, fortalecen la identidad grupal, pero su rigidez perpetúa dependencias y genera adultos parentalizados (toman el lugar de las personas integrantes del subsistema parental), o autonomía limitada más notoria en la persona con discapacidad. Estos hallazgos subrayan la paradoja familiar, las mismas reglas que protegen pueden inhibir el cambio.

Por otra parte, los límites que presentan estas familias participantes emergen como fronteras dinámicas que regulan el flujo de interacciones entre subsistemas, evidenciando tensiones entre protección y autonomía. En los casos estudiados, se observa que estos límites oscilan entre, los denominados difusos en uno de los grupos y la claridad de estos en la otra, aún con esta diferencia están configurando sistemas predominantemente centrípetos, con ventajas y desventajas en esta forma de relacionarse con el contexto externo a la familia; a lo interno favorece la cohesión, la preservación de valores y el cuidado entre sus miembros, al priorizar las relaciones internas; sin embargo, presentan desventajas significativas como sobrecarga de cuidadores, aislamiento social, rigidez de roles y dificultad para adaptarse a cambios; mismos aspectos que podrían presentarse con otras situaciones que vivencian otras familias, cuando en su seno hay personas que dependen de las otras sea por situaciones donde se presente en sus miembros discapacidad, o enfermedad u otro motivo.

La permeabilidad de estos límites se ve mediada por factores como: jerarquías difusas, donde roles parentales se extienden a hijas o hijos adultos, por ejemplo: hermanos o hermanas asumiendo funciones de cuidado por, el envejecimiento de sus progenitores o por las necesidades específicas de la persona con discapacidad. Que los hijos o hijas cuiden a su padre y madre, favorece que cuando se llegue a la adultez mayor se tenga este apoyo de la descendencia, sin embargo, debe articularse como un cambio de roles que armonice la protección y respeto por la posición que tienen estos progenitores en la familia. Otro panorama que se identificó en una de las familias participantes, que aunque se presenten límites claros, estos no aseguran la relación entre los subsistemas de ese grupo, al perpetuar mitos sobre las capacidades de las personas con discapacidad y su lugar en la familia.

Referente a las formas de relacionarse a través de la comunicación se concluye que, los sistemas familiares del estudio revelaron dos axiomas comunicacionales predominantes que coexisten con tensiones jerárquicas y desafíos adaptativos. Por un lado, se observó que en estas familias participantes prima la comunicación analógica (no verbal), con interacciones basadas en gestos, miradas y silencios significativos que establecen jerarquías implícitas y alianzas invisibles. Estos sistemas suelen presentar límites internos difusos, con roles parentalizados de quienes no los deben asumir y toma de decisiones no verbalizadas, mientras mantienen fronteras rígidas hacia el exterior, mostrando algunas dificultades para integrarse con redes sociales más amplias, por el envejecimiento de sus parientes con los que tenían relación. Por otra parte, en una de las familias, también dominó la comunicación digital (verbal), con énfasis en el contenido explícito y la negociación de normas, muy de acuerdo en la etapa en la que se encuentra su hija menor, y no tanto en la etapa real del sistema, con descendencia adulta, quien la marca su hija mayor con discapacidad.

El estudio igualmente reveló patrones relacionales, donde destacan patrones de cuidado y protección intensiva hacia integrantes con discapacidad en la etapa adulta, que si bien fomentan la cohesión, pueden limitar el desarrollo de autonomía y perpetuar roles rígidos afectando su independencia; e igualmente sacrificando no solo la autonomía de la persona que presenta la discapacidad, sino limitando la de los otros miembros, quienes son leales a esta forma de relacionarse en la familia.

Por otro lado, se identificaron patrones de desconexión en las relaciones, particularmente en subsistemas fraternales en una de las familias, donde diferencias etarias, y condición de discapacidad de una de sus integrantes, generaron distancias entre hermanas. Estos patrones coexisten con mecanismos homeostáticos, como división parental de cuidados o uso del humor, que, aunque preservan estabilidad, pueden obstaculizar la reorganización ante nuevas demandas del ciclo vital.

En un segundo objetivo se planteó identificar las similitudes y diferencias de los sistemas familiares participantes, al considerar los elementos de su dinámica en estudio, por lo que se concluye:

En los sistemas familiares estudiados hay similitudes fundamentales en elementos de la dinámica, como la presencia de reglas protectoras hacia las hijas con discapacidad que, aunque cohesionan el sistema, generan tensiones entre autonomía y dependencia; por otra parte, hay formación de alianzas estratégicas parento-filiales o fraternales, para distribuir tareas de cuidado, y coinciden en el uso de la comunicación analógica como vehículo

predominante para negociar necesidades de los que conforman diferentes subsistemas. Estos elementos compartidos reflejan mecanismos adaptativos para preservar la homeostasis familiar ante demandas complejas del ciclo vital.

No obstante, emergen diferencias estructurales claves: mientras un sistema mantiene límites internos difusos con roles jerárquicos flexibles, permitiendo la cohabitación intergeneracional, el otro establece fronteras más claras mediante división complementaria de subsistemas. Esta divergencia se manifiesta en sus patrones comunicacionales, predominio de interacciones simétricas igualitarias versus complementarias jerárquicas; y en el manejo de la autonomía, donde un sistema fomenta la independencia progresiva de las integrantes del subsistema filial y el otro perpetúa dinámicas de protección de todos sus miembros. Ambos sistemas convergen en desarrollar mecanismos homeostáticos particulares, humor en un caso, centralidad de un miembro con discapacidad en el otro, evidenciando que la funcionalidad familiar depende no de la estructura en sí, sino de la flexibilidad para renegociar estos patrones ante nuevas exigencias del desarrollo familiar.

En relación al descubrimiento emergente en esta investigación, sobre la influencia que tiene la posición en el orden de nacimiento de las personas integrantes con discapacidad dentro del subsistema filial, configura dinámicas familiares distintivas. Cuando la condición de discapacidad se presenta en el nacimiento de la última hija, se observa una tendencia a perpetuar roles de cuidado y protección, más allá de las etapas típicas del ciclo vital, generando una estructura familiar extendida donde los hermanos o hermanas mayores asumen responsabilidades parentales. Este patrón refuerza la centralidad de la hija con discapacidad como eje cohesionador, pero puede limitar la autonomía tanto de ésta, como de las personas de su familia que fungen como sus cuidadores.

Por el contrario, cuando la discapacidad está presente en la primogénita, emergen dinámicas diferentes: mayor distanciamiento fraternal, redistribución rígida de roles parentales, frecuentemente con división de cuidados entre progenitores y tensiones no resueltas respecto a la atención diferenciada. El estudio también destaca secretos familiares, los necrónimos no integrados pueden añadir capas de complejidad a estas dinámicas. La intervención de una persona observadora externa a su núcleo, demostró ser catalizadora para develar estos patrones ocultos, sugiriendo que la conciencia reflexiva sobre estas configuraciones, es el primer paso para promover ajustes que equilibren entre la protección y autonomía en el sistema familiar de todas las personas que la conforman.

Se atendió un tercer objetivo en este estudio, el describir la relación de las familias en situación de discapacidad con descendencia adulta, con otros sistemas de su contexto, específicamente del mesosistema que influyen en su dinámica, y a través de los hallazgos se concluye que:

Las familias como sistemas abiertos, experimentan transformaciones significativas en su dinámica interna a partir de sus interacciones con diversos contextos del mesosistema como, ámbitos laborales, sistemas de salud y todos los contextos donde se relacionan los holones. Se observó que la participación de miembros en organizaciones externas, como el teletrabajo de la hija mayor de una de las familias participantes, o la asistencia de las hijas en condición de discapacidad a una fundación, reconfigura roles, normas y patrones de comunicación al interior del sistema familiar. Estos intercambios generan adaptaciones pragmáticas, específicamente ajustes de horarios, redistribución de tareas, y otras acciones simbólicas como la toma de decisiones de las hijas con discapacidad en los núcleos de la investigación; además nuevos significados sobre la discapacidad, redefinición de prioridades familiares, demostrando que el mesosistema opera como un espacio de negociación constante entre las demandas externas y la homeostasis interna.

La investigación reveló dos patrones en esta interrelación: por un lado, la capacidad de ciertos contextos, para convertirse en factores protectores que alivian tensiones familiares y promueven nuevos aprendizajes, como la fundación en la que se capacitan las hijas con discapacidad al integrar incluso a la familia en sus actividades; por otro, el surgimiento de conflictos cuando las demandas externas interfieren en la rutina del hogar, como la solicitud de hacer silencio para teletrabajar; estas exigencias que fueron heredadas del tiempo de la pasada temporada de confinamiento por la pandemia y que prosperó como una forma de trabajo actual, chocan con necesidades individuales, donde se integra un espacio público en uno privado.

Estos hallazgos subrayan que la funcionalidad del sistema familiar depende no solo de su cohesión interna, sino de su flexibilidad para integrar influencias externas, manteniendo al mismo tiempo su identidad. Y la importancia de que las familias cuenten con redes de apoyo en su familia extensa, y este grupo sea igualmente red de apoyo para los suyos.

Desde una perspectiva sistémica, se proponen cuatro ejes fundamentales para favorecer los elementos estudiados en la dinámica familiar en situación de discapacidad, recomendaciones concluyentes que surgen a partir de los hallazgos de este estudio.

En primer lugar, resulta crucial trabajar en la flexibilización de roles, las familias que se pueden ver reflejadas en los sistemas participantes, deben evitar caer en dinámicas rígidas donde los hermanos o las hermanas asuman funciones de apoyo y no confundirlas con las parentales, o donde se limite innecesariamente la independencia de la persona con discapacidad, la que debe realizar, en la medida de sus posibilidades, con las tareas típicas de su edad. Una estrategia efectiva consiste en establecer acuerdos familiares que permitan el desarrollo gradual de habilidades de autodeterminación, como la participación en decisiones sobre su propia rutina o la gestión de tareas cotidianas adaptadas a sus capacidades. Este enfoque no solo beneficia al miembro con discapacidad, sino que previene la sobrecarga emocional de los cuidadores principales, e integración de la persona como parte de la familia con sus derechos y deberes como lo funge todo el sistema.

En segundo término, se recomienda buscar el equilibrio entre la necesaria protección y el derecho a la independencia de todas las personas que integran el sistema familiar, particularmente en lo que respecta a la persona adulta en condición de discapacidad; deben fomentar activamente la participación de su ser querido en espacios sociales organizados, talleres ocupacionales o programas de empleo con apoyo, como en el que se capacitan las hijas de estos grupos; ya que estas experiencias en el mesosistema no solo amplían las redes de apoyo, sino que enriquecen la calidad de vida de todos las personas integrantes de la familia, y se tienen experiencias similares a las que se generan en ámbitos externos que facilitan compartir entre todo el grupo, cuando sus miembros están de vuelta recogidos en el hogar.

Un tercer aspecto fundamental es el trabajo intencional en los vínculos fraternales, aspecto que se ve influenciado con frecuencia, por las relaciones entre hermanos o hermanas, que se ven mediadas exclusivamente por los roles de cuidado, dejando de lado la dimensión afectiva y de complicidad propia de esta relación. Se sugiere diseñar actividades compartidas que trascienden las necesidades asociadas a la discapacidad, centrándose en intereses y pasatiempos comunes que permitan construir memorias y una relación más equilibrada considerando la de todas las personas que conforman el sistema.

Finalmente, es imprescindible abordar prácticas familiares que afectan su dinámica, si fuera necesario ser parte de un proceso terapéutico que pueda ayudar a reconocer y elaborar estos aspectos, permitiendo una redistribución de roles y responsabilidades, o modificar patrones de sobreprotección que limitan el desarrollo pleno de todas las personas integrantes del sistema familiar y exaltar los recursos que tienen los holones para favorecer su dinámica.

Estas recomendaciones, basadas en los principios de la terapia familiar sistémica, buscan promover estructuras familiares flexibles que logren mantener su cohesión sin sacrificar el crecimiento individual de cada uno de sus miembros. La meta última es construir dinámicas familiares que equilibren adecuadamente las necesidades de protección con el respeto a la autonomía, aprovechando los recursos tanto internos como comunitarios disponibles.

Recomendaciones

Como parte de este quinto apartado, se esbozan recomendaciones para las diferentes poblaciones o instancias presentes en la investigación, de manera integral, a partir de las conclusiones del estudio.

Para las personas profesionales en Orientación Familiar:

- Estar actualizado en temas referentes a las diferentes conformaciones familiares que, en una sociedad cambiante se van generando, para brindar recursos que favorezcan su desarrollo.

- En el ámbito laboral donde se desempeñe la persona profesional de Orientación o con énfasis en el área familiar, plantear temáticas sobre la familia y la discapacidad en su seno, que puedan favorecer recursos a la población interesada en participar. Por ejemplo, en las tareas de la etapa de la familia y de sus miembros.

- Tener claridad del alcance que las personas profesionales de la Orientación en el área familiar, tienen con sus intervenciones; cuando se esté ante una situación que está fuera de los límites de esta atención, tiene la disponibilidad de remitir a otras instancias u otros profesionales si así lo amerita.

- Autogestionar capacitación sobre las diferentes condiciones de discapacidad y su abordaje en relación con la dinámica familiar, para evitar incurrir en prejuicios o estereotipos que la sociedad ha desarrollado alrededor de las personas con discapacidad.

- Conocer la legislación sobre la familia y las personas con discapacidad, para promover su cumplimiento.

- Estar en contacto con otras personas profesionales en equipos interdisciplinarios, para la atención de situaciones que se necesite un abordaje integral, sea en el ámbito laboral privado o público o en la práctica individual de la profesión.

- Buscar integrarse en ámbitos no tradicionales de la profesión de la Orientación Familiar, para favorecer intervenciones con poblaciones vulnerables, en organizaciones no gubernamentales como fundaciones, redes de cuido, asociaciones

entre otros, donde convergen familias con uno o más miembros con discapacidad, y se les dificulte el acceso a esta atención profesional.

Para el Posgrado en Educación de la Universidad de Costa Rica y otros espacios formativos de profesionales en Orientación Familiar:

- Incorporar en sus planeamientos curriculares de la disciplina, contenidos en los cursos que aborden el tema de la familia con uno o más miembros con discapacidad, para concientizar las necesidades familiares de estas poblaciones y los alcances que se pueden tener conociendo sobre situaciones que vivencian estos sistemas en la sociedad costarricense.

- Igualmente en los contenidos de los cursos, incluir temas relacionados con la legislación vigente en el país sobre este ámbito, y también sobre el conocimiento de las instituciones que velan por los derechos y deberes de esta población, como lo es el Consejo Nacional para personas con Discapacidad, el Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva, entre otras organizaciones afines, para facilitar las intervenciones con las familias y a su vez informarles a la población en mención que las integren como redes de apoyo o las que les brindan sus comunidad y el país a través de sus leyes y políticas públicas.

- Programar prácticas profesionales en ámbitos no tradicionales para la Orientación Familiar, para desarrollar habilidades y competencias en sus estudiantes que faciliten conocer las situaciones de familias en todas sus conformaciones y con diferentes características refiriéndose a los elementos de su dinámica.

- Acompañar al estudiantado que se forma en el área de Orientación Familiar, para que transite sobre situaciones que vivencian grupos familiares con miembros con discapacidad sea física, cognitiva, visual, auditiva o sensorial, que puedan influir en el desarrollo de mitos y estereotipos que existen alrededor de las personas y familias con discapacidad.

- Impulsar que el estudiantado sea partícipe de pasantías, o formar parte de acciones a través de trabajo comunal o que se contemplen en los requisitos participar como parte de los cursos en el plan de estudios; así como a nivel de prácticas profesionales, en contextos donde se trabaje con familias con uno o más miembros con

discapacidad, y con la misma persona con la situación, en las diferentes etapas del ciclo vital del sistema.

- Además, se incluyen otros temas que se pueden ampliar en la realización de investigaciones y que surgen a partir de este estudio:

    - Sobre la misma problemática estudiada, incorporar otros grupos familiares como población participante, donde en su núcleo estén integradas diferentes personas con discapacidad, sea esta física, visual o auditiva; y en distintas etapas del desarrollo: niñez, adolescencia o adultez mayor.

    - Considerar realizar más estudios a nivel de grado y de posgrado sobre familias con uno o más integrantes con discapacidad, que pertenezcan no solo al subsistema filial sino incluso al parental.

Para las familias con un miembro del subsistema filial con discapacidad intelectual en la etapa adulta:

- Pueden recurrir a las personas profesionales del ámbito de la Orientación Familiar para apoyar el desarrollo de estrategias o fortalecer las herramientas que poseen, que les permitirán atravesar las crisis del desarrollo familiar esperadas o inesperadas.

- Estar abiertos a generar cambios que les faciliten el tránsito de las etapas evolutivas de su sistema, como la flexibilización de las reglas según la etapa de la vida familiar, y favorecer el cambio en patrones que se vuelven patológicos evitando el crecimiento familiar.

- Aprovechar el acompañamiento de profesionales de la Orientación Familiar, para enfrentar situaciones que vivencian alrededor de la condición de discapacidad de uno de sus miembros.

- Conocer cuál es la legislación vigente del país en relación con el ámbito de la discapacidad, y poner en práctica derechos y deberes que les atañen como familia.

- En las familias con un miembro del sistema filial con discapacidad intelectual en la etapa adulta, promover la autonomía de esta persona e integrar dentro del sistema como se ha desarrollado con todas las personas integrantes, con sus obligaciones y

beneficios, en la medida de las posibilidades de la situación de discapacidad que presenten.

- Comprender que la persona adulta con discapacidad intelectual tiene un rol dentro del hogar que le permita desarrollar sus habilidades, tener oportunidades de capacitación, un ejemplo es: las que brinda la Fundación El Futuro es de Todos a sus estudiantes, entre otras instituciones que hay en el país, para superar las barreras que tienen las personas con discapacidad para la empleabilidad y así realizar su proyecto de vida familiar e individual; además de tener una vida plena de acuerdo a su edad, sin infantilizar a la persona o discriminarla por su condición, entre otros obstáculos que se le puedan presentar, haciéndola partícipe de su propias decisiones en el sistema.

- Ser voceros ante la sociedad del nuevo paradigma de la discapacidad en Costa Rica, un modelo social y de derechos humanos, integrando estas acciones en su propia familia.

Para el Colegio de profesionales en Orientación:

- Facilitar espacios de actualización profesional en temas relacionados con la familia y discapacidad, en todas las etapas del ciclo vital del sistema, para favorecer profesionales conscientes en la atención de esta población y los beneficios que obtienen mutuamente con la intervención, entre ellas desarrollo profesional como personal y grupal.

- Promover la investigación sobre el tema de la familia con integrantes en condición de discapacidad en la etapa adulta, para ponencias en congresos de la disciplina.

- Investigar sobre las necesidades de capacitación de las personas profesionales en Orientación del área familiar, para la atención de familias con uno o más miembros con discapacidad en diferentes contextos.

Para las instituciones que velan por los derechos de las personas con discapacidad

- Considerar en la atención que realiza con la población con discapacidad, no solo a este miembro sino involucrar a toda la familia, ya que a través de las acciones que desarrollan pueden priorizar en aspectos que favorecen o afectan a este integrante y su núcleo.

- Acercarse a las casas formadoras de profesionales que tienen injerencia en la intervención o educación de las personas con discapacidad y sus familias, para en conjunto con estas, formar alianzas que faciliten conocer las necesidades que tenga esta población, en el ámbito social, laboral entre otros, y fortalecer el currículo de las carreras afines, entre ellas la Orientación Familiar.

- Considerar en sus equipos de trabajo, profesionales en el área de la Orientación Familiar, que aportarán acompañamiento a las poblaciones a la que atienden, facilitando apoyo a los servicios que brindan, igualmente desarrollar proyectos o atenciones con grupos interdisciplinarios en las instituciones donde laboran.

Limitaciones del estudio

En esta investigación las limitaciones del estudio que se identificaron como tales fueron las siguientes:

- Dificultad de localizar referencias bibliográficas sobre el tema familia con integrantes en la adultez en condición de discapacidad, para ser consideradas en el marco teórico y para la fundamentación de los hallazgos, parte de esta limitación se especificó como un vacío en el área de estudio.

- A nivel personal de la investigadora se presentaron situaciones de salud que conllevaron a pausar durante un mes las etapas de la investigación, influyó en la solicitud de prórroga para cumplir con el periodo de incapacidad, y así recuperar la movilidad de la mano que fue intervenida quirúrgicamente.

- Aunque no se refiera a una limitación como tal, en esta investigación se consideró importante despojarse de prejuicios sobre el tema a través de la llamada confesión de la persona investigadora, y como de las experiencias con familias similares a la población participante que pudieron influir igualmente, como conocimientos previos sobre el estudio y las motivaciones profesionales para realizarla.

CAPÍTULO VI.
REFERENCIAS Y APÉNDICES

Referencias

Agudelo, M. (2005). Descripción de la dinámica interna de las familias Monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión. *Revista Latinoamericana de ciencia sociedad. niñez juventud*, 3(1), 153-179. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-715X2005000100007&lng=en.

Aguirre, J. y Jaramillo, L. (2012). Aportes del método fenomenológico a la investigación educativa. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*, 8 (2), 51-74. https://fdiazca.wordpress.com/wp-content/uploads/2020/06/046.-mastertesis-metodologicc81a-de-la-investigaciocc81n-cuantitativa-cualitativa-y-redacciocc81n-de-la-tesis-4ed-humberto-ncc83aupas-paitacc81n-2014.pdf

Alemán, E. (2015). *El impacto de la discapacidad en la familia.* [Trabajo de fin de grado]. Universidad de la Laguna España. https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El+impacto+de+la+discapacidad+en+la+familia.pdf?sequence=1

Álvarez, J. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. http://mayestra.files.wordpress.com/2013/03/bibliografc3ada-de-referencia-investigacic3b3n-cualitativa-juan-luis-alvarez-gayou-jurgenson.pdf

Arias, V., Bermúdez, M. y González, L. (2018). *Calidad de vida de familias de estudiantes que asisten a centros de educación especial del Ministerio de Educación Pública. Propuesta de Módulos desde un enfoque de educación permanente.* [Tesis de Licenciatura, Facultad de Educación]*. Universidad de Costa Rica.* http://repositorio.sibdi.ucr.ac.cr:8080/jspui/handle/123456789/6478

Arias, W (2012). Algunas consideraciones sobre la familia y la crianza desde un enfoque sistémico. *Revista Psicología Arequipa*, 2(1), 32-46. https://ucsp.edu.pe/wp-content/uploads/2020/02/Consideraciones-sobre-la-familia-y-la-crianza.pdf

Austin. G. (1992). *Amor y Poder entre padres e hijos, Como hacer nuestros hijos*

Capaces y seguros de sí mismos. México: Editorial Patria.

Ballester, L., Valero, M., Orte, C. y Amer, J. (2020). An analysis of family dynamics: a selective substance abuse prevention programme for adolescents. *European Journal of Social Work*, 23(1), 93–105. https://doi-org.ezproxy.sibdi.ucr.ac.cr/10.1080/13691457.2018.1473842

Barquero B., J. A., y Trejos S., J. D. (2004). Tipos de hogar, ciclo de vida familiar y pobreza en Costa Rica 1987-2002. *Población y Salud en Mesoamérica*, 2(1). https://www.google.com/url?q=https://ccp.ucr.ac.cr/publicaciones/reportajes/la-nueva-familia-i-entrega&sa=D&source=docs&ust=1683161604832241&usg=AOvVaw0JIIDpWGtztqd9vdCezSRK

Bedoya, L. y Herrera, O. (2022). Técnicas y estrategias implementadas en la intervención con familias en temas de crianza. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*,18(1). http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v18n1/1794-9998-dpp-18-01-160.pdf

Belart, A. y Ferrer, M. (2000). *El ciclo de la vida: una visión sistémica de la familia*. Bilbao: Desclée de Brouwer. https://es.scribd.com/document/460686961/El-ciclo-de-la-vida-Una-vision-sistemica-de-la-familia

Bertalanffy, L. (1976). *Teoría General de los Sistemas*. México: Fondo de Cultura Económica. https://cienciasyparadigmas.files.wordpress.com/2012/06/teoria-general-de-los-sistemas- -fundamentos-desarrollo-aplicacionesludwig-von-bertalanffy.pdf

Berástegui, A. y Corral, S. (2020). La ventaja del síndrome de Down en la calidad de vida de jóvenes con SD. *Siglo Cero*, 51 (4), p. 39-51. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7647262

Blanco, S. Guzmán, J. y Oreamuno, L. (2016). *El papel del núcleo familiar según sus experiencias individuales y colectivas, en el desarrollo de habilidades para la vida e independencia, de adultos del Centro de Formación Integral para el desarrollo socio productivo de las Personas con Discapacidad de Pavas.* [Tesis de Licenciatura, Facultad de Educación]. Universidad Nacional de Costa Rica. http://sipub.inie.ucr.ac.cr/SIPUB/detallesResultado.do?idProduccion=3426

Brito, I., Jiménez, M. y Cortina, C. (2021). Acercamiento a las dinámicas familiares de una comuna de Santa Marta, Colombia. *Duazary*.18(3), 36-43. https://doi.org/10.21676/2389783X.4261

Bronfenbrenner, U. (1987). *The ecology of Human Development*. Cambridge, Harvard University Press. Barcelona, Ediciones Paidós.

Bustamante, G. (2024). *Funcionamiento familiar en personas con discapacidad en Latinoamérica: un estudio narrativo.* [Trabajo Académico para optar el Título de Segunda Especialidad en Terapia Familiar Sistémica]. Universidad Nacional Federico Villarreal.https://hdl.handle.net/20.500.13084/9911

Cabrera, V., García, J., Rivera, M. y Bermeo, L. (2019). Necesidades de acceso a servicios institucionales de familias con hijos con discapacidad intelectual. Duazary. *Revista de La Facultad de Ciencias de La Salud*, 16(3), 74–86. https://doi.org/10.21676/2389783X.2970

Catoggio, L. (2012). La interpretación gadameriana de Dilthey en torno al estatuto trascendental de la hermenéutica. *Areté: Revista de filosofía,* (24) 2, 289-308. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5669942

Carcamo, H. (2005). Hermenéutica y análisis cualitativo. Cinta moebio (23), 204-216. *Cinta de Moebio: Revista de Epistemología de Ciencias Sociales.* https://www.moebio.uchile.cl/23/carcamo.html

Cardona, C. & Echeverri, N. (2021). *Dinámica Familiar y Construcción de la Autonomía en Personas con Discapacidad Intelectual Vinculadas a la Fundación Nedisco del Municipio de Copacabana*. [Tesis de Grado Licenciatura en Educación Especial]. Universidad de Antioquia Colombia. https://bibliotecadigital.udea.edu.co/server/api/core/bitstreams/89d17524-982e-4e1f-abb1-ab50d99703ab/content

Carreras, A. (2014). *Roles, reglas y mitos familiares.* https://www.studocu.com/es-mx/document/escuela-libre-de-psicologia/psicologia/apuntes-roles-y-mitos-carreras-2014-y/27015952

Castaño, M., Carrillo, C. Martínez, E., Sánchez, J., Ríos, I. y Nicolás D. (2017). *Guía Práctica de Grupos de Discusión para principiantes Universidad de Murcia*. https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/54260/3/GU%c3%8dA%20PR%c3%81CTICA%20DE%20GRUPOS%20DE%20DISCUSI%c3%93N%20PARA%20PRINCIPIANTES.pdf

Checcllo, A. (2021). *Calidad de vida y resiliencia de los familiares de personas con discapacidad del distrito Ica, 2016.* [Tesis de maestría, Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Psicología, Unidad de Posgrado]. Repositorio institucional Cybertesis UNMSM. http://doi.org/10.19083/tesis/653187

Chinchilla, R. (2015). Trabajo con una familia, un aporte desde la Orientación familiar. *Revista Actualidades Investigativas en Educación.* (15),1. https://biblat.unam.mx/hevila/Actualidadesinvestigativaseneducacion/2015/vol15/no1/39.pdf

Cortés, M. e Iglesias, M. (2004). *Generalidades sobre Metodología de la Investigación*. Universidad Autónoma del Carmen. México: Campeche. https://www.unacar.mx/contenido/gaceta/ediciones/metodologia_investigacion.pdf

Correa Rodríguez, N., & Rodríguez Hernández, J. (2014). Estrategias de resolución de conflictos en la pareja: negociando en lo cotidiano. INFAD *Revista de Psicología*, 6(19), 89-96. https://www.researchgate.net/publication/301559835_N_Correa_JA_Rodriguez_2014_Estrategias_de_resolucion_de_conflictos_en_la_pareja_Negociando_en_lo_cotidiano_International_Journal_of_Developmental_and_Educational_Psychology_Vol_619_89-96

Curryer, B., Stancliffe, R. J., Dew, A. y Wiese, M. Y. (2018). Choice and Control Within Family Relationships: The Lived Experience of Adults With Intellectual Disability. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 56(3), 188–201. https://doi-org.ezproxy.sibdi.ucr.ac.cr/10.1352/1934-9556-56.3.188

Dobles, M., García, J. y Zúñiga, M. (2001). *Investigación en educación: procesos, interacciones, construcciones.* EUNED. Editorial Universidad Estatal a Distancia. San José: Costa Rica.

Eguiluz, L. Robles, A. Rosales, J. Ibarra, A. Córdova, M. Gómez, J. y González-Celis, A. (2003*). Dinámica de la familia. un enfoque psicológico sistémico*. México: PAX.

ENADIS (2018). *Encuesta Nacional sobre Discapacidad.* https://inec.cr/estadisticas-fuentes/encuestas/encuesta-nacional-sobre-discapacidad?page=3

Espinal, I., Gimeno, A. y González, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista Internacional de Sistemas*, 14, 21-34.

Esquivel, N., Carreño, S., Chaparro, L. (2021). Rol del cuidador familiar novel de adultos en situación de dependencia: scoping review. *Revista Cuidarte*;12 (2) http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.1368

Espinosa, S. R. (2009). Panorama de las relaciones familiares en la época actual. En Murueta, M. y Osorio, M. (comps.). *Psicología de la familia en países latinos del siglo XXI.* México: AMAPSI. http://newpsi.bvs-psi.org.br/ebooks2010/pt/Acervo_files/PsicologiaFamiliaLatinosXXI.pdf

Epstein, N. Bishop, D, Levin, Sol. (1978). The McMaster Model of Family Functioning. Journal of Marital and Family Therapy. https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.1978.tb00537

Estay, F., Jara, P. y Mora, M. (2009). *Manual de apoyo para la formación de competencias parentales. Programa abriendo caminos*. https://galerna.cl/wp-content/uploads/2017/03/Manual_Competencias_Parentales.pdf

Fairlie, A y Frisancho, D. (1998). Teoría de las interacciones familiares. *IPSI Revista de Investigación en Psicología,* (1) 2, 41-74. http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/investigacion_psicologia/v01_n2/pdf/a02v1n2.pdf

Feixas, G, Muñoz, D., Compañ, V. y Montesano, A. (2016). *El modelo sistémico en*

la intervención familiar. https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/6/Modelo_Sistemico_Enero2016.pdf

Fainblum, A., Edgar, L. y Luongo, C. (2012). *Discapacidad intelectual y proceso adolescente: la rebelión del eterno niño. IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XIX Jornadas de Investigación VIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR*. Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. https://www.aacademica.org/000-072/779.pdf?view

Flick, U. (2007). Introducción a la investigación cualitativa. Madrid, España:Ediciones Morata. https://investigacionsocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/103/2013/03/INVESTIGACIONCUALITATIVAFLICK.pdf

Flores, P.; Gamboa, S.; Guevara, P.; Segura, M. y Valverde, G. (2016). *La familia como espacio educativo para la Orientación.* [Tesis de Licenciatura, Facultad de Educación]. Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica. http://repositorio.sibdi.ucr.ac.cr:8080/jspui/handle/123456789/5920

Folgueiras, P. (2016). *Técnica de recogida de información: La entrevista*. http://hdl.handle.net/2445/99003

Forni, P. y De Grande, P. (2020). Triangulación y métodos mixtos en las ciencias sociales contemporáneas. *Revista Mexicana de Sociología*. 82 (1). https://www.google.com/url?q=https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid%3DS0188-25032020000100159%26script%3Dsci_arttext&sa=D&source=docs&ust=1722041316261412&usg=AOvVaw1wfm8dzhQ5Wml2TYXFrJcG

Frías, C. (2015). La Orientación como disciplina y profesión. En A. Mata (Ed.). *El Desarrollo Teórico de la Orientación. Un aporte de la Universidad de Costa Rica*. 15–50. San José, Costa Rica: Universidad de Costa Rica. https://www.orientachile.cl/wp-content/uploads/2016/07/El-desarrollo-te%C3%B3rico-de-la-Orientaci%C3%B3n.pdf

Fuentes, M. (2002). Paradigmas en la investigación científica: fundamentos epistemológicos, ontológicos, metodológicos y axiológicos. https://docplayer.es/25785245-Paradigmas-en-la-investigacion-cientifica-fundamentos-epistemologicos-ontologicos-metodologicos-y-axiologicos.html

Fuster, D. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones,* 7(1), 201-229. Doi: http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267

Gallego, A. M. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista virtual Universidad Católica del Norte,* (35), 326-345. https://www.redalyc.org/pdf/1942/194224362017.pdf

Gonzalez, E. (2021). *Análisis sistémico de las necesidades del sistema familiar con un miembro en situación de discapacidad*. [Trabajo de grado en la modalidad de monografía] Universidad Pontificia Bolivariana.

Goldscheider, F., Bernhardt, E., & Lappegård, T. (2015). The gender revolution: A framework for understanding changing family and demographic behavior. *Population and Development Review*, 41(2), 207-239. https://doi.org/10.1111/j.1728-4457.2015.00045.x

Guevara, Y. y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. Revista Electrónica de Psicología Iztacala, 15 (3), 1023-1050. https://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol15num3/Vol15No3Art13.pdf

Gurdián, A. (2010). El Paradigma Cualitativo en la Investigación Socio-Educativa. Universidad de Costa Rica (UCR). http://repositorio.inie.ucr.ac.cr/bitstream/123456789/393/1/paradigama%20cualitativo.pdf

Hernández, C. (2009). *Familia, Ciclo Vital y Psicoterapia Sistémica Breve*. Editorial El Búho. Bogotá.

Herrera, A. (2015). Narrativas de Madres: acerca de las concepciones y prácticas del cuidado en la primera infancia con discapacidad y su incidencia en la calidad de vida en la localidad de San Cristóbal. *Revista CIFE*, 17(26), 109–148. https://doi.org/10.15332/s0124-3551.2015.0026.04

Huete, G. (2018). Futuro, familia y discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (1), 323-325. https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6450123.pdf

Jackson, D. (1984). *Comunicación familiar y matrimonio*. Buenos Aires. Argentina.

Jenaro, C., Flores, N., Gutierrez, B. y Cruz, M. (2020). Parental Stress and Family Quality of Life:Surveying Family Members of Persons. International *Journal of Environmental Research and Public Health with Intellectual Disabilities.* https://www.researchgate.net/publication/346609207_Parental_Stress_and_Family_Quality_of_Life_Surveying_Family_Members_of_Persons_with_Intellectual_Disabilities

Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/bp-enfoque-familia.pdf

Leventon, E. (1988). *El adolescente en crisis. Orientación terapia familiar*. México: Editorial Pax.

Ley para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad (2016). Costa Rica. https://pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?nValor1=1&nValor2=82244

Ley 8661. (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Costa Rica. https://documentos.una.ac.cr/bitstream/handle/unadocs/4315/Ley_8661_Convencion_sobre_Derechos_Personas_con_Discapacidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y

López, A., Velázquez, V., Alzate, M. y Bom J.C. (2017). Dinámicas y prácticas de cuidado en la pobreza, la vejez y la discapacidad: La familia Vargas. *Imagen Desarrollo,* 19(1), 139-151. http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.ie19-1.dpcp

Luna, G. (2023). El diario de campo desde el modelo Alicia para diseñar infografías científicas. *Revista Internacional de Cultura Visual,* 13 (1),15-27. https://visualcompublications.es/revVISUAL/article/view/3446/2886

Maldonado, A. (2021). Discapacidad: la realidad de cuidar y ser cuidado. Los hermanos de las personas con discapacidad, sus mayores apoyos. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (30)100-117. Revista Actas de Coordinación Sociosanitaria - Número 30 - Discapacidad- La realidad de cuidar y ser cuidado. Los hermanos de las personas con discapacidad, sus mayores apoyos.

Marano, K. (2017). An Analysis of Empirical Validity of Alfred Adler's Theory of Birth Order. *Aletheia Magazine.* Vol. 2(1). https://alphachihonor.org/headquarters/files/Website%20Files/Aletheia/Volume%202%20Issue%201%20Spring%202017/Analysis-of-Empirical-Validity-of-Alfred-Adlers-Theory-of-Birth-Order.pdf

Mari, R., Bo, R. Climent, R. (2010). Propuesta de análisis fenomenológico de los datos obtenidos en la entrevista. *Revista Ciencias de la Educación.* 113-133 https://revistes.urv.cat/index.php/ute/article/view/643/622

Martin, B. (2018). *Discapacidad y familia. Mitos y realidades*. http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/mitos_y_realidades.pdf

Mata, A. (2015). *El desarrollo teórico de la Orientación*. Universidad de Costa Rica. https://www.orientachile.cl/wp-content/uploads/2016/07/El-desarrollo-te%C3%B3rico-de-la-Orientaci%C3%B3n.pdf

Maturana, H. (2003). *Desde la Biología a la Psicología*. Lumen.

https://des-juj.infd.edu.ar/sitio/educacion-emocional-2019/upload/Maturana_Humberto_-_Desde_La_Biologia_A_La_Psicologia.PDF

McGoldrick, M. y Gerson, R. (1985). Genogramas en la evolución familiar. Barcelona:Gedisa. https://books.google.co.cr/books?hl=es&lr=&id=HfQyEAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA11&dq=Genogramas+en+la+evaluaci%C3%B3n+familiar.&ots=7kbw9tJc84&sig=knqFxwvIX26ic0Pt5s1y1lBAfRk#v=onepage&q=Genogramas%20en%20la%20evaluaci%C3%B3n%20familiar.&f=false

McGoldrick, M., García, L. y Carter, B. (2021). *The family life cycle: An overview*.

www.researchgate.net/publication/312972572_The_family_life_cycle_An_overviihttps://ew#fullTextFileContent

Minuchin, S. (1979). *Familias y Terapia Familiar.* Barcelona: Gedisa. https://pdfcoffee.com/minuchin-s-1979-familias-y-terapia-familiar-barcelona-gedisa-pdf-free.html

Minuchin, S. (1986). *Familias y Terapia familiar*. México: Editorial Gedisa.

Minuchin, S. (2004). *Familias y Terapia Familiar*. México: Editorial Gedisa.

Montalvo, J., Espinosa, M. y Pérez A. (2013). *Análisis del ciclo vital de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas.* http://pepsic.bvsalud.org/pdf/alpsi/v17n28/n28a07.pdf.

Molina, D. (2004). Concepto de Orientación Educativa: diversidad y aproximación. *Revista Iberoamericana de Educación*. 33 (6). https://doi.org/10.35362/rie3512924

Moratto, N.S., & Zapata, J.J. y Messager, T. (2015). Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015. *Revista CES Psicología,* 8(2), 103-121. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2011-30802015000200006

Morin, E. (2003). *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona, Gedisa. https://cursoenlineasincostoedgarmorin.org/images/descargables/Morin_Introduccion_al_pensamiento_complejo.pdf

Muñoz, L. (2011). Análisis estructural de sistemas familiares con un adolescente que curso con un síndrome depresivo [Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología, mención Psicología Clínica Infanto Juvenil, Universidad de Chile]. Santiago. https://repositorio.uchile.cl/tesis/uchile/2011/cs-munoz_l/pdfAmont/cs-munoz_l.pdf

Musitu, G., Román, J. y Gutiérrez, M. (1996). *Educación familiar y socialización de los hijos.* Barcelona,España:Idea Books, S.A.

Ñaupas,H., Mejias, L., Novoa., E., *Villagomez, A. (2018). Metodología de la investigación cuantitativa, cualitativa y redacción de la tesis.* https://fdiazca.wordpress.com/wp-content/uploads/2020/06/046.-mastertesis-metodologicc81a-de-la-investigaciocc81n-cuantitativa-cualitativa-y-redacciocc81n-de-la-tesis-4ed-humberto-ncc83aupas-paitacc81n-2014.pdf

Nardone, G., Giannotti, M., Rocchi, R. (2005). *Modelos de familia. Conocer y resolver los problemas entre padres e hijos.* (https://www.codajic.org/sites/default/files/sites/www.codajic.org/files/Modelos%20de%20Familia.%20Conocer%20y%20resolver%20los%20problemas%20entre%20padres%20e%20hijos%20-%20Nardone.pdf

Ochoa, I. (1995). *Enfoques en terapia familiar sistémica*. http://www.biblioteca.cij.gob.mx/Archivos/Materiales_de_consulta/Drogas_de_Abuso/Articulos/LIBROEnfoquesenterapiafamiliarsist

Oliva, E. y Villa, V. (2013). *Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. Justicia Juris*, 10(1), 11-20. http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2016). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf

Ortiz, D. (2008). *La terapia familiar sistémica*. https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/6096/1/Terapia%20familiar%20sistemica.pdf

Parra, K. (2017). Aplicación del Método Fenomenológico para comprender las reacciones emocionales de las familias con personas que presentan necesidades educativas especiales. Revista de Investigación, 41(91), 99-123.http://www.scielo.org.pe/pdf/pyr/v7n1/a10v7n1.pdf

Pereda, T. (2012). El impacto de la discapacidad en la familia. *Propuesta de intervención sistémica en la relación de ayuda*.

http://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/12/PeredaT.Trab_.3online11.pdf

Pérez, A. (2016). *Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar*. (Grado de enfermería) Universidad Pública de Navarra. https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG_AMAIA%20PEREZ%20AYESA.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Pérez, J., Nieto-Bravo, J., y Santamaría-Rodríguez, J. (2019). La hermenéutica y la fenomenología en la investigación en ciencias humanas y sociales. *Civilizar: Ciencias Sociales y Humanas*, 19 (37), 21-30. http://www.scielo.org.co/pdf/ccso/v19n37/1657-8953-ccso-19-37-21.pdf

Pont, J. (2017). Perspectivas de la teoría sistémica para la observación de la complejidad. Rev. Fil. Tel, 2 (2) ,95-108. https://www.researchgate.net/publication/330748483_PERSPECTIVAS_DE_LA_TEORIA_SISTEMICA_PARA_LA_OBSERVACION_DE_LA_COMPLEJIDAD/fulltext/5c52629092851c22a39d3300/PERSPECTIVAS-DE-LA-TEORIA-SISTEMICA-PARA-LA-OBSERVACION-DE-LA-COMPLEJIDAD.pdf

Prado, J., Arias, A. y Melcon, M. (2017). El Papel De Los Profesionales y La Familia Ante La Diversidad Funcional Desde La Revisión Teórica, *Holos*, (7), https://doi.org/10.15628/holos.2017.5592

Prados, M. A. (2007). La espiral del ciclo vital familiar. Formación Médica Continuada en Atención Primaria, 14 (5), https://www.medicosfamiliares.com/familia/ciclo-vital-de-la-familia.html

Przybyła, H., Januszek, M., Jarosz, B. y Burda, K. (2021). Psychometric Evaluation of the Polish Version of the Satisfaction with Family Life Scale. *Advances in Cognitive Psychology,* 17(4), 299–309. https://doi-org.ezproxy.sibdi.ucr.ac.cr/10.5709/acp-0339-2

Quintana, L. y Hermida, J. (2019). La hermenéutica como método de interpretación de textos en la investigación psicoanalítica. *Revista de Psicología y Ciencias Afines*, (16) 2, 73-80.

https://www.redalyc.org/journal/4835/483568603007/html/#:~:text=La%20hermen%C3%A9utica%20ofrece%20una%20alternativa,del%20mismo%20(c%C3%ADrculo%20hermen%C3%A9utico)

Quiroz R., Varas, P., & Riesco, X. (2024). El rol de las familias en los programas de promoción de la vida independiente de jóvenes con discapacidad: un estudio cualitativo. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual, 55*(2), 25–42. https://doi.org/10.14201/scero.31797

Riba, C. (1993). La observación participante y no participante en perspectiva cualitativa. https://openaccess.uoc.edu/bitstream/10609/140407/4/Ana%C2%BFlisis%20de%20datos%20en%20la%20Administracio%C2%BFn%20Pu%C2%BFblica%20II_Mo%C2%BFdulo4_La%20observacio%C2%BFn%20participante%20y%20no%20participante%20en%20perspectiva%20cualitativa.pdf

Rivera, R. (2022). Discusiones acerca de la investigación naturalista en educación: Apuntes sobre Costa Rica. 12 (22), 71-82. *Horizonte de la Ciencia*. https://repositorio.una.ac.cr/bitstream/handle/11056/23177/Discusiones%20acerca%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%20naturalista%20en%20educaci%C3%B3n%20Apuntes%20sobre.pdf?sequence=6#:~:text=La%20investigaci%C3%B3n%20de%20tiempo%20naturalista%20se%20ancla%20desde%20el%20enfoque,348

Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. New York: Gedisa.

Roper, SO, Allred, DW, Mandleco, B., Freeborn, D. y Dyches, T. (2014). *La carga del cuidador y las relaciones entre hermanos en familias que crían niños con discapacidades y niños con desarrollo típico. Familias, sistemas y salud,* 32 (2), 241–246. https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/fsh0000047

Ruedas, M., Ríos, M. y Nieves, F. (2009). *Hermenéutica: la roca que rompe el espejo Investigación y Postgrado*, (24) 2, 181-201. Universidad Pedagógica Experimental Libertador Caracas, Venezuela. https://www.redalyc.org/pdf/658/65817287009.pdf

Ruiz, P. Martinez, V., Sáenz, I., Carriquiri, J. C., Del Valle, S. y Villar, R. (2018).

Centro de recursos de apoyo a las personas con discapacidad intelectual y sus familias. *Siglo Cero*, 239. http://cdjornadas-inico.usal.es/docs/332.pdf

Seligman, M. y Darling, R. (2007). *Ordinary families, special children*. Guilford Press.https://www.researchgate.net/publication/305498439_Ordinary_families_special_children

Sistema de Posgrado (2021). *Sitio Web.* https://www.sep.ucr.ac.cr/index.php?option=com_sppagebuilder&view=page&id=793

Taylor, S.J. y Bogdan, R. (1985). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Ediciones Paidós.

Tomasone, A. (2015). *Ciclo Vital Familiar.* *https://www.fmed.uba.ar/sites/default/files/2019-03/Ciclo%20Vital%20Familiar.pdf*

Torres, L. Reyes, A. Ortega, P. y Garrido, A. (2015). Dinámica familiar: Formación de identidad e integración sociocultural*. Enseñanza e Investigación en Psicología,* (20)1, 48-55 https://www.redalyc.org/pdf/292/29242798008.pdf

Trejo, F. (2010). Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Revista de enfermería Neurol*. 11, (2), 98-101. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería (medigraphic.com)

Valdés, A. (2007). *Familia y desarrollo. Intervención terapia familiar*. México: Editorial El Manual Moderno. https://psicologiasantacruz.com/wp-content/uploads/2019/07/familia_y_desarrollo_intervenciones_en_terapia_rinconmedico.net_.pdf

Vargas, K. (2022). *Familias con enfermedad crónica: un análisis de los patrones interaccionales desde la perspectiva sistémic*a. [Tesis de Maestría, Facultad de Educación]. Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.

Verdugo, M., Córdoba, L. y Rodríguez, A. (2020). Calidad de vida en familias de personas con discapacidad. *Pensando Psicología*, 16(1). 1–23. https://doi.org/10.16925/2382-3984.2020.01.01

Villarreal, C., Villalobos, A. y Villanueva, R. (2020). Orientando para facilitar el cambio en las familias: Un modelo de intervención. *Revista Electrónica Educare*, (24) 2, 170-197. Universidad Nacional. CIDE. https://www.redalyc.org/journal/1941/194163269009/movil/

Villalobos, L. (2017). *Enfoques y diseños de Investigación social: cuantitativos, cualitativos y mixtos.* San José, Costa Rica: EUNED.

Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M. y Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades,* 5(1). 89-98. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6267714

Viveros, E. y Arias, L. (2006). *Dinámicas internas de las familias con jefatura femenina y menores de edad en conflicto con la ley penal: características interaccionales*. Medellín: Fondo Editorial Fundación Universitaria Luis Amigó. https://www.researchgate.net/publication/305700386_Dinamicas_internas_de_las_familias_con_jefatura_femenina_y_menores_de_edad_en_conflicto_con_la_ley_penal_Caracteristicas_interaccionales

Watzlawick, P., Beavin, J. & Jackson, D. (1985). *Teoría de la comunicación humana*. Herder Editorial, S.L. Barcelona.

Yanguas, D. (2010). Familia y Poder. *Espacio Emocional*. Pontificia Universidad Javeriana de Bogotá. https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/4416/tesis141.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Zapata, M. y Galarza, A (2020). Calidad de vida de las familias con personas en situación de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo. *Revista Facultad. Nacional. Salud Pública*, 38(3). 1-11. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2020000300006

Apéndices

Apéndice A. Consentimiento informado

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
Teléfono/Fax: (506) 2511-4201

FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY N° 9234 "REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS"

INVESTIGACIÓN PARA TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN (TFG)

Dinámicas de las familias en situación de discapacidad intelectual con descendencia adulta desde el enfoque sistémico.

Nombre de el/la investigador/a principal: Licda. Maritza Jara Solano

Nombre la persona participante:

Medios para contactar a la/al participante: números de teléfono:

Correo electrónico:

A. INFORMACIÓN SOBRE EL PROYECTO

El proyecto consistirá en desarrollar una investigación con la participación de 2 familias en la etapa del ciclo vital con descendencia adulta, donde uno de sus miembros adulto presente la condición de discapacidad intelectual, la cual se realiza como parte de la Maestría en Ciencias de la Educación con énfasis en Orientación en el área familiar de la Universidad de Costa Rica Sede Rodrigo Facio, para lo cual se les estará invitando a una sesión con tres momentos familiares que aproximadamente se lleva a cabo en 4 horas mínimo y 6 horas máximo, en la instalaciones de la Fundación El Futuro es de Todos, quienes han dado su aprobación a la aplicación de esta metodología de investigación en su ubicación, a la hora y día que se convenga.

La información y los datos recabados de las familias por la persona investigadora serán de carácter confidencial y anónimo, ya que esta es únicamente de interés académico e investigativo. Por lo tanto, cuando se divulgue información se utilizarán seudónimos para proteger a las personas participantes.

B. PROPÓSITO DEL PROYECTO

La finalidad de la investigación es conocer ¿cómo se caracterizan las dinámicas de las familias participantes y la influencia del contexto en estas?

C. ¿QUÉ SE HARÁ? A continuación, se detallan los aspectos relacionados a la investigación:

a) Se contactará a las personas que son parte de la familia de acuerdo a los criterios de participación, mediante llamada telefónica para definir el día y la hora en que se desarrollará. Asimismo, se considera preferible la participación de al menos 3 personas que conforman la familia nuclear, incluyendo el miembro en condición de discapacidad

.

b) Las estrategias sistémicas establecidas en esta investigación se estiman en ser realizadas por las familias al menos en sesiones de 1 hora cada una, las cuales se apersonarán en las instalaciones de la Fundación El Futuro es de Todos.

c) En caso de que la familia participante no pueda presentarse a la sesión programada, deberá comunicar su situación lo antes posible, por vía telefónica a la persona investigadora, para reprogramar la sesión o en su efecto si se retiran anticipadamente buscar la participación de otro grupo familiar que cumpla con los criterios del estudio.

d) Se recalca que el encuentro con la familia será registrado en audio y video, posteriormente serán transcritas con el propósito de contar con insumos para la interpretación de los textos que surgen de los datos aportados, por lo que en este consentimiento se pide autorización previa para estas acciones, con la seguridad de que las imágenes y audio sean sólo para efectos investigativos.

D. RIESGOS

La participación en esta investigación no presenta riesgos para la salud.

E. BENEFICIOS

1. Al formar parte de este estudio, se busca información como parte de la investigación con familias en situación de discapacidad mediante la meta que se estableció.

2. Además, estará beneficiando a otras familias con los hallazgos que se puedan divulgar mediante una posible publicación de la investigación y a la persona investigadora que realiza el estudio en el conocimiento que adquiera para su práctica con otros sistemas familiares que compartan características similares a las participantes.

F. VOLUNTARIEDAD

Es importante aclarar que la participación en este proceso es totalmente voluntaria, y no implica una remuneración económica. La familia puede retirarse de la investigación en cualquier momento sin ningún tipo de repercusión.

G. CONFIDENCIALIDAD

Al formar parte de esta investigación, se le asegura que la persona investigadora Maritza Jara Solano, garantizará el estricto manejo y confidencialidad de la información y las medidas necesarias para asegurarla, así mismo a la hora de publicar los resultados de corte académico o investigativo, se salvaguardará la identidad de los miembros de la familia en el anonimato.

H. INFORMACIÓN

En los siguientes apartados se le informa a usted como participante que:

Se le recomienda conversar con la persona investigadora Licda. Maritza Jara que realizará la investigación con la finalidad de plantear aquellas dudas o sugerencias que tenga, con el objetivo de responder satisfactoriamente a todas las preguntas y derechos que posee.

Se pone a su disposición en caso de requerir más información, llamar al 8833-1453 con Maritza Jara Solano; responsable del proceso o bien contactarla al correo maritza.jara@ucr.ac.cr

Al firmar este documento, sus derechos siguen prevaleciendo, recibirá una copia de este escrito firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

Hemos leído o se nos ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmar. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proceso, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este proceso.

***Este documento debe de ser autorizado en todas las hojas mediante la firma, (o en su defecto con la huella digital), de la persona que será participante o de su representante legal.**

_____
Nombre, firma y cédula de la madre o persona a cargo participante de la familia

_____
Nombre, firma y cédula del padre o persona a cargo participante de la familia

_____
Nombre, firma de hijo o hija participante de la familia

_____
Nombre, firma de hijo o hija participante de la familia

_____
Nombre, firma de hijo o hija participante de la familia

Maritza Jara Solano cédula 107310644
Nombre, firma y cédula del/la investigador/a que solicita el consentimiento

_____Nombre
, firma y cédula de la persona testigo

San José.... de..... del 2024, a las….
Lugar, fecha y hora

Apéndice B.

Técnica 1. Elaboración del genograma

Objetivo de la técnica del genograma: Conocer la conformación de la familia, edades y roles, así como los vínculos con la familia extensa como parte de las relaciones con otros sistemas de su contexto del meso que influyan en su dinámica.

Instrucciones a la familia:

Genograma: cada familia participante elaborará un genograma mediante las indicaciones que le facilitará la persona investigadora sobre cómo organizar la conformación estructural y de los roles de sus miembros, mediante figuras plásticas que se les brindará para tal fin. La persona investigadora observa y anota en el registro sistémico para tal fin, tanto la dinámica en el momento de su elaboración, como la estructura misma del genograma, además jerarquías y aspectos de las relaciones que aportaran a los elementos de la dinámica a estudiar. Por lo tanto, esta misma técnica tiene dos líneas de información para la investigación: la observación y la estructura del genograma.

Descripción de la técnica del genograma para la familia:

Sobre un papelógrafo en una mesa y con figuras geométricas de papel, círculos para representar a las mujeres y cuadrados para los hombres, que se le facilitarán al grupo familiar, tienen que representar a su familia actual y de tres de sus generaciones atrás; colocando las mujeres a la derecha y los hombres a la izquierda de acuerdo a su rol en la familia, uniendo a las figuras con líneas que se trazan con marcadores (para este efecto se le muestra con un ejemplo que se le presenta en ese mismo momento), debajo de las figuras colocarán edad de cada integrante y nombre, ocupación y lugar como fecha de nacimiento escribiendo en el papelógrafo debajo de cada representación del miembro familiar; además se les pedirá que coloquen a neonatos o personas fallecidas dentro de su familia poniendo la figura y la fecha de nacimiento como de deceso. Además, al finalizar se le solicitará a la persona con discapacidad con el apoyo de la familia, incorporar figuras plásticas que igualmente se le facilitan al grupo, simulando personas de acuerdo a lo que está identifique con el vínculo que representa, esto haciendo más accesible para esta persona la incorporación de sus familiares en el genograma.

La información es básica ya que se pretende observar la dinámica de la familia desarrollando este genograma, por lo que se recupera con esta técnica tanto la información de la organización familiar como de la interacción en el momento de construcción.

Técnica 2. Momentos Familiares

Los momentos familiares en que la familia participa son elegidas de un abanico de 3, que se le describen al grupo para que elijan entre la opción 1 y 2, la tercera si la realizan las dos familias. Habrá entre un momento y otro un espacio de tiempo considerable para

realizarlas. Se estipula una duración de mínimo 40 minutos y máximo 1 hora para cada actividad, con un periodo de preguntas circulares; luego la familia degustará algún bocadillo como parte de la sesión y puedan descansar entre una técnica y otra.

Abanico de situaciones familiares a escoger

Se le indicó al grupo familiar que escogiera una situación de las opciones 1 o 2 del abanico de situaciones familiares, y desarrollaran la actividad poniéndose de acuerdo entre sus miembros para realizarla.

Situación 1: Organizar una fiesta de cumpleaños para un miembro de la familia

Escoger primero a la persona a la que se le celebrará el cumpleaños, para este festejo se les indico una serie de pasos para realizar una fiesta para la persona elegida (puede ser de su familia nuclear o familia extensa), luego debieron organizar y anotar en un papelógrafo lo realizado, para al culminar exponerlo a la persona investigadora. Entre sus miembros pueden escoger el orden y los detalles en que realizarán estas actividades de organización del cumpleaños.

- Escoger el lugar donde se realizará la actividad de cumpleaños.
- Realizar la lista de invitados.
- Escoger los bocadillos, bebidas y demás alimentación de la actividad de cumpleaños.
- Escoger el lugar donde van a adquirir la alimentación y bebidas, como quién o quienes los van a comprar o hacer.
- Escoger la música que van a utilizar de acuerdo a la persona que cumple años, elegir el sistema de música, todo lo relacionado a la contratación o cómo lo harán.
- Hacer un programa de actividades de cumpleaños y la duración de cada una, como la o las personas a cargo para cada una de las actividades.
- Escoger la forma en cómo se invitarán las personas al cumpleaños y quien o quienes se encargan de hacerlo.
- Incluir otros detalles que deseen realizar para el desarrollo de este cumpleaños.

Situación 2: Organizar un paseo familiar

Organizar las acciones para el paseo y escoger lo siguiente:

- El día o días en que se irán a un paseo familiar dentro del país.

- El lugar que van de paseo, quien realiza la reservación si es necesario.
- La comida que llevarán al paseo y quien o quienes los compran.
- Los artículos que llevarán al paseo y cuáles serán estos artículos, quien o quienes empacan todas las cosas, y las individuales.
- Cómo y quién hace las maletas de ropa para el paseo.
- El medio de transporte que utilizarán para llegar al lugar de paseo y quien se encargará de todo lo relacionado con el mantenimiento previo para viajar si el vehículo es propio.
- Hacer una lista de todo lo que deben hacer antes (considerando lo que se indicó en la lista anterior y aspectos que no están en esa lista) durante y después del paseo.

La situación 3 como parte de los momentos familiares, la realizan al final de la aplicación de las estrategias sistémicas, la población participante.

Situación 3: Dramatizan los miembros de la familia participante, todas las actividades que como familia realizan típicamente un domingo, durante la mañana, tarde y noche; cambiando de roles.

Se les indica a los miembros de la familia que deben escoger una persona de su núcleo, para representar en conjunto con las demás, lo que hacen típicamente un domingo, escogiendo el horario por la mañana, tarde y noche; se inicia la dramatización cuando todo el grupo haya elegido a quien representará, no se puede repetir persona o sea todo el grupo tiene que estar representado. Por al menos veinte minutos realizan esta dramatización, durante este tiempo la persona investigadora observa la dinámica de la familia y anota lo observado, para posteriormente hacer a la familia las preguntas circulares de acuerdo con lo apreciado. La representación como familia es ante la persona investigadora.

Al finalizar cada uno de estos momentos en total tres, cada familia participó de una sesión de preguntas circulares para ahondar en aspectos de su dinámica que se observaron en el desarrollo de las situaciones como del genograma y que se pueden trasladar a la dinámica en su vida cotidiana.

Apéndice C.

Técnica 3.

Observación: se aplica en todo momento en cada encuentro y aplicación de las técnicas a las familias, mediante dos tipos de observación del fenómeno, la participante y no participante; para este fin la persona investigadora anotará lo observado en los registros sistémicos de registro sistémico, de cada uno de los elementos de la dinámica familiar a estudiar. Por lo tanto, se anotan todas los intercambios verbales y no verbales que se observen en el desarrollo de los momentos familiares, y en conjunto con los de los registros de observación, se consideren como aporte a las citas etnográficas que sustentan los objetivos planteados, y los hallazgos.

Registros sistémicos para la observación

Para la observación fue indispensable metodológicamente un registro sistémico, en esta investigación se utilizó un registro sistémico, que permitió enfocarse en observar los elementos de la dinámica en estudio y anotarlos como se presentan en la interacción entre los miembros del holón, sin que por este motivo no se puedan observar otros principios sistémicos relacionados con la dinámica familiar que surgen por la propiedad emergente del sistema.

Las tablas elaboradas para el registro sistémico, se presentan retomando cada elemento por observar de la dinámica en el siguiente orden: reglas, límites entre subsistemas, patrones relacionales y axiomas de la comunicación, de la familia que está desarrollando las técnicas. En cada registro se anotará la conducta de interacción observada entre los miembros del holón, de forma que se consideren los diferentes extremos de las reglas entre conocidas y confusas; sobre los límites entre claros y difusos; igualmente se anotan las diferentes formas en cómo sus miembros muestran patrones recurrentes al relacionarse y al comunicarse a través de los axiomas. Sistémicamente se estudian las partes de la dinámica para comprender el todo.

Guías de cotejo para la observación

Guía de cotejo de las: Reglas familiares

Acuerdos del subsistema parental y en fases avanzadas del ciclo vital entre este y los demás subsistemas, para Leventon (1988) rigen el funcionamiento de una familia, y describen de forma explícita propiedades del sistema como su dinámica.

Reglas conocidas	Reglas implícitas	Reglas secretas

Guía de cotejo de los: Límites familiares entre subsistemas

Los límites por su parte son fronteras visibles o invisibles que separan en este caso la interacción de las personas pertenecientes al sistema familiar, citando a Valdés (2007) menciona como los límites no son siempre visibles, pero se expresan mediante elementos estructurales implícitos, como la jerarquía en el sistema y la ubicación de sus miembros mediante los roles que ejercen.

Límites claros	Límites difusos	Límites rígidos

Guía de cotejo de los: Patrones relaciones

Acciones de un miembro que influyen en la de los demás, y éstas a su vez en el primero formando una pauta recurrente. Esta idea parte de la concepción de la familia como sistema cibernético que se retroalimenta de sus propias acciones (Feixas et al., 2016, p. 17).

Guía de cotejo de los: Axiomas de la comunicación				
Es imposible no comunicar / todo comportamiento es comunicativo	**La interacción entre contenido y relación**	**Puntuación de secuencia en los hechos**	**Comunicación digital y analógica**	**Simetría y complementariedad en las interacciones**

Al finalizar la aplicación de las técnicas metodológicas, cada familia participa de una sesión de preguntas circulares para ahondar en aspectos de su dinámica que se observaron en el desarrollo de los momentos familiares elegidos, que se vinculan con la información de los registros anteriores, como de la construcción del genograma y que se pueden trasladar a la dinámica en su vida cotidiana.

Apéndice D.

Técnica 4. Preguntas circulares

Luego de cada técnica, se aplicará a cada grupo familiar participante, preguntas circulares pertinentes a lo realizado por el grupo, que proveerá de más información sobre la interacción entre las partes. Las preguntas se construyen en el momento de realizarlas de acuerdo con los elementos emergentes de la participación en cada técnica, aun así, se establecen preguntas previas para cada uno de los elementos que conforman la dinámica a investigar.

Posibles preguntas circulares sobre las reglas

- ¿Cuáles dirían ustedes que son las reglas de toda su familia?
- ¿Cuáles son las reglas que deben seguir su o sus hijos o hijas?
- ¿Denme ejemplos de las siguientes reglas en la dinámica de su familia dentro del hogar o fuera de este? (las reglas que se indican son las observadas)

  Nota: cada pregunta se hace a la familia, igualmente se observa la conducta y se promueve la circularidad de la interrogante.

Posibles preguntas circulares sobre los límites

- Entre los miembros de la familia, ¿quién es más cercano con quien y quien más alejado?
- ¿En qué actividades familiares, con amistades o de índole social participa la familia dentro o fuera del hogar?
  Nota: cada pregunta se hace a la familia, igualmente se observa la conducta y se promueve la circularidad de la interrogante.

Posibles preguntas circulares sobre los patrones

- De acuerdo con (se indica lo que se observó como patrón) siempre sucede esto en su familia. Referirse a otros ejemplos sobre esto en su vida familiar cotidiana.

- Generalmente que (se indica el rol de la persona) esta persona (se indica el rol de la otra persona) realiza esta conducta. Y así con cada uno de los patrones observados. Referirse a otros ejemplos sobre esto en su vida familiar cotidiana.

Nota: cada pregunta se hace a la familia, igualmente se observa la conducta y se promueve la circularidad de la interrogante.

Posibles preguntas circulares sobre los axiomas de la comunicación

- De acuerdo con (se indica lo que se observó cómo axioma de la comunicación) siempre sucede esto en su familia. Referirse a otros ejemplos sobre esto en su vida familiar cotidiana.
- Generalmente que (se indica el rol de la persona) esta persona (se indica el rol de la otra persona) realiza esta conducta (refiriéndose a los axiomas de la comunicación. Y así con cada uno de los axiomas observados. Referirse a otros ejemplos sobre esto en su vida familiar cotidiana.

Nota: cada pregunta se hace a la familia, igualmente se observa la conducta y se promueve la circularidad de la interrogante.

Apéndice E. Entrevista a las familias de la Fundación El Futuro es de Todos para desarrollar criterios de participación al estudio

1. Número de familia participante en la entrevista: _____
2. Número de personas que conforman la familia que viven en el hogar: _____
3. Lugar de residencia de la familia: _____
4. Tiempo que tiene la persona integrante de la familia como estudiante de la ONG Fundafut.
5. Edades y ocupación de las personas miembros de la familia, así como el parentesco en relación con la persona integrante que estudia en la ONG Fundafut:_____
   _____
   _____
   _____
   _____
   _____