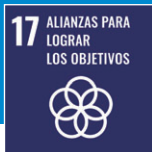




El papel de la familia en el acceso al empleo de las personas con síndrome de Down

Barreras y facilitadores



Colabora:





El papel de la familia en el acceso al empleo de las personas con síndrome de Down

Barreras y facilitadores

Colabora:



 POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Equipo investigador:

- Borja Jordán de Urriés. INICO, Universidad de Salamanca
- Beatriz Sánchez Herráez. INICO, Universidad de Salamanca
- Irene Molina Jöver. DOWN ESPAÑA
- Gema Benito Zamora. DOWN ESPAÑA
- Jorge Sansegundo Madoz. DOWN VALENCIA
- Rafael Peral Ortega. DOWN SEVILLA
- Fernando García Barrera. DOWN SEVILLA

En colaboración con:

Las entidades adheridas a la Red Nacional de Empleo con Apoyo de Down España

Edita:

DOWN ESPAÑA, 2026. Todos los derechos reservados

Con el apoyo del Ministerio de Derechos Sociales,
Consumo y Agenda 2030.

Diseño, maquetación e impresión APUNTO Creatividad

Dep. Legal: M-14506-2026

ISBN: 978-84-09-86857-5

DOWN ESPAÑA:

Cruz de Oro de la Orden al Mérito de la Solidaridad Social - Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Premio CERMI Medios de Comunicación e Imagen Social de la Discapacidad
Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asiativa Premio Magisterio a los Protagonistas de la Educación
Premio a la Mejor Asociación de Apoyo a las Personas - Fundación Tecnología y Salud
Premio a la Solidaridad de la Asociación Española de Editoriales de Publicaciones Periódicas
Premio Infancia de la Comunidad de Madrid
Premio Inocente de la Fundación Inocente Inocente
Premio Eficacia de Oro Categoría Especial Mejor Campaña de ONG

Contenido

	Pág.
Introducción	6
1. El mapa de la investigación: anclas, velas y timón en el barco de la inclusión laboral	10
1.1. Anclas: miedos y preocupaciones frecuentes.....	10
1.2. Los problemas del barco: Barreras internas de la familia.....	12
1.3. Mares agitados: Barreras externas y estructurales.....	13
1.4. Velas que impulsan hacia el empleo: Creencias positivas y fortalezas familiares	14
1.5. La tripulación: roles, responsabilidades y el peso del cuidado.....	15
1.6. Maniobras de avance: Apoyos internos y formación de habilidades	16
2. Lo que dicen las familias, profesionales y personas con síndrome de Down	20
2.1. Facilitadores principales	20
2.2. Barreras principales.....	22
2.3. Factores dinámicos: pueden ayudar o frenar	24
2.4. Las intersecciones: por qué el cambio debe ser sistémico	28
3. Propuestas para la acción	32
3.1. Para familias	32
3.2. Para profesionales y entidades	32
3.3. Para empresas	32
3.4. Para administraciones y políticas públicas.....	33
4. Herramientas prácticas para utilizar la guía	35
4.1. Preguntas para iniciar una conversación con la familia.....	35
4.2. Checklist de preparación para el empleo.....	35
4.3. Señales de alerta	36
4.4. Señales de avance	36
4.5. Mini-glosario.....	36
5. Conclusiones y agradecimientos	38

El papel de la familia en el acceso al empleo de las personas con síndrome de Down

Introducción

El acceso al empleo es mucho más que la incorporación a un puesto de trabajo. Para muchas personas con síndrome de Down, trabajar significa avanzar hacia una vida adulta con mayor autonomía, participar en la comunidad, construir relaciones fuera del entorno familiar y ser reconocidas por sus capacidades. El empleo abre puertas a nuevas responsabilidades, aprendizajes, vínculos y proyectos personales. Por eso, hablar de empleo es también hablar de derechos, de inclusión y de oportunidades reales para desarrollar una vida plena.

En este camino, la familia ocupa un lugar fundamental. Las familias acompañan desde las primeras etapas, sostienen los procesos de aprendizaje, transmiten expectativas y toman muchas decisiones que pueden influir en el futuro laboral de sus hijos e hijas. Su apoyo emocional, su confianza y su capacidad para promover la autonomía pueden convertirse en grandes facilitadores. Pero también pueden aparecer miedos, dudas, sobreprotección o falta de información que, aun naciendo del cuidado y del deseo de proteger, pueden dificultar el acceso al empleo ordinario.

Por todo ello, resulta necesario comprender mejor qué papel desempeña la familia en los procesos de inclusión laboral. No se trata de señalar responsabilidades, sino de identificar qué factores ayudan, qué barreras aparecen y qué apoyos necesitan las familias para acompañar mejor el proyecto de vida adulta de las personas con síndrome de Down. Este proceso de indagación es imprescindible que sea participativo y holístico, buscando una mirada compartida entre familiares, personas con síndrome de Down y profesionales de

apoyo, que permita comprender la complejidad de cada trayectoria y generar respuestas ajustadas a las necesidades reales de cada persona y de su entorno. Solo desde esta mirada conjunta es posible avanzar hacia itinerarios de empleo que no se construyan únicamente desde la oferta de recursos, sino también desde los deseos, capacidades, expectativas y circunstancias de quienes participan en el proceso. Escuchar a las familias ayuda a entender sus miedos y necesidades; escuchar a los profesionales permite identificar apoyos técnicos y estrategias eficaces; y escuchar a las propias personas con síndrome de Down garantiza que su voz, sus preferencias y su derecho a decidir ocupen el centro del camino hacia el empleo.

De este modo, nos propusimos realizar una investigación en la que estuvieran representadas todas estas voces y en la que, a través de grupos de discusión, fuera posible identificar las principales claves que influyen en el acceso al empleo ordinario de las personas con síndrome de Down en nuestro país. La investigación fue desarrollada en 2025 por Borja Jordán de Urriés y Beatriz Sánchez, del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca, en el marco del proyecto “Inclusión Laboral Down” financiado con el apoyo del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 del Gobierno de España.

Esta publicación busca ofrecer un resumen claro y accesible de los principales resultados de la investigación, así como orientaciones prácticas que ayuden a potenciar el papel de apoyo de las familias en el acceso al empleo de las personas con síndrome de Down.

Quienes sientan la necesidad de conocer en profundidad el estudio, pueden acceder a la siguiente información: artículo académico, Informes revisión documental, grupos focales, aportaciones encuentro de profesionales y transcripciones literales (todas ellas en el repositorio GREDOS de la Universidad de Salamanca).

El papel de la familia en el acceso al empleo de las personas con síndrome de Down

Objetivos de la investigación

El objetivo principal de esta investigación fue **analizar el papel que desempeñan las familias en el acceso al empleo ordinario de las personas con síndrome de Down**, identificando aquellos elementos del contexto familiar que pueden actuar como facilitadores o como barreras en este proceso.

De forma más concreta, la investigación se propuso:

1. **Profundizar en el conocimiento existente** sobre la influencia de las familias en los procesos de inclusión laboral de personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual.
2. **Identificar las principales barreras familiares** que pueden limitar el acceso al empleo ordinario, especialmente aquellas relacionadas con los miedos, la sobreprotección, las expectativas, la toma de decisiones o la percepción de los riesgos.
3. **Reconocer los factores familiares que actúan como facilitadores**, como la confianza en las capacidades de la persona, el apoyo emocional, el acompañamiento práctico, la promoción de la autonomía y la colaboración con los profesionales.
4. **Recoger la visión de los distintos agentes implicados:** personas con síndrome de Down, familias y profesionales, para comprender cómo viven este proceso y qué necesidades detectan.
5. **Conocer las demandas y propuestas de mejora** planteadas por las familias y por el entorno profesional, con el fin de orientar futuras actuaciones de apoyo, formación, sensibilización y acompañamiento.
6. **Aportar orientaciones útiles para la práctica**, que ayuden a las entidades, profesionales y familias a reforzar los facilitadores, reducir las barreras y favorecer itinerarios laborales más inclusivos, personalizados y sostenibles.

Metodología de la investigación

La investigación se organizó en tres fases complementarias:

1. **Revisión de la literatura:** Se identificaron y analizaron 34 artículos científicos relacionados con familia, empleo, discapacidad intelectual y síndrome de Down.
2. **Grupos focales:** Se celebraron un total de 6 grupos de discusión con familiares, profesionales y personas con síndrome de Down, con una participación total de 63 personas.
3. **Sesión de propuestas:** Se recogieron aportaciones de 79 participantes en una sesión de trabajo conjunta en el III Encuentro Nacional de Profesionales y Representantes de DOWN ESPAÑA.
4. **Investigación participativa:** El diseño de la investigación y sus principales avances fueron supervisados por un grupo de trabajo conformado por un representante de los distintos agentes implicados: familias, personas con síndrome de Down y profesionales.

Qué aporta esta guía

- **Identifica barreras** que pueden frenar el acceso al empleo, incluso cuando nacen del cuidado o la protección.
- **Reconoce facilitadores** que ayudan a avanzar hacia la autonomía, el empleo y la vida adulta.
- **Explica factores dinámicos** que pueden actuar en positivo o en negativo según cómo se gestionen desde la familia y el apoyo profesional.
- **Propone acciones prácticas** para familias, profesionales, empresas y administraciones.
- **Ayuda a orientar conversaciones** difíciles sobre expectativas, riesgos, apoyos, pensiones, movilidad y vida adulta.

El papel de la familia en el acceso al empleo de las personas con síndrome de Down

Mensaje	Por qué importa
El empleo es una puerta a la vida adulta.	No aporta solo ingresos: también ofrece identidad, pertenencia, relaciones, responsabilidad y reconocimiento social.
La familia es un apoyo decisivo.	Puede impulsar la autonomía o, sin querer, limitarla cuando el miedo se convierte en sobreprotección.
La autodeterminación debe estar en el centro.	La persona con síndrome de Down debe participar en las decisiones sobre su trabajo, apoyos, horarios, transporte y proyecto de vida.
El empleo con apoyo reduce incertidumbre.	La figura del preparador laboral ayuda a coordinar familia, empresa y trabajador, y facilita ajustes razonables.
Las empresas necesitan acompañamiento.	La sensibilización, los apoyos naturales y la definición clara de tareas son claves para evitar paternalismo o sobreexigencia.
Las barreras legales y económicas deben aclararse.	El miedo a perder prestaciones puede desincentivar el empleo si no se ofrece información fiable y comprensible.

**El mapa de la investigación:
anclas, velas y timón en el barco de
la inclusión laboral**

1. El mapa de la investigación: anclas, velas y timón en el barco de la inclusión laboral

Lograr que las personas con discapacidad intelectual (y específicamente aquellas con síndrome de Down) se incorporen en el mundo laboral ordinario es el paso definitivo en su transición a la vida adulta. Este proceso se asemeja a lanzar un barco al mar, requiere preparación, un mapa claro y la valentía de soltar amarras.

El empleo no es un puerto donde se llega por azar; es una travesía, a menudo compleja, que exige navegar en mar abierto. No basta con tener un barco; se necesita tener una hoja de ruta y una tripulación coordinada. Este documento se ofrece como la brújula para transformar la incertidumbre en un plan de navegación hacia el empleo en personas con síndrome de Down.

Vivimos en un contexto donde los marcos legales avanzan hacia la inclusión, pero las familias y profesionales se encuentran a menudo navegando en **mares agitados**. Vamos a adoptar la metáfora del barco, que nos permite entender el proyecto de vida de las personas con síndrome de Down desde dos fuerzas contrapuestas.

- Por un lado, tenemos las **velas**: las creencias positivas, las fortalezas internas y los apoyos externos que capturan el viento del cambio y propulsan a la persona hacia el puerto de la autonomía.
- Por otro lado, arrastramos **anclas**: miedos profundos, barreras burocráticas y prejuicios sistémicos que, aunque a veces nacen de la voluntad de proteger, terminan por lastrar el progreso y mantener el barco encallado en la dependencia.

Asimismo, para que esta navegación sea exitosa, es importante contar con la **tripulación** (familia, profesionales y la propia persona con síndrome de Down) que **reme en sincronía**. La autonomía no es un logro

individual, es un éxito sistémico. Si no logramos alinear las expectativas familiares con las oportunidades del entorno, el barco corre el riesgo de quedar a la deriva en el vacío que a menudo sigue a la etapa escolar. Por ello, el primer paso estratégico consiste en identificar con honestidad el peso de nuestras anclas para poder, finalmente, desplegar las velas con toda su fuerza.

1.1. Anclas: miedos y preocupaciones frecuentes

El miedo es una emoción protectora, pero en el ámbito de la discapacidad intelectual, puede cristalizarse en un ancla que impide avanzar al navegar. El miedo es comprensible. Muchas familias han vivido situaciones de exclusión y quieren evitar sufrimiento. El reto consiste en escuchar esos miedos sin permitir que bloqueen oportunidades.

Tras una exhaustiva revisión de la literatura publicada sobre el tema, pudimos identificar siete miedos principales que condicionan las decisiones de las familias a la hora de que sus familiares con síndrome de Down accedan al mercado laboral ordinario. Cada factor identificado está acompañado de un porcentaje entre paréntesis que se refiere al volumen de artículos científicos que lo mencionan como influyente:

- **Miedo al rechazo social, discriminación y aislamiento (44%)**: Este es el temor más prevalente. Las familias, heridas por experiencias previas de exclusión, temen que el entorno laboral sea un escenario de hostilidad. El "efecto ancla" aquí es la retirada: para evitar que el hijo sufra, se limita su exposición social, privándole de las interacciones

necesarias para desarrollar resiliencia y autodeterminación.

- **Ansiedad por la falta de oportunidades laborales reales (41%):** Este miedo nace de la brecha entre la formación y la contratación. Las familias perciben que, tras años de esfuerzo escolar, el mercado laboral les da la espalda. Esto genera una parálisis motivacional; si el puerto parece inexistente, ¿para qué esforzarse en navegar?
- **Temor a la imposibilidad de autonomía y vida independiente (35%):** Aquí se refleja la duda de las familias sobre si la persona podrá gestionar su propia vida (finanzas, rutinas, vivienda). Este miedo actúa como un ancla de desconfianza que impide delegar responsabilidades básicas en el hogar, retrasando el entrenamiento en habilidades para la vida que se obtienen cuando se otorga autonomía a los hijos.
- **Preocupación por el futuro tras la ausencia de los padres (32%):** probablemente, este es el miedo más profundo y existencial. La angustia por el "quién vendrá después" genera una urgencia que, para-

dómicamente, puede llevar al bloqueo. Sin una planificación clara de aspectos legales y del futuro entorno de vida de la persona, el presente se vive como una espera angustiada en lugar de una construcción activa.

- **Temor a la falta de continuidad en servicios de apoyo (29%):** Nos referimos a la angustia ante las rupturas institucionales. Las familias sienten que cada transición es un abismo donde los apoyos desaparecen. Esta inseguridad hace que se aferren a servicios conocidos, aunque ya no sean evolutivamente adecuados, por miedo a quedar "en tierra de nadie".
- **Inseguridad sobre la salud física, el envejecimiento y el deterioro cognitivo (23%):** El incremento de la esperanza de vida ha traído un nuevo miedo, el declive prematuro después de los 40 años. Esta preocupación por el "reloj biológico" puede desincentivar inversiones a largo plazo en carreras laborales, bajo la premisa errónea de que la vida productiva será muy corta.

Miedos	Riesgo si no se aborda	Clave de intervención
Rechazo social o discriminación	Evitar entornos comunitarios o laborales y reducir experiencias de aprendizaje.	Preparar apoyos naturales, sensibilizar a la empresa y revisar experiencias de forma acompañada.
Falta de oportunidades reales	Desmotivación: "si no hay empleo posible, ¿para qué intentarlo?".	Construir itinerarios graduales: formación, prácticas, búsqueda activa y acuerdos con empresas.
Autonomía y vida independiente	No delegar responsabilidades, retrasando habilidades necesarias para la vida adulta.	Entrenar autonomía en casa: dinero, transporte, horarios, rutinas, autocuidado y toma de decisiones.
Futuro cuando falten los padres	Vivir el presente desde la angustia en lugar de planificar apoyos.	Elaborar planes de vida con participación de la persona, hermanos, entidad y red comunitaria.
Pérdida de prestaciones	Rechazar empleo por inseguridad económica.	Ofrecer orientación clara y actualizada sobre compatibilidad de empleo, pensiones y apoyos.

- **Miedo a la pérdida de beneficios económicos y médicos (17%):** Aunque de manera más minoritaria, se identifica un obstáculo de alto impacto. Existe el temor real a que un salario laboral provoque la retirada de subsidios o coberturas sanitarias o sociales. Es una paradoja en la que la independencia como logro máximo en una persona con discapacidad intelectual, se percibe como una amenaza a la seguridad económica básica.

1.2. Los problemas del barco: Barreras internas de la familia

Incluso con el viento a favor, el barco puede no avanzar si su estructura no está adecuadamente ajustada. Las dinámicas familiares son determinantes de la velocidad hacia la autonomía. Hemos identificado seis barreras internas fundamentales que aparecen en la literatura sobre el empleo de personas con discapacidad intelectual:

- **Sobreprotección familiar (52%):** Es la barrera más compleja. Surge normalmente con intenciones positivas y motivadas por el amor, pero impide que el joven enfrente riesgos controlados. La autonomía se aprende en el error y la resolución de conflictos, sin embargo, la sobreprotección anula la oportunidad de que la persona desarrolle su propio "sistema de navegación".
- **Falta de planificación estructurada de la transición (50%):** Muchas familias navegan por instinto, sin una hoja de ruta para la vida adulta. Esta ausencia de diseño previo (formación postsecundaria, formación prelaboral, vivienda) conduce a trayectorias erráticas y a una dependencia prolongada que se vuelve difícil de romper con el paso de los años.
- **Bajas expectativas sobre el potencial de desarrollo (44%):** Aquí es donde la "profecía autocumplida" cobra fuerza. Si la familia asume que el hijo no puede trabajar en una empresa ordinaria, no le exigirá las competencias necesarias (puntualidad, higiene, responsabilidad). El joven termina ajustándose a la visión limitada que su entorno tiene de él.
- **Dificultades de acceso o desconocimiento de servicios (41%):** La falta de información o la desconfianza hacia las instituciones hace que muchas familias no utilicen recursos de empleo con apoyo que podrían ser transformadores. La falta de conocimiento y datos mantiene al barco alejado de los puertos donde se puede encontrar apoyo.
- **Sobrecarga emocional y desgaste del cuidador (32%):** El estrés crónico, especialmente en las madres, agota la energía necesaria para impulsar nuevos retos. Un cuidador exhausto busca la estabilidad de lo conocido (el ancla) antes que la aventura del cambio (la vela).
- **Temor al estigma y rechazo social (26%):** El deseo de evitar el juicio ajeno puede llevar al aislamiento del núcleo familiar. Se evita la exposición en entornos comunitarios, lo que limita drásticamente las oportunidades de aprendizaje en contextos reales y de creación de redes naturales de apoyo.

Barrera	Cómo se manifiesta	Cómo transformarla
Sobreprotección	Evitar riesgos, intervenir en exceso o hablar por la persona.	Pasar de decidir por la persona a acompañarla para que decida con apoyos.
Falta de planificación	Llegar a la vida adulta sin hoja de ruta.	Diseñar un itinerario temprano que conecte escuela, formación, empleo, ocio, vivienda y apoyos.
Bajas expectativas	No exigir responsabilidades o descartar empleo ordinario.	Basarse en evidencias: qué sabe hacer, qué puede aprender y qué apoyos necesita.
Desconocimiento de recursos	No usar servicios de empleo con apoyo o desconfiar de ellos.	Generar espacios de información con familias que ya han vivido procesos de inclusión laboral.
Sobrecarga familiar	Preferir lo conocido porque cualquier cambio se vive como una carga adicional.	Repartir apoyos, activar red familiar y comunitaria, y cuidar a quienes cuidan.

1.3. Mares agitados: Barreras externas y estructurales

La navegación hacia el empleo de las personas con síndrome de Down no ocurre en un vacío; el entorno social con sus componentes jurídicos y normativos, burocráticos y estructurales, puede presentarse como un "mar hostil". La familia no puede resolver sola todos los obstáculos. El entorno social, educativo, laboral, sanitario y normativo también condiciona las posibilidades reales de empleo. En la literatura, identificamos hasta diez obstáculos externos que entorpecen el camino hacia el empleo de las personas con síndrome de Down.

- **Limitaciones en la oferta de empleo y formación adaptada (58%):** Existe un vacío crítico tras la etapa escolar básica. Los programas de formación suelen ser genéricos y no se alinean con los intereses vocacionales de la persona, convirtiéndose en "salas de espera" más que en trampolines laborales.
- **Estigmatización social y discriminación laboral (53%):** Los prejuicios de los empleadores persisten. Muchos ven la discapacidad como una carga y no como

una oportunidad de diversidad. Este estigma refuerza el sentimiento de rechazo en las familias y desincentiva que se inicie la búsqueda.

- **Falta de transporte accesible y apoyos comunitarios (47%):** La autonomía laboral es imposible si no hay movilidad. La ausencia de transporte adaptado (física y/o cognitivamente) obliga a los padres a ser "choferes eternos", perpetuando la dependencia y limitando los horarios de trabajo.
- **Deficiencias en los servicios de salud y apoyo institucional (41%):** La falta de profesionales que comprendan las necesidades específicas del adulto con síndrome de Down genera una sensación de desamparo. La desconexión entre el sistema sanitario y el laboral impide un abordaje integral del bienestar.
- **Ausencia de opciones de vivienda independiente (24%):** El empleo es solo una parte de la vida adulta. Sin recursos para la vida independiente (pisos tutelados, vida compartida) o la mediación comunitaria (ocio, cultura, deporte), el joven permanece en el hogar familiar, lo que a menudo limita su disponibilidad o motivación para el trabajo.

- **Falta de coordinación entre servicios y burocracia (23%):** El laberinto administrativo agota a las familias. La falta de comunicación entre el colegio, los servicios sociales y servicios de empleo genera duplicidades y vacíos que frenan los itinerarios personalizados.
- **Escasa preparación del entorno laboral (14%):** Las empresas carecen a menudo de adaptaciones o de cultura organizacional inclusiva. Sin los apoyos adecuados la persona con síndrome de Down no puede desplegar todo su potencial.
- **Inexistencia o debilidad de programas de transición postsecundaria (14%):** La "tierra de nadie" que sigue a la escuela es el punto más vulnerable. Sin programas puente que conecten el aula con el puesto de trabajo, las competencias adquiridas se pierden rápidamente.
- **Dependencia económica de sistemas de pensión (12%):** Las estructuras de protección social a veces están diseñadas de forma que incentivan la inactividad. Si trabajar supone un riesgo para la estabilidad financiera mínima, las familias optan por la seguridad del subsidio.
- **Barreras socioculturales añadidas (6%):** Factores como la inmigración, el idioma o la clase social baja multiplican las barreras. Estas familias enfrentan una doble exclusión: la de la discapacidad y la de su vulnerabilidad derivada de otras situaciones, lo que dificulta el acceso a información y derechos.
- **El empleo como vía de bienestar (70%):** El trabajo se entiende como una fuente económica positiva pero también como un espacio de identidad, desarrollo personal y reconocimiento social. Las familias que creen en esta dimensión impulsan la búsqueda activa de empleo y celebran logros en este ámbito.
- **Confianza en las capacidades (64%):** Las familias manifiestan una firme convicción en los talentos, habilidades funcionales y sociales de sus hijos. Consideran que, si se ofrecen los apoyos adecuados, estas capacidades pueden ser esenciales para la inclusión laboral y social. Esta confianza actúa como contrapeso frente a miedos o discursos paternalistas que limitan las expectativas.
- **Importancia del entorno favorable (59%):** La presencia de apoyos profesionales, programas de transición, entornos inclusivos y redes colaborativas son cruciales para el éxito. Las familias que confían en estos elementos manifiestan actitudes más positivas y proactivas hacia el futuro de sus hijos.
- **Valoración de la autodeterminación (56%):** Las familias subrayan la importancia de que sus hijos puedan tomar decisiones sobre sus vidas, desde el empleo hasta la vivienda o el ocio. Esta creencia contribuye a abandonar patrones de sobreprotección y promueve trayectorias de desarrollo más independientes.
- **Visión optimista del futuro adulto (50%):** Muchas familias muestran un cambio de mentalidad: de la incertidumbre a una confianza basada en evidencias y experiencias. Esta evolución genera un enfoque más esperanzador, centrado en el acompañamiento, los logros y el respeto a los ritmos individuales.
- **Reconocimiento del papel transformador de los profesionales (15%):** Se observa una fe creciente en que los apoyos especializados, bien planificados y personalizados, pueden marcar la diferencia.

1.4. Velas que impulsan hacia el empleo: Creencias positivas y fortalezas familiares

Para que el barco avance, necesitamos capturar el viento que impulsa la navegación. Las creencias familiares son las velas que transforman la energía en movimiento. La investigación identifica **siete creencias positivas**:

en el desarrollo vital de las personas con discapacidad intelectual. Esta confianza impulsa a las familias a colaborar en programas educativos, laborales y comunitarios.

- **Participación comunitaria como fuente de salud (12%):** Las familias que valoran la integración en la comunidad (voluntariado, asociaciones, actividades sociales) refuerzan la autoestima y red de apoyo de sus hijos, lo que favorece su autonomía y motivación hacia la vida adulta.

Facilitador	Qué aporta
Empleo como vía de bienestar	Ayuda a construir identidad adulta, participación social, autoestima y sentido de pertenencia.
Confianza en las capacidades y en la transición hacia el futuro	Contrarresta el paternalismo y permite asumir retos ajustados. Una visión esperanzadora favorece el acompañamiento sin sobreprotección.
Autodeterminación	Sitúa los deseos de la persona en el centro del itinerario laboral.
Empleo con apoyo	Acompaña la incorporación, facilita ajustes y media entre familia, empresa y trabajador.
Apoyos naturales	Compañeros y responsables del puesto facilitan aprendizaje, pertenencia y continuidad.
Participación comunitaria	Ocio, deporte, voluntariado y actividades sociales entrenan habilidades útiles para el trabajo.

1.5. La tripulación: roles, responsabilidades y el peso del cuidado

En el barco de la inclusión, la distribución de tareas es vital para la sostenibilidad del viaje. Sin embargo, los estudios muestran un **desequilibrio dentro de la dinámica familiar** que pone en riesgo el proyecto a largo plazo. Son cinco las principales evidencias en este sentido.

- **El protagonismo y la sobrerresponsabilidad materna (65%):** Las madres son las capitanas indiscutibles. Gestionan citas, apoyan emocionalmente y planifican el futuro. Sin embargo, esta concentración de poder y cuidado genera un riesgo: si la madre falta o se agota, el barco se detiene. Además, esto puede,

sin querer, limitar la autodeterminación del joven impidiéndole coger el timón para encauzar su propia navegación.

- **Los padres como gestores y protectores (53%):** Los padres suelen asumir roles de provisión de estabilidad y gestión de redes externas. No obstante, a menudo son quienes muestran mayores niveles de desconfianza hacia los programas de empleo, actuando como un freno de seguridad que puede volverse excesivo.
- **Hermanos y hermanas como apoyos emergentes (26%):** Los hermanos están llamados a ser el relevo generacional, lo cual es esperanzador. Su papel es más horizontal y social, actuando como puentes con la comunidad. Sin embargo, su implicación

suele ser tardía; es conveniente involucrarlos en la planificación desde etapas tempranas.

- **Otros familiares con presencia puntual (12%):** El resto del entorno familiar ampliado aparece de forma esporádica como fuente de apoyo. Su papel depende del grado de sensibilización y cercanía, y suelen contribuir en aspectos emocionales o sociales más que en los organizativos.
- **Los cuidados profesionales (12%):** Cuando la familia no puede cubrir todas las necesidades, se recurre a figuras externas como (preparadores laborales, fisioterapeutas y otro tipo de perfiles profesionales). Aunque no forman parte de la familia estricta, son considerados por esta como parte de la red de apoyo extendido.

1.6. Maniobras de avance: Apoyos internos y formación de habilidades

La autonomía se construye en la cubierta del barco mediante rutinas y estrategias concretas desarrolladas por diferentes vías y con diferentes protagonistas. Los apoyos internos más efectivos son los ocho siguientes:

- **Participación activa en la transición (62%):** La implicación directa de los padres en el proceso de transición escolar-laboral, en la búsqueda de empleo o en la planificación de apoyos es uno de los factores más señalados. Las familias que colaboran con educadores, técnicos y asociaciones desde etapas tempranas logran mejorar las oportunidades de inclusión laboral de sus hijos.
- **Apoyo emocional y validación (44%):** Las familias que ofrecen un entorno emocional estable, basado en la confianza, el ánimo y la validación de esfuerzos, permiten que los jóvenes con discapacidad intelectual afronten los retos de la vida adulta con mayor seguridad y motivación. Se subraya la importancia del acompañamiento emocional en momen-

tos específicos como el acceso al empleo o la participación social.

- **Enseñanza de habilidades de autonomía (26%):** La preparación doméstica en tareas como manejo del dinero, transporte público, organización del tiempo o responsabilidades en el hogar se presenta como una estrategia familiar que favorece el desarrollo personal y profesional. Esta enseñanza, sistemática o informal, prepara al joven para desenvolverse en entornos laborales y sociales.
- **Redes de apoyo familiar y comunitario (23%):** Las familias que participan en asociaciones, redes de padres o entidades comunitarias refieren beneficios en cuanto al intercambio de recursos, acompañamiento emocional, resolución de dudas y creación de oportunidades para sus hijos.
- **Promoción del diálogo y planificación centrada en la persona (20%):** Las familias que mantienen una comunicación fluida con sus hijos e hijas, explorando sus intereses, capacidades y expectativas, logran diseñar trayectorias de vida más personalizadas y satisfactorias. El uso de herramientas como los planes de vida favorece este enfoque.
- **Formación, empoderamiento y psicoeducación familiar (17%):** El acceso a información actualizada, programas formativos sobre discapacidad y servicios de orientación ayuda a que los padres actúen con mayor conocimiento y eficacia. La formación permite adecuar las expectativas, tomar decisiones informadas y participar en la planificación del futuro.
- **Participación en actividades comunitarias y recreativas (17%):** Los progenitores que estimulan la participación en actividades como deportes, arte o voluntariado contribuyen al desarrollo de habilidades sociales, la autoestima y la inclusión de sus hijos en la comunidad.
- **Defensa activa y activismo (17%):** Padres y madres que se convierten en defensores activos de los derechos de su hijo, negociando con instituciones, for-

mando parte de movimientos sociales o participando en reformas legislativas. Este rol transforma a la familia en agente de cambio.

1.7. Vientos de cola: Recursos y apoyos externos

El esfuerzo individual de las familias requiere de un sistema que lo sostenga. Los apoyos externos son los vientos de cola que facilitan la travesía. Si la familia sabe servirse de ellos, sin duda son los factores que ayudarán avanzar al barco para conseguir la meta del empleo y la vida adulta plena para sus hijos.

- **Programas de empleo con apoyo, preparadores laborales (35%):** Estos servicios permiten a las personas con discapacidad acceder al mundo laboral a través de un acompañamiento adaptado. Incluyen apoyos continuados por parte de preparadores laborales, servicios de empleo con apoyo y centros de formación ocupacional que ajustan el entorno de trabajo a las capacidades de cada individuo. Además, funcionan como interlocutores entre las familias y las empresas, lo que ayuda a superar barreras iniciales y facilita la permanencia en el puesto de trabajo.
- **Redes comunitarias, asociaciones civiles y servicios locales (29%):** Las entidades comunitarias, como asociaciones civiles, clubes deportivos, centros culturales o redes de apoyo interinstitucional, ofrecen entornos de participación segura y actividades que fomentan el desarrollo personal. Son valoradas por las familias porque ofrecen oportunidades de inclusión real fuera del entorno familiar, fortaleciendo tanto las relaciones sociales como las habilidades para la vida adulta.
- **Accesibilidad y servicios públicos: transporte, vivienda y centros adaptados de apoyo (20%):** La disponibilidad de medios de transporte accesibles, viviendas supervisadas o centros ocupacionales adaptados de apoyo es esencial para promover la independencia. Estos servicios facilitan la movilidad, reducen el aislamiento, permiten compatibilizar la vida laboral con la familiar y proporcionan contextos donde se pueden desarrollar habilidades sociales y laborales.
- **Planes de transición individualizados y programas escolares de transición (17%):** Son estrategias educativas diseñadas para guiar el paso de la escuela a la vida adulta, combinando metas realistas con recursos específicos. Estos planes suelen elaborarse de forma conjunta entre el joven, su familia y profesionales educativos o laborales, permitiendo así una transición más ajustada a las capacidades e intereses de la persona. Su estructura favorece el desarrollo de la autonomía, la autoestima y la empleabilidad.
- **Políticas públicas e incentivos económicos específicos (17%):** Subsidios laborales, cuentas de ahorro incentivadas, programas gubernamentales y leyes de inclusión laboral son mencionadas como recursos que reducen desigualdades. Su existencia mejora la planificación familiar y facilita una transición más segura hacia la autonomía económica. Sin embargo, su eficacia depende del acceso y la correcta aplicación de las medidas.
- **Campañas de sensibilización, representación social y cambio cultural (15%):** La visibilidad de personas con discapacidad en medios de comunicación, campañas públicas o eventos sociales ayuda a modificar percepciones negativas. Ver ejemplos de éxito y discursos inclusivos en el entorno social refuerza las expectativas familiares y promueve entornos laborales y educativos más abiertos a la diversidad. Estas campañas también fomentan la confianza hacia las instituciones.
- **Mentoría y vínculos significativos con adultos referentes (12%):** Los mentores, ya sean profesionales, compañeros con más experiencia o voluntarios,

proporcionan modelos de comportamiento y apoyo emocional. Acompañan en la toma de decisiones y favorecen el desarrollo de habilidades sociales. Su cercanía generacional o experiencia personal genera un espacio de confianza donde las personas con discapacidad se sienten comprendidas, mientras que las familias perciben este vínculo como un respaldo en el proceso de autonomía.

- **Intervenciones terapéuticas funcionales y programas ocupacionales (12%):** Las intervenciones terapéuticas centradas en la movilidad, fuerza muscular, habilidades cognitivas y funciones adaptativas mejoran la capacidad de los jóvenes para desenvolverse de manera autónoma. Los talleres ocupacionales o de vida diaria también cumplen una función de entrenamiento para el empleo. Las familias valoran estos recursos porque fortalecen las habilidades necesarias para una vida adulta plena.

1.8. Llegar al puerto de la inclusión laboral

A la luz de lo anterior, descubrimos que la navegación hacia la autonomía laboral de las personas con síndrome de Down es un proceso marcado por una profunda ambivalencia. Es un viaje donde conviven el miedo que ancla y la esperanza que impulsa; la sobreprotección que paraliza y el amor que empodera. Sin embargo, la ciencia y la práctica nos dicen que el éxito es posible cuando logramos equilibrar estos pesos.

Para alcanzar el puerto de la inclusión plena, necesitamos un compromiso renovado:

1. **Las familias** deben transitar del rol de “salvavidas” al de “copilotos”, aprendiendo a soltar el timón para que sus hijos asuman la responsabilidad de su propio viaje. Esto implica confiar en las capacidades y delegar en los profesionales.
2. **Los profesionales** debemos humanizar la técnica, entendiendo que no solo apoyamos a un trabajador, sino a un sistema familiar que necesita seguridad para confiar. La figura del mediador y del preparador laboral es el puente definitivo hacia la vida adulta.
3. **La sociedad y las instituciones** tienen el deber de limpiar el mar de obstáculos burocráticos y estigmas. La inclusión no es una concesión, sino un derecho que enriquece a la comunidad entera.

La dignidad de la persona con síndrome de Down se consigue cuando se convierten en protagonistas de su propia navegación. Cuando logramos recoger las anclas del miedo y desplegar las velas de la confianza, el barco llega al empleo y esto, a su vez, genera cambios que impulsan una vida de ciudadanía plena, propósito y pertenencia.

2

Lo que dicen las familias, profesionales y personas con síndrome de Down

2. Lo que dicen las familias, profesionales y personas con síndrome de Down

Tras profundizar en lo que la literatura científica nos aporta a nivel internacional, ahora es el momento de descubrir lo que nosotros opinamos, sentimos y creemos, en relación con los aspectos que desde la familia y el entorno que la rodea, pueden favorecer o dificultar el acceso al empleo y con él a la vida adulta plena, de las personas con síndrome de Down.

Para ello, hemos trabajado con grupos de familiares, de profesionales y, por supuesto, de personas con síndrome de Down. Les hemos pedido que manifiesten su visión y opinión respecto al tema, partiendo como orientación de los aspectos que hemos señalado en el primer capítulo, pero de una manera abierta, para poder identificar cualquier otro aspecto que pudiera ser relevante.

La información obtenida ha sido fructífera y enriquecedora, y nos sitúa frente a una realidad que identifica claramente en el contexto de la familia aspectos **facilitadores**, que favorecen el acceso al empleo de las personas con síndrome de Down, igualmente **barreras** que lo dificultan, y algo que consideramos relevante y que hemos denominado como **aspectos dinámicos**, y que son aquellos que dependiendo de la orientación que desarrollemos, pueden convertirse en facilitadores o barreras. Acabaremos finalmente analizando las interacciones entre todos ellos y sus implicaciones.

2.1. Facilitadores principales

A partir de las aportaciones de los agentes implicados, hemos podido identificar nueve elementos que en el entorno de las familias favorecen los procesos de acceso al empleo y a la vida adulta de las personas con síndrome de Down. Los presentamos ordenados por el

peso que cada elemento ha tenido dentro de los debates de los grupos, es decir, por el número de veces que se ha mencionado.

- **Apoyo familiar a nivel emocional y motivacional:** Constituye un pilar fundamental para la autoestima y la confianza de la persona con síndrome de Down en el ámbito laboral. Es importante porque fomenta la perseverancia, una actitud positiva hacia el trabajo y la resiliencia frente a los desafíos de la trayectoria profesional. Este apoyo se manifiesta de diversas maneras y su impacto es directo. Los testimonios muestran que la expresión de orgullo por parte de los familiares, la confianza en sus capacidades y el ánimo constante resultan relevantes para el desarrollo personal y profesional. Frases como “siempre me han animado a trabajar” reflejan un entorno que impulsa la voluntad de la persona. Sin embargo, su ausencia o la existencia de visiones contrapuestas dentro del núcleo familiar pueden generar inseguridad y disminuir la confianza en sus propias decisiones.
- **Apoyo de la Figura del preparador laboral y otros servicios en la entidad:** La figura del preparador laboral y los servicios de las entidades especializadas actúan como un impulso profesional en el proceso de inclusión. Su rol es servir de puente entre el trabajador, su familia y la empresa, aportando conocimiento técnico y objetividad para equilibrar expectativas y gestionar dificultades. El impacto de este apoyo es decisivo. La mediación del preparador laboral permite resolver problemas concretos, como el seguimiento del transporte o la intervención en momentos de desmotivación mediante su capacidad para “mediar, proponer, aconsejar”. Además, la entidad ofrece una estructura de apoyo que

reduce la incertidumbre familiar y proporciona formación continua, lo que genera confianza en las familias y les permite delegar el seguimiento en los profesionales para favorecer la autonomía del trabajador. Este acompañamiento se complementa con el apoyo práctico y logístico que la familia puede ofrecer en el día a día.

- **Apoyo familiar logístico, práctico y procedimental:** Comprende acciones que eliminan barreras prácticas para acceder y mantener el empleo, permitiendo que la persona se concentre en sus tareas laborales. Este apoyo se concreta principalmente en la gestión del transporte, ya sea llevando a la persona al trabajo o enseñándole a utilizar el transporte público. Sin embargo, también puede limitar oportunidades, ya que la dependencia del transporte familiar lleva en ocasiones a rechazar ofertas de empleo. Las familias también son esenciales para establecer rutinas diarias y reforzar habilidades aprendidas, utilizando ejemplos de la vida laboral y coordinándose con los profesionales para practicar tareas útiles en el puesto de trabajo, generando un entorno de aprendizaje continuo. Mientras el apoyo externo crea las condiciones necesarias, el motor principal del proceso reside en el deseo y la voluntad de la propia persona.
- **Autodeterminación de la persona con síndrome de Down:** Se traduce en el deseo y la voluntad de la persona con síndrome de Down de trabajar y tomar sus propias decisiones, y emerge como un facilitador decisivo. Constituye la motivación principal que impulsa el proceso de inclusión laboral, ya que sin esta voluntad los demás apoyos pierden su propósito. Este deseo se expresa en frases como “Yo lo que quiero es trabajar” o “yo quiero trabajar ya” y se vincula con la búsqueda de una vida adulta y autónoma, incluida la independencia económica y residencial. Para las familias, respetar esta voluntad puede suponer un punto de inflexión, incluso cuando genera incertidumbre o miedo, pero permite reco-

nocer su derecho a decidir sobre su propio proyecto de vida. Este impulso interno se fortalece con el apoyo del entorno más inmediato, como los compañeros de trabajo y los iguales.

- **Apoyos naturales e iguales con síndrome de Down:** La inclusión laboral de personas con síndrome de Down se fundamenta en los apoyos naturales de compañeros y jefes, que facilitan orientación, refuerzo positivo e inclusión social. Aunque muchos trabajadores expresan satisfacción y buenas relaciones laborales, los entornos a menudo carecen de experiencia en inclusión, lo que puede generar sobreprotección y condescendencia, tratándolos como “eternos niños” en lugar de adultos con competencias. Esta actitud se intenta corregir mediante sesiones de formación para que los compañeros los traten como iguales. Las familias también experimentan temores iniciales sobre la aceptación, la capacidad para asumir responsabilidades o el riesgo de discriminación. Sin embargo, el éxito de la inclusión se evidencia cuando la persona participa plenamente, aprende tareas necesarias para el puesto y se siente integrada en el equipo, lo que genera cercanía en el entorno laboral y mayor tranquilidad en las familias al comprobar que cuentan con el apoyo de sus compañeros.
- **Confianza familiar depositada en la persona con síndrome de Down:** Es un facilitador crucial que empodera a la persona y reduce la sobreprotección. Expresiones como “tengo totalmente fe ciega en que ella logra...” reflejan una actitud que fomenta la autonomía y la asunción de riesgos calculados. Esta confianza no siempre es innata; suele construirse con la experiencia al observar cómo superan retos y comprobar que “demuestran que merecen esa confianza”. Este proceso permite que la familia pueda “dar un paso atrás” y favorecer el desarrollo independiente, algo que en muchas ocasiones se logra gracias al trabajo de los preparadores laborales.

- **Ajustes en funciones o condiciones del puesto:** Las adaptaciones en el entorno laboral son determinantes para el éxito y la sostenibilidad del empleo. Ajustes como la flexibilidad horaria para compatibilizar el trabajo con otras actividades, o la creación de un puesto “a medida” que se alinee con las capacidades y el ritmo de la persona, hacen que el puesto sea accesible. Estos ajustes son a menudo mediados por la figura del preparador laboral.
- **Confianza en las figuras profesionales y en la entidad:** El eje central del éxito laboral de las personas con síndrome de Down es la confianza, depositada tanto en la persona como en los profesionales y entidades de apoyo. Los preparadores laborales y técnicos trabajan para garantizar el mejor resultado posible mediante la enseñanza de rutas, desplazamientos, horarios, procedimientos de fichaje y el acompañamiento en la toma de decisiones. El mejor apoyo que la familia puede ofrecer es confiar y acompañar, lo que implica dar un paso atrás y permitir el trabajo de los profesionales, superando la sobreprotección y la duda constante. Aunque las familias comienzan con temores sobre si sus hijos encajarán o asumirán responsabilidades, la experiencia demuestra que pueden alcanzar sus metas, gestionar imprevistos y pedir ayuda. Esta confianza permite que demuestren su potencial cuando son apoyados en su justa medida y genera en las familias tranquilidad al comprobar que son capaces, responsables y autónomos en su trabajo.
- **Voluntariado, actividades de deporte, ocio y otras:** La participación en actividades no laborales de ocio actúa como una formación pre-laboral. Aunque no constituyan un empleo formal, estas actividades son un campo de entrenamiento donde se desarrollan habilidades transferibles indispensables para cualquier trabajo: disciplina, esfuerzo, gestión de horarios, trabajo en equipo y relaciones sociales. Estas experiencias contribuyen a “prepararlo para estar en la sociedad como uno más”.

2.2. Barreras principales

Ocho han sido las barreras que los participantes en el estudio identificaron como elementos que dificultan los procesos de acceso al empleo y a la vida adulta de las personas con síndrome de Down. Igualmente, los presentamos ordenados por el peso que cada elemento ha tenido en el discurso de los grupos, es decir, por el número de veces que se ha mencionado.

- **Preocupación por bienestar físico-psicológico, autonomía, seguridad personal:** Es la barrera más citada. Aunque nace del cuidado, puede frenar la independencia si no se gestiona. El análisis muestra una tensión entre el riesgo percibido por las familias y la capacidad demostrada por las personas con síndrome de Down, siendo los miedos parentales mayormente anticipatorios. Este temor se manifiesta de diversas formas. El uso del transporte público genera ansiedad al representar la transición a un entorno menos controlado. También existe miedo a que terceros se aprovechen de ellos y dudas sobre su desempeño y bienestar emocional, como el temor a que no sean felices, que se desmotiven al no obtener un empleo o a que una experiencia negativa derive en depresión. Esta preocupación suele derivar en comportamientos de sobreprotección y en intervenciones directas en el entorno laboral.
- **Sobreprotección e intervención familiar en la empresa:** Motivadas por la preocupación por el bienestar, se identifican como una de las barreras más perjudiciales para la inclusión laboral. Aunque la intención sea positiva, esta conducta limita la autonomía del trabajador, deteriora la relación con la empresa y pone en riesgo la continuidad del empleo. La intervención de los padres en el lugar de trabajo o cuestionando a los jefes puede generar mal ambiente y provocar la pérdida del puesto. Por ello, los profesionales destacan la importancia de establecer límites y que sean ellos los que actúen

como intermediarios con las empresas. Además, esta actitud refuerza una imagen de dependencia y puede dañar la reputación del trabajador, obstaculizando su desarrollo profesional autónomo y reforzando estereotipos presentes en el entorno laboral.

- **Estereotipos, condescendencia, sobreprotección o sobreexigencia:** Constituyen una barrera social que dificulta la verdadera inclusión laboral. Estas actitudes, basadas en la ignorancia o en una visión paternalista, generan una dicotomía perjudicial: o se infantiliza a la persona o se le imponen exigencias inadecuadas, lo que impide su desarrollo en igualdad de condiciones. Por un lado, predomina el trato infantilizador, que percibe a las personas con síndrome de Down como “eternos niños”, reduciendo las exigencias y las expectativas. Algunas empresas incluso contratan por “compromiso solidario” sin asignar tareas significativas. Por otro lado, el desconocimiento también puede provocar sobreexigencias inapropiadas, como pedir tareas que generan miedo o no se ajustan a sus necesidades, evidenciando una falta de comprensión de las necesidades de los trabajadores con síndrome de Down.
- **Decisiones laborales y personales tomadas unilateralmente por la familia:** Una barrera significativa surge cuando las decisiones cruciales sobre la vida laboral como aceptar, rechazar o abandonar un puesto son tomadas por la familia sin consultar o respetar la voluntad de la persona. Los testimonios de profesionales revelan cómo la “comodidad familiar” puede primar sobre la oportunidad laboral, llevando a rechazar ofertas porque son “de fines de semana y a la familia el fin de semana pues no le viene bien” o porque no se ajustan al puesto idealizado, como un trabajo de limpieza, pues “querían algo más para su hijo”.
- **Sobrecarga, cansancio y agotamiento de familiares:** El cansancio vital, especialmente en padres de mayor edad que llevan toda una vida propor-

nando apoyos, puede actuar como una barrera insidiosa. El agotamiento físico y emocional puede llevar a las familias a “no querer complicaciones” y a preferir entornos más protegidos y menos exigentes que un empleo ordinario. Esta resistencia al cambio, motivada por la sobrecarga, puede hacer que se opongan a nuevas oportunidades laborales que perciben como una fuente adicional de estrés.

- **Temor al rechazo social por problemas de comportamiento en el trabajo:** Aunque relacionado con la preocupación general por el bienestar, este temor se enfoca específicamente en el miedo a que posibles problemas de comportamiento en el trabajo provoquen un rechazo explícito por parte de compañeros o de la sociedad. Esta ansiedad refleja una profunda preocupación por la aceptación social del familiar y el estigma que podría derivarse de una experiencia laboral negativa, llevando a la familia a optar por entornos más controlados para evitar este riesgo.
- **Puestos ordinarios no adaptados o pensados para síndrome de Down:** La inclusión laboral de personas con síndrome de Down enfrenta barreras relacionadas con la falta de adaptación y la estructura del mercado laboral. Muchos puestos ordinarios no están diseñados para sus necesidades, y las pruebas de selección pueden resultar inadecuadas, al requerir tareas escritas en lugar de prácticas. Además, la documentación suele carecer del formato de lectura fácil. También existen dificultades económicas y empresariales, como la escasez de oportunidades y la limitada colaboración de las empresas con las asociaciones. El tejido empresarial, especialmente en ciudades pequeñas, demanda puestos polivalentes que dificultan la creación de roles más concretos y repetitivos. A ello se suman problemas logísticos, como el transporte y condiciones laborales complicadas, lo que lleva a que las propias personas con síndrome de Down soliciten búsquedas de empleo accesibles y orientadas a puestos más sencillos.

- **Resistencia al cambio por parte de familiares:** La inclusión laboral de personas con síndrome de Down se enfrenta a la resistencia y al miedo de las familias, especialmente por la posible pérdida de pensiones o subsidios al iniciar un empleo, una preocupación agravada por la falta de claridad en los formularios de la Seguridad Social. Además, muchas familias, especialmente cuando los padres envejecen, muestran falta de confianza en las capacidades de sus hijos y tienden a la sobreprotección, buscando una etapa de mayor tranquilidad. Esta resistencia también se basa en el miedo a lo desconocido, con preocupaciones sobre posibles incidentes, pérdida de autonomía o dificultades en el entorno laboral. A ello se suman cuestiones de comodidad familiar, problemas de transporte y la posible pérdida de servicios adaptados gratuitos, lo que puede llevar al rechazo de oportunidades laborales. En ocasiones, los padres imponen su criterio sobre los puestos de trabajo, generando conflictos con los profesionales que buscan fomentar la autodeterminación de la persona.

2.3. Factores dinámicos: pueden ayudar o frenar

Más allá de los factores que actúan claramente como facilitadores o barreras, existen otros de carácter ambivalente, los “factores dinámicos”, cuyo impacto puede ser positivo o negativo dependiendo del contexto. Las aportaciones de los participantes en los grupos focales nos han proporcionado un total de doce elementos de esta naturaleza. Los presentamos, como en los apartados anteriores, ordenados por el peso que han tenido en el discurso de los participantes, y de cada uno de ellos analizamos el enfoque en positivo y en negativo.

- **Actitud y percepciones hacia el trabajo:** Es uno de los factores más mencionados y con carácter dual. Puede ser el principal motor cuando la motivación y el deseo de trabajar son altos, pero también con-

vertirse en un freno cuando la motivación disminuye o la percepción de la necesidad de trabajar es baja. En su visión positiva o facilitadora, los testimonios destacan la ilusión y motivación inicial, tanto de la persona como de la familia. El trabajo se percibe como una vía para la felicidad, la realización personal y la inclusión social, permitiendo sentirse “una más” en la comunidad. En su visión *negativa* o *barrera*, la motivación puede disminuir con el tiempo al enfrentarse a la rutina, las responsabilidades y la pérdida de actividades de ocio. Además, el hecho de que el trabajo no represente una necesidad económica urgente puede afectar a la perseverancia ante las dificultades y convertirse en una barrera para mantener el empleo.

- **Percepción de la capacidad, desempeño y ajuste a las normas y características del puesto:** Una percepción positiva favorece la confianza y la asignación de responsabilidades, mientras que una negativa mantiene la desconfianza y la sobreprotección. En su vertiente *positiva* o *facilitadora*, la experiencia demuestra que las personas con síndrome de Down suelen ser más capaces de lo que se esperaba. Esta transformación de la percepción se basa en logros concretos que muestran su autonomía y superan las expectativas iniciales de las familias. En cambio, en la vertiente *negativa* o *barrera*, las dudas de las familias, la falta de expectativas de las empresas y las preocupaciones sobre la adaptación a normas laborales actúan como barreras que limitan sus oportunidades y el desarrollo de su potencial.
- **Oportunidades para acceder a empresa ordinaria:** La existencia de ofertas adecuadas resulta fundamental, aunque el proceso presenta aspectos que pueden facilitar o dificultar la transición al empleo. Entre los *aspectos positivos* o *facilitadores*, las asociaciones desempeñan un papel importante al promover colaboraciones con empresas y difundir la metodología del empleo con apoyo. Asimismo, los programas de prácticas y formación actúan como

una “experiencia puente” que facilita una incorporación progresiva al mercado laboral. En la *perspectiva negativa o barreras* destaca la dificultad para pasar de las prácticas a un contrato, la temporalidad de las ofertas y la escasez de puestos con tareas adaptadas en empresas pequeñas que requieren perfiles muy polivalentes. En ocasiones, también son las familias quienes rechazan ofertas si no cumplen sus expectativas. Además, el “boca a boca” entre empresas puede actuar tanto como facilitador si las experiencias son positivas, como barrera si se difunden prejuicios por desconocimiento.

- **Distribución familiar del apoyo:** Este factor dinámico es el único que no se va a analizar en términos positivos o negativos, ya que la distribución y eficacia del apoyo familiar dependen de dinámicas complejas que no deben ser cuestionadas, pues cada familia se ajusta a su situación. Estas están condicionadas por la configuración familiar, los desacuerdos entre progenitores sobre el proyecto vital de sus hijos y factores externos como condiciones laborales o situaciones personales que afectan a la implicación en los apoyos. La distribución de los apoyos dentro de la familia es heterogénea y varía según el tipo de familia y las etapas vitales. De forma recurrente, la madre aparece como la principal figura de apoyo, asumiendo la mayor carga logística y actuando como interlocutora con los profesionales. El padre suele desempeñar un papel complementario, a veces más sobreprotector o disciplinario, aunque en algunas situaciones puede asumir el rol principal. También destaca el papel de los hermanos, cuya mirada complementaria puede equilibrar la sobreprotección y favorecer decisiones como el acceso al empleo o la jubilación. Con el envejecimiento de los padres, los hermanos tienden a asumir un rol más activo, aunque en muchos casos mantienen una presencia secundaria debido a sus propias vidas independientes.

- **Repercusiones del trabajo en la vida personal:** El impacto del trabajo en la vida personal de las personas con síndrome de Down se relaciona con la realización personal, la autonomía y la superación de barreras familiares e institucionales. En su *vertiente positiva o facilitadora*, muchas personas con síndrome de Down expresan el deseo de trabajar para demostrar sus capacidades, ser independientes y no depender de sus familias, conscientes de la necesidad de ganar su propio sueldo. La autonomía también depende de la gestión del dinero y la vivienda, y del equilibrio entre responsabilidades laborales y tiempo libre. Además, los profesionales destacan que la mejor herencia es favorecer la máxima autonomía posible. En su *vertiente negativa o barrera*, las familias temen perder pensiones o subsidios al iniciar un empleo, una preocupación agravada por la información poco clara de la Seguridad Social. Asimismo, algunos padres, especialmente al envejecer, priorizan la seguridad de la pensión y desincentivan el empleo. La falta de necesidad económica y la obligación de aportar gran parte de los ingresos a viviendas con apoyo también pueden reducir la motivación para trabajar.
- **Prácticas en empresas o programas de formación para el empleo:** Las prácticas en empresas se consideran mayoritariamente un facilitador, aunque también presentan un carácter dinámico cuando la persona se estanca y no avanza hacia un empleo remunerado. En su *vertiente positiva o facilitadora*, la formación profesional y las prácticas constituyen un mecanismo importante para preparar a las personas con síndrome de Down, permitiendo aprender tareas, gestionar tiempos y desarrollar autonomía en entornos laborales reales o simulados. Las asociaciones desempeñan un papel fundamental mediante cursos, programas específicos y estancias formativas temporales en el mercado ordinario. En su *vertiente negativa o barrera*, aunque las personas con síndrome de Down muestran gran

motivación y resiliencia, el principal obstáculo es la dificultad para convertir las prácticas en contratos reales. Además, los miedos de las familias sobre la autonomía o la seguridad, junto con su papel como decisores finales, pueden llevar incluso a rechazar ofertas de empleo si consideran que la persona está cómoda en las prácticas, dificultando el acceso al trabajo remunerado.

- **Coordinación y comunicación entre agentes:** La coordinación y comunicación entre personas con síndrome de Down, familia, asociación y empresa es un factor dinámico, ya que la cooperación y la claridad en la comunicación determinan la efectividad del proceso de inserción laboral. En su *vertiente positiva o facilitadora*, una comunicación fluida, acuerdos compartidos y un trabajo conjunto hacen que el apoyo sea más eficaz. Se destaca la importancia de que la familia confíe en los profesionales, permitiéndoles actuar como intermediarios, mientras refuerza desde casa habilidades necesarias para el empleo como la responsabilidad, la higiene o la puntualidad. En su *vertiente negativa o barrera*, la sobreprotección puede llevar a las familias a imponer decisiones, cuestionar el trabajo de los técnicos o intervenir directamente en la empresa. Esto genera falta de coordinación, mensajes contradictorios y dificultades para la normalización de la vida laboral, siendo en muchos casos más perjudicial que beneficioso.
- **Ambiente laboral y relaciones con compañeros y jefes:** El clima emocional y social del trabajo influye en la experiencia diaria, la motivación, la inclusión, la autonomía y la satisfacción del trabajador. En su *vertiente positiva o facilitadora*, aparece cuando el entorno es respetuoso, inclusivo y colaborativo, con buena comunicación. La integración se favorece cuando los compañeros actúan como apoyos naturales y el trabajador participa en las actividades del equipo. También influye positivamente cuando los jefes muestran confianza, asignan tareas variadas y ofrecen oportunidades de capacitación. En su *vertiente negativa o barrera*, surgen tensiones, aislamiento o trato desigual. Una barrera importante es la condescendencia que trata a los trabajadores como “eternos niños”, reduciendo expectativas y limitando su participación. Además, la falta de experiencia con la discapacidad o la sobreprotección familiar que interfiere en el trabajo puede generar un ambiente negativo.
- **Experiencias vivenciadas por el trabajador con síndrome de Down y su familia:** Los trabajos previos, éxitos, fracasos y el apoyo familiar influyen en las actitudes y expectativas hacia el empleo. En su *vertiente positiva o facilitadora*, cuando las experiencias previas han sido satisfactorias generan confianza, desarrollo de habilidades y expectativas realistas. Las familias con años de experiencia en el proceso laboral de sus hijos suelen ver el trabajo como algo normalizado que favorece su evolución y adultez. En su *vertiente negativa o barrera*, las experiencias frustrantes pueden generar miedo, desconfianza, baja autoestima o rechazo al empleo. Esto puede ocurrir tras trabajos anteriores negativos, pruebas no adaptadas, exceso de trabajo o intervenciones familiares ante malas condiciones. La calidad de las primeras prácticas laborales, influida por factores como el tutor, resulta decisiva para facilitar o dificultar el acceso al empleo.
- **Opinión y expectativas sobre los puestos de trabajo de sus familiares con síndrome de Down:** Las opiniones, temores y aspiraciones de la familia influyen en la aceptación de oportunidades y en la motivación del trabajador. En su *vertiente positiva o facilitadora*, aparece cuando la propia persona impulsa la búsqueda de empleo y la familia apoya oportunidades reales que favorecen la independencia y cambios importantes en su vida. También cuando las opiniones familiares no condicionan la decisión final del trabajador sobre una oferta laboral. En su *vertiente negativa o barrera*, se muestra

cuando las familias rechazan oportunidades por expectativas rígidas o demasiado altas sobre el tipo de empleo. Esto puede llevar a descartar puestos que consideran poco adecuados o que no se ajustan a sus horarios, así como a actuar desde la sobreprotección, generando desconfianza y provocando que oportunidades laborales se pierdan.

- **Transición escuela - empleo:** La transición de la etapa educativa a la vida laboral depende en ocasiones de la finalización de la secundaria y de la realización de formaciones profesionales específicas, como FP básica o grados medios en áreas como limpieza, administración o jardinería. En su *vertiente positiva o facilitadora*, se muestra cuando intervienen asociaciones que ofrecen programas de formación prelaboral, desarrollan habilidades sociales y de autonomía y gestionan prácticas en empresas ordinarias. En su *vertiente negativa o barrera*, surge debido a la incertidumbre y el miedo

de las familias ante el final de la escolarización protegida, lo que dificulta “soltar” al hijo. Esto puede llevar a priorizar la continuidad en programas formativos dentro de la asociación en lugar de acceder al empleo. También se mencionan dificultades en algunos centros educativos para proporcionar adaptaciones o colaborar en la transición hacia el trabajo.

- **Marco normativo (Ej. pensión no contributiva, ayudas a empresas, dependencia):** Puede influir en la decisión de acceder al empleo de las personas con discapacidad intelectual, especialmente en relación con las prestaciones económicas. En su *vertiente positiva o facilitadora*, los profesionales apoyan el proceso proporcionando información y formación para reducir miedos, destacando los beneficios del empleo como el desarrollo personal, la autonomía y la realización. Además, la legislación puede generar oportunidades laborales, especialmente en gran-

Factor dinámico	Puede facilitar cuando...	Puede convertirse en barrera cuando...
Actitud hacia el trabajo	La persona ve el empleo como parte de su proyecto vital.	La rutina, el cansancio o la falta de necesidad económica reducen la motivación.
Percepción de capacidades	La familia y la empresa se basan en logros reales.	Predominan dudas, bajas expectativas o desconfianza.
Oportunidades en empresa ordinaria	Hay prácticas, formación y colaboraciones estables.	Las prácticas no se transforman en contratos o las ofertas no se adaptan.
Distribución del apoyo familiar	Los apoyos se reparten y no recaen siempre en una sola persona.	La carga se concentra y aumenta el cansancio o la resistencia al cambio.
Coordinación entre agentes	Familia, entidad, empresa y persona comparten objetivos.	Hay mensajes contradictorios o intervenciones directas que rompen la mediación.
Ambiente laboral	El equipo trata a la persona como adulta y ofrece apoyos naturales.	Aparecen paternalismo, aislamiento, sobreexigencia o falta de tareas significativas.
Experiencias previas	Los éxitos generan confianza y expectativas realistas.	Las experiencias negativas producen miedo, rechazo o baja autoestima.
Marco normativo	La información es clara y permite planificar.	El miedo a perder prestaciones bloquea el empleo.

des empresas que reciben ayudas económicas por contratar a personas con discapacidad. En su *vertiente negativa o barrera*, aparece el miedo a perder pensiones o beneficios asociados a la dependencia al comenzar a trabajar, agravado por el desconocimiento o la información incongruente de la Seguridad Social. Asimismo, ciertas normativas, como la obligación de aportar un alto porcentaje de los ingresos al vivir en viviendas con apoyo, pueden actuar como barreras financieras y desincentivar el empleo.

2.4. Las intersecciones: por qué el cambio debe ser sistémico

El éxito o fracaso de una trayectoria profesional no depende de factores aislados, es un complejo ecosistema de influencias donde cada elemento interactúa con los demás. El análisis de las combinaciones entre ellos nos permite estudiar estas conexiones sistémicas, identificando cómo los facilitadores y barreras se amplifican, limitan o neutralizan mutuamente. Este enfoque supera la visión centrada únicamente en la persona con síndrome de Down y su familia, orientando las estrategias hacia el rediseño de todo el sistema.

■ La autodeterminación y la actitud positiva hacia el trabajo:

Esta combinación es el motor de la inclusión laboral. La voluntad explícita de trabajar impulsa la trayectoria, aunque está mediada por el entorno. Se refuerza cuando el ecosistema la valida mediante la confianza familiar, el apoyo emocional y el acompañamiento profesional. Por el contrario, puede verse limitada por la sobreprotección familiar, decisiones tomadas por otros o el escepticismo social. Una fuerte autodeterminación también impulsa otros facilitadores, favoreciendo la perseverancia en la búsqueda de empleo, un mejor desempeño y mayor compromiso. Además, puede superar resis-

tencias familiares o sociales y promover la acción a pesar de las barreras del entorno.

■ El apoyo familiar (tanto el logístico como el emocional y de confianza):

La familia es el agente más influyente en la inclusión laboral, actuando como un impulsor del éxito al proporcionar apoyo emocional y práctico para la rutina diaria. Este apoyo se fortalece cuando existe coordinación con los profesionales, trabajando familia y preparador laboral de forma coherente. Además, las experiencias laborales positivas transforman la preocupación familiar en mayor confianza y apoyo. Sin embargo, el apoyo familiar puede verse limitado por la sobrecarga o el envejecimiento de los progenitores y por la falta de adaptación de los puestos de trabajo, que puede hacer inviable el empleo. Cuando es constructivo, este apoyo refuerza la motivación, la formación y el desempeño laboral. Asimismo, ayuda a reducir el miedo y la preocupación familiar, transformándolos en acciones prácticas que facilitan afrontar los retos.

■ El apoyo profesional estructurado (preparador laboral y entidades):

Las entidades de apoyo y los preparadores laborales actúan como mediadores entre la persona, su familia y la empresa, estructurando el proceso y generando un marco de seguridad. Su impacto aumenta cuando la familia confía en los profesionales, lo que favorece una comunicación fluida y permite que ejerzan su papel mediador. Sin embargo, su intervención puede verse limitada por la sobreprotección familiar o la intervención directa de la familia, así como por la falta de transparencia de las empresas. El apoyo profesional también activa otros facilitadores, como los apoyos naturales en el trabajo y la adaptación de los puestos, además de favorecer la transición al empleo. Al mismo tiempo, ayuda a reducir estereotipos, condescendencia y sobreprotección, ofreciendo un

marco de seguridad que disminuye los miedos familiares.

■ **Un entorno laboral inclusivo (apoyos naturales y ajustes):**

Un ambiente laboral acogedor, de apoyo y adaptable es clave para que la motivación del trabajador se mantenga. La inclusión se materializa en las interacciones diarias y en la flexibilidad del puesto. Este entorno se fortalece con la intervención del preparador laboral y cuando el trabajador demuestra sus competencias, generando mayor confianza y nuevas responsabilidades. Sin embargo, puede verse limitado por actitudes condescendientes, falta de experiencia con la discapacidad o por la rigidez de puestos no adaptados. Un buen ambiente laboral potencia otros facilitadores, favoreciendo la pertenencia, el desempeño y el bienestar del trabajador. Además, los apoyos naturales y los ajustes en el puesto ayudan a reducir el miedo al rechazo y a prevenir evaluaciones sesgadas sobre sus capacidades. Estas dinámicas positivas conviven con barreras que pueden limitar o revertir sus efectos.

■ **Estereotipos, condescendencia y bajas expectativas:**

Los estereotipos y percepciones erróneas sobre las capacidades de las personas con síndrome de Down son el origen de muchas barreras. Actitudes que los ven como “eternos niños” o que creen que “juegan a trabajar” condicionan todo el ecosistema. Estos estereotipos se amplifican por la falta de convivencia con la discapacidad y por la sobreprotección familiar, que transmite una imagen de vulnerabilidad. Sin embargo, pueden reducirse mediante la sensibilización del equipo de trabajo y, sobre todo, a través de la demostración de capacidades y experiencias laborales positivas. Las bajas expectativas generan un círculo vicioso al limitar las tareas y las oportunidades de aprendizaje, reduciendo el

acceso al empleo y dificultando la comunicación con la empresa. Además, los estereotipos deterioran el ambiente laboral, cuestionan la autodeterminación y transforman los apoyos naturales en relaciones paternalistas.

■ **La sobreprotección y las decisiones familiares unilaterales:**

El rol de la familia es ambivalente: aunque es el principal sistema de apoyo, una protección excesiva basada en el miedo puede convertirse en una barrera para la autonomía y el desarrollo profesional. La sobreprotección se amplifica por temores al rechazo, a la seguridad o a lo desconocido, por malas experiencias previas y por el agotamiento familiar, que puede llevar a preferir la estabilidad de una rutina conocida. Sin embargo, puede reducirse cuando la familia confía en los profesionales y observa el bienestar y éxito del trabajador. Cuando se intensifica, la sobreprotección provoca consecuencias negativas: pérdida de oportunidades laborales, conflictos en el entorno de trabajo y generación de dependencia. Además, limita facilitadores importantes al restringir la autodeterminación, dificultar el desarrollo de responsabilidades y transmitir un mensaje de incapacidad.

■ **Aspectos estructurales (puestos no adaptados y marco legal):**

Existen barreras sistémicas en el mercado laboral y en la normativa que limitan la inclusión, como la rigidez de los puestos y la inseguridad jurídica, que condicionan las decisiones de todos los actores. Estas barreras se agravan por la escasez de ofertas y las bajas expectativas de los empleadores, así como por las expectativas familiares sobre el tipo de puesto considerado adecuado. Sin embargo, pueden reducirse mediante la mediación del preparador laboral para negociar ajustes razonables o, en algunos casos, con iniciativas familiares que

generen soluciones laborales. Sus consecuencias son directas: los puestos no adaptados excluyen a los candidatos y el marco normativo sobre prestaciones crea un conflicto entre los beneficios del empleo y la seguridad económica que ofrecen las

ayudas. Así, estas barreras estructurales pueden neutralizar la motivación individual y familiar y dificultar los beneficios de autonomía y bienestar asociados al trabajo.

Claves de intervención

- **No centrar todo en la persona:** también hay que trabajar con familia, empresa, apoyos comunitarios y administración.
- **No culpabilizar a la familia:** acompañar sus miedos y convertirlos en planes de apoyo.
- **No dejar sola a la empresa:** formar, sensibilizar y definir apoyos naturales.
- **No sustituir la voz de la persona:** preguntar, escuchar y respetar sus decisiones con apoyos.

3. Propuestas para la acción

Las propuestas recogidas en la investigación apuntan a una misma dirección: reforzar el empleo con apoyo, preparar mejor las transiciones, acompañar a las familias y transformar los entornos laborales.

3.1. Para familias

- **Hablar del empleo desde edades tempranas:** no como una excepción, sino como una posibilidad real de vida adulta.
- **Preguntar por deseos e intereses:** qué le gustaría hacer, qué tareas disfruta, qué entornos prefiere y qué apoyos necesita.
- **Entrenar autonomía en la vida diaria:** dinero, transporte, horarios, responsabilidades en casa, higiene, toma de decisiones y petición de ayuda.
- **Distinguir cuidado de control:** proteger no significa decidir siempre por la persona.
- **Confiar en los profesionales:** permitir que el preparador laboral medie con la empresa y marque límites claros de intervención.
- **Aclarar dudas sobre prestaciones:** buscar información actualizada antes de rechazar oportunidades por miedo.
- **Repartir apoyos:** implicar a hermanos, red familiar y apoyos comunitarios desde etapas tempranas.
- **Celebrar logros concretos:** cada desplazamiento, tarea, entrevista o práctica es un paso hacia la vida adulta.

3.2. Para profesionales y entidades

- **Trabajar con la familia desde el inicio:** escuchar miedos, ajustar expectativas y ofrecer información clara.

- **Diseñar itinerarios personalizados:** partir de intereses, fortalezas, ritmo de aprendizaje, apoyos y contexto familiar.
- **Reforzar el empleo con apoyo:** garantizar acompañamiento antes, durante y después de la contratación.
- **Preparar transiciones:** conectar escuela, formación, prácticas, empleo, ocio, vivienda y participación comunitaria.
- **Mediar con la empresa:** definir tareas, apoyos naturales, adaptaciones y canales de comunicación.
- **Evitar prácticas interminables:** las prácticas deben tener objetivos, duración, evaluación y una estrategia de contratación o avance.
- **Formar a las familias en autonomía y autodeterminación:** no solo en trámites o recursos.
- **Cuidar el lenguaje:** hablar de derechos, apoyos y capacidades, evitando discursos asistenciales.

3.3. Para empresas

- **Definir tareas claras:** qué hay que hacer, cuándo, cómo y con qué criterios de calidad.
- **Contar con apoyos naturales:** una persona de referencia en el equipo facilita aprendizaje e integración.
- **Formar al equipo:** evitar infantilización, condescendencia o sobreexigencia.
- **Ajustar procesos de selección:** priorizar pruebas prácticas y comprensibles frente a pruebas escritas no adaptadas.
- **Apostar por puestos con sentido:** no contratar solo por compromiso social, sino asignar tareas útiles y reconocidas.
- **Mantener comunicación con la entidad:** resolver dudas y prevenir dificultades sin exponer a la persona.

- **Evaluar desde el desempeño real:** mirar resultados, aprendizaje y apoyos necesarios, no prejuicios previos.
- **Visibilizar buenas prácticas:** las experiencias positivas ayudan a abrir nuevas oportunidades.

3.4. Para administraciones y políticas públicas

- **Financiar de forma estable el empleo con apoyo:** sin preparadores laborales suficientes, el modelo pierde eficacia.
- **Clarificar compatibilidad entre empleo y prestaciones:** la información debe ser comprensible, estable y accesible.
- **Impulsar formación y prácticas adaptadas:** con conexión real con empresas y oportunidades de contratación.
- **Mejorar transporte y movilidad:** la autonomía laboral depende también de los desplazamientos.
- **Promover vivienda con apoyos:** el empleo debe integrarse en un proyecto de vida adulta.
- **Revisar barreras legales y medidas alternativas:** para favorecer contratación directa e inclusión real.

4. Herramientas prácticas para utilizar la guía

4.1. Preguntas para iniciar una conversación con la familia

- ¿Qué espera la familia del futuro laboral de su hijo o hija?
- ¿Qué espera la propia persona de su futuro laboral?
- ¿Qué miedos aparecen con más fuerza: seguridad, rechazo, transporte, salud, prestaciones, fracaso?
- ¿Qué responsabilidades realiza ya en casa o en la comunidad?
- ¿Qué decisiones toma actualmente por sí misma y cuáles toman otras personas?
- ¿Qué apoyos son imprescindibles y cuáles podrían reducirse poco a poco?
- ¿Quién debe comunicarse con la empresa y en qué situaciones?
- ¿Qué información necesita la familia para sentirse segura y confiar?

4.2. Checklist de preparación para el empleo

Área	Preguntas de revisión
Motivación y preferencias	¿La persona expresa que quiere trabajar? ¿Qué tareas o entornos le interesan? ¿Qué rechaza?
Autonomía cotidiana	¿Gestiona horarios, higiene, objetos personales, dinero básico o teléfono?
Movilidad	¿Puede aprender una ruta? ¿Necesita entrenamiento, acompañamiento o alternativa de transporte?
Rutina laboral	¿Tolera horarios, espera, instrucciones, cambios y responsabilidades?
Comunicación	¿Sabe pedir ayuda, decir que no entiende algo o comunicar un problema?
Apoyo familiar	¿La familia acompaña sin invadir? ¿Respeto la decisión de la persona?
Apoyo profesional	¿Hay preparador laboral? ¿Están definidos canales de coordinación?
Empresa	¿El puesto tiene tareas claras, apoyos naturales y ajustes razonables?
Marco económico	¿Se han resuelto dudas sobre prestaciones, salarios, dependencia o ayudas?

4.3. Señales de alerta

- La familia decide rechazar una oportunidad sin consultar a la persona.
- El padre o la madre interviene directamente en la empresa sin coordinarse con el preparador laboral.
- La persona encadena prácticas sin un plan de avance hacia contratación o nuevas competencias.
- El entorno laboral trata a la persona como menor de edad o le asigna tareas sin sentido.
- Las dudas sobre pensiones o ayudas no se resuelven y paralizan el proceso.
- El transporte o los horarios hacen inviable el empleo y no se buscan alternativas.

4.4. Señales de avance

- La persona participa en decisiones sobre empleo, tareas, horarios y apoyos.
- La familia expresa confianza y permite que el preparador laboral medie.
- La empresa define tareas claras y cuenta con una persona de referencia.
- Los miedos se convierten en planes: ruta de transporte, apoyos, prevención de riesgos y seguimiento.
- Las prácticas tienen objetivos y evaluación.
- La persona gana autonomía también fuera del empleo: ocio, dinero, vivienda, relaciones y comunidad.

4.5. Mini-glosario

Término	Definición sencilla
Empleo con apoyo	Modelo de inclusión laboral que acompaña a la persona y a la empresa para acceder, aprender y mantenerse en un puesto de trabajo ordinario.
Preparador laboral	Profesional que apoya a la persona, orienta a la familia, coordina con la empresa y ayuda a definir ajustes y apoyos.
Apoyos naturales	Personas del entorno laboral, como compañeros o responsables, que facilitan la integración en el día a día.
Ajustes razonables	Cambios en tareas, tiempos, instrucciones, apoyos o entorno que permiten trabajar en igualdad de oportunidades.
Autodeterminación	Derecho y capacidad de tomar decisiones sobre la propia vida con los apoyos necesarios.
Transición a la vida adulta	Proceso que conecta educación, formación, empleo, vivienda, ocio, relaciones y participación comunitaria.

Conclusiones y agradecimientos

5. Conclusiones y agradecimientos

El panorama es claro, la inclusión laboral de las personas con síndrome de Down no es un proceso lineal, sino el resultado de un ecosistema dinámico. Se ha identificado un ciclo crítico que parte de los estereotipos sociales, los cuales alimentan la sobreprotección familiar y las bajas expectativas. Esta combinación conduce a la falta de oportunidades reales y a la rigidez de los puestos de trabajo, lo que a su vez refuerza los prejuicios iniciales sobre la falta de capacidad.

En contraposición, existe un círculo que se activa mediante el apoyo profesional estructurado, capaz de generar confianza familiar y mediar con las empresas. Esta confianza permite que la persona tenga la oportunidad de demostrar sus competencias, lo cual desmantela los estereotipos y refuerza su propia autodefinición.

Al fomentar la autodeterminación del individuo y desmantelar los estereotipos en su entorno se pueden activar importantes palancas de cambio, ya que este facilitador y esta barrera influyen directamente en un factor

dinámico como las actitudes hacia el trabajo, entre otros, y además impulsan o arrastran otra serie de cambios en su camino.

Por tanto, las intervenciones más eficaces no serán aquellas que se centren en un único actor (el individuo, la familia o la empresa), sino aquellas que adopten un enfoque con una mirada puesta en todos los que participan de este proceso para transformar el ecosistema completo.

No queremos acabar sin agradecer a todas las personas que han participado en el desarrollo de cada una de las partes de este trabajo. El conocimiento que genera la investigación de carácter social nunca puede hacerse sin el tiempo y la dedicación de las personas que configuran la realidad a la que nos aproximamos. Nuestro deseo es que los resultados obtenidos ayuden a orientar todos los elementos para el objetivo deseado del acceso al empleo, la vida adulta y la participación plena de las personas con síndrome de Down.

El papel de la familia en el acceso al empleo de las personas con síndrome de Down

Barreras y facilitadores



www.sindromedown.org

ANDALUCÍA: Down Andalucía · Down Almería · Down El Ejido · Fundación Los Carriles · Down Barbate-Asiquipu · Besana-Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar · Down Cádiz-Lejeune · Down Chiclana-Asodown · Cedown · Down Jerez Asociación · Fundación Aspanido · Down Córdoba · Down Granada · Down Huelva-Aones Down · Down Huelva Vida Adulta · Down Jaén · Down Málaga · Down Ronda y Comarca · Asidoser · Down Sevilla y Provincia · Down 21 Sevilla · Aspanri-AspanriDown **ARAGÓN:** Down Huesca · Down Zaragoza · Up & Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Fundación Asnimo · Down Menorca **CANARIAS:** ASCY-Asociación Social Creciendo Yaiza · Down Las Palmas · Down Tenerife-Trisómicos 21 **CANTABRIA:** Fundación Síndrome de Down de Cantabria **CASTILLA Y LEÓN:** Down Castilla y León · Down Ávila · Fundabem · Down Burgos · Down León-Amidown · Down Palencia · Down Salamanca · Down Segovia · Down Valladolid · Asociación Síndrome de Down de Zamora **CASTILLA LA MANCHA:** Down Castilla La Mancha · aDown Valdepeñas · Down Ciudad Real-Caminar · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Talavera · Down Toledo **CATALUÑA:** Coordinadora Down Catalunya · Down Sabadell-Andi · Down Girona-Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundació Catalana Síndrome de Down · Fundación Cromosoma · Fundació Projecte Aura · Fundación Talita **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Down Badajoz · Down Don Benito-Villanueva de la Serena · Down Mérida · Down Zafra · Down Cáceres · Down Plasencia **GALICIA:** Federación Down Galicia · Fundación Down Compostela · Down Coruña · Down Ferrol-Teima · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra-Xuntos · Down Vigo **MADRID:** Fundación Inclusión y Apoyo Apracor · Fundación Unicap · Inclusión Madrid21 · Fundación Tacumi **MURCIA:** Águilas Down · Asido Cartagena · Asido Murcia · Fundown · Fundación SD de la Región de Murcia · Down Lorca · Down Murcia-Aynor **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Araba-Isabel Orbe · Fundación Síndrome de Down del País Vasco **LA RIOJA:** Down La Rioja-Arsido **COMUNIDAD VALENCIANA:** Down Alicante · Extraordinarios T21 · Down Castellón · Asociación SD de Castellón · Down Castellón · Fundación SD de Castellón · Down Valencia Treballant Junts

Síguenos en:

