

Estilos educativos parentales y discapacidad

Influencias en la construcción de un
proyecto de vida autónomo

Dora Manjarrés Carrizalez



UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA
NACIONAL

Educadora de educadores

DD

Estilos educativos parentales y discapacidad
Influencias en la construcción
de un proyecto de vida autónomo

DORA MANJARRÉS CARRIZALEZ

Estilos educativos parentales y discapacidad
Influencias en la construcción
de un proyecto de vida autónomo



COLECCIÓN
DIFERENCIAS E INCLUSIÓN EN EDUCACIÓN Y PEDAGOGÍA



UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA
NACIONAL

Educadora de educadores

Manjarrés Carrizalez, Dora

Estilos educativos parentales y discapacidad. Influencias en la construcción de un proyecto de vida autónomo / Dora Manjarrés Carrizalez. – Primera edición. – Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional, 2024
207 páginas. – (Colección Diferencias e Inclusión en Educación Y Pedagogía). Incluye tablas y anexos.
Incluye: Bibliografía.

1. Educación de Niños con Discapacidades – Rehabilitación. 2. Educación de Niños con Discapacidades – Relaciones Familiares. 3. Educación Especial – Investigaciones. 4. MEPD – Investigaciones. 5. Trastornos de Aprendizaje – Investigaciones. 6. Piscopedagogía. 7. Personas con Discapacidades – Actividades Diarias. 8. Educación de Niños con Discapacidades – Enseñanza. I. Tít.

371.9043 21.ed.

Reservados todos los derechos

© Universidad Pedagógica Nacional

Autora

Dora Manjarrés Carrizalez

ISBN (impreso): 978-628-7760-38-7

ISBN (pdf): 978-628-7760-39-4

ISBN (epub): 978-628-7760-40-0

Primera edición, 2024

Grupo Interno de Trabajo Editorial,
Universidad Pedagógica Nacional
Calle 72 # 12-77, tercer piso
Bogotá, Colombia
(57) (1) 594 1894 ext. 190
<http://editorial.pedagogica.edu.co/index.php>

Bogotá, Colombia

Alba Lucía Bernal Cerquera
COORDINADORA

Tomás Collazos Garay
EDITOR DE LIBROS

Martha Janneth Méndez
CORRECTOR DE ESTILO

Mauricio Suárez Barrera
DISEÑO Y DIAGRAMACIÓN

Mauricio Suárez Barrera
DISEÑO DE CUBIERTA

Impreso en Xpress Estudio Gráfico
y Digital S. A. S.
Bogotá, D. C., 2024

Hecho el depósito legal que ordena la Ley 44 de 1993 y
decreto reglamentario 460 de 1995.

Fecha de primera evaluación: 17 de noviembre de 2023
Fecha de segunda evaluación: 18 de noviembre de 2023

Helberth Augusto Choachí González
RECTOR

Víctor Espinosa Galán
VICERRECTOR ACADÉMICO

Paola Acosta Sierra
VICERRECTORA DE GESTIÓN UNIVERSITARIA

Yaneth Romero Coca
VICERRECTORA ADMINISTRATIVA Y FINANCIERA

Gina Paola Zambrano Ramírez
SECRETARIA GENERAL

Dedicatoria

A las personas con discapacidad, a sus padres, madres y familiares,
quienes, con sus experiencias, vivencias y relatos, nos dejaron conocer
los aprendizajes y saberes construidos, así como los desafíos e incertidumbres,
que se convierten en oportunidades para la formación,
capacitación y cualificación profesional.
A todos los participantes en esta investigación,
¡gracias!

Agradecimientos

Para la publicación de este libro agradezco en primer lugar a Dios, por la oportunidad y la fortaleza para recorrer y construir un camino que me permitió no solo formarme profesional e investigativamente, sino conocer personas grandiosas que con su saber y experiencia enriquecieron también mi crecimiento personal.

A la Universidad Pedagógica Nacional, que ha sido mi escuela por excelencia. Al Doctorado Interinstitucional en Educación, por el aporte de diversas experiencias de formación bajo la dirección de maestros comprometidos con la construcción y movilización del conocimiento. A mi director de tesis, el profesor Christian Hederich, por compartir su saber y experiencia, por escuchar e interpretar mis intereses investigativos, hacerlos propios y abrir, explorar y orientar un amplio espectro de posibilidades a nivel teórico, metodológico y escritural, que nos permitieron construir una ruta investigativa que cada vez nos sorprende y llena de nuevos y mayores retos. A la profesora Ángela Camargo, por su tutoría y acompañamiento en el proceso, por su calidez y por la orientación en la gestión.

A mi esposo e hijas, que, con su dedicación, sonrisas y compañía, son mi fuente de inspiración, día a día fortalecen mi alma y me impulsan para llevar a término cada reto que emprendemos. A mi padre, madre y hermanos, que con su apoyo y ánimo me rodearon y llenaron de entusiasmo en cada nueva situación y en cada nuevo paso que implicó este proceso de formación.

Al grupo de investigación Familia y Escuela, especialmente al profesor Andrés Gaitán y la profesora Yanneth León, quienes iniciaron conmigo este interés

investigativo y me apoyaron durante todo este proceso. A mis amigos y colegas de la Licenciatura en Educación Especial, por su apoyo y acompañamiento.

A la Universidad de Oviedo en España, en la Facultad de Formación del Profesorado y Educación, y al Grupo de investigación Asoced, por la acogida y acompañamiento al proceso de pasantía doctoral, por sus aportes teóricos y metodológicos, por la retroalimentación y el enriquecimiento del trabajo investigativo. Un especial agradecimiento a la profesora Susana Torío López, por sus enseñanzas, por compartir generosamente su saber y experiencia.

Contenido

Presentación	15
Capítulo 1.	
Crianza y función educativa parental.....	19
Capítulo 2.	
Un modelo para la comprensión de las formas como los padres educan a sus hijos con discapacidad.....	23
Una trayectoria investigativa que dio origen al MEPD	24
Un problema de investigación para aproximarse a la consolidación del modelo	25
Una ruta metodológica para el desarrollo de la investigación	27
Capítulo 3.	
Teorización sobre estilos educativos parentales, discapacidad y proyecto de vida	31
Concepciones de estilo y estilos educativos parentales.....	31
Nociones sobre discapacidad e infancia	35
Proyecto de vida y autonomía.....	39
Capítulo 4.	
Antecedentes y aportes al estudio sobre crianza, parentalidad y discapacidad.....	43
Características de la producción científica en el área temática	44
Avances temáticos y construcción del conocimiento en el área.....	46
Aportes del MEPD al campo de conocimiento de acuerdo con la revisión de la literatura	57

Capítulo 5.	
Examen del carácter descriptivo del Modelo de Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD)	59
Ejes para la configuración e identificación del estilo parental	62
Capítulo 6.	
Permanencias e implicaciones del estilo educativo parental en la construcción del proyecto de vida.....	73
Influencia de los estilos educativos parentales en la construcción de proyectos de vida autónomos de personas con discapacidad: estudio retrospectivo	77
Capítulo 7.	
Conclusiones	115
Articulación de los hallazgos de los estudios con el objetivo central de la investigación	115
Modelo de Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD) versión perfeccionada.....	117
Resultados y aporte a la construcción de conocimiento en el campo de estudio	124
Recomendaciones y proyecciones	125
Referencias	131
Bibliografía general	131
Bibliografía numerada de artículos analizados en la revisión	142
Anexos.....	165
Anexo 1. Instrumento de estudio: permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad ..	165
Anexo 2. Instrumentos de estudio retrospectivo de casos con proyectos de vida autónomos.....	167
Anexo 3. Formato de consentimiento informado.....	171
Anexo 4. Relatos e historias de vida, estudio retrospectivo.....	173

Índice de tablas

Tabla 1. Ejemplos de tipología de estilos parentales	34
Tabla 2. Distribución de documento por tipo de discapacidad abordada	46
Tabla 3. Síntesis de palabras claves, mirada desde los aspectos transversales a la discapacidad	49
Tabla 4. Síntesis de palabras clave, mirada desde los aspectos específicos según el tipo de discapacidad.....	50
Tabla 5. Variables activas: categorías estructurales del MEPD	60
Tabla 6. Variables ilustrativas contexto y proyecto de vida	62
Tabla 7. Valores que configuran el primer estilo parental: impulsador-reflexivo	64
Tabla 8. Valores que caracterizan el estilo educativo parental: dominador-inflexible	65
Tabla 9. Valores que caracterizan el estilo educativo parental: dominado-complaciente	66
Tabla 10. Valores que caracterizan el estilo educativo parental: dominado-distante	67

Tabla 11. Caracterización general de los estilos educativos parentales planteados por el MEPD	69
Tabla 12. Cruce de los ejes factoriales con los estilos educativos parentales ...	72
Tabla 13. Comparativos de estilos parentales identificados 2011-2018.....	75
Tabla 14. Descripción de las fuentes y casos analizados	79
Tabla 15. Categorías de análisis del desarrollo de la autonomía	80
Tabla 16. Desempeño actual de niveles de autonomía en participantes con discapacidad sensorial	82
Tabla 17. Desempeño en niveles de autonomía de estudiantes con DI	91
Tabla 18. Desempeño actual niveles de autonomía en participantes con TEA.....	101
Tabla 19. Estilos parentales identificados en los progenitores de los participantes	106
Tabla 20. Resumen del aporte de los estudios al perfeccionamiento del MEPD.....	116
Tabla 21. Caracterización de los estilos parentales planteados por el MEPD	119
Tabla 22. Cruce de los factores con los estilos parentales	123
Tabla 23. MEPD: estilo educativo parental y construcción del proyecto de vida	124
Tabla 24. Resultados y aportes a la construcción de conocimiento.....	124

Índice de ilustraciones

Figura 1. Marco estructural del Modelo de Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD)	24
Figura 2. Resumen de las fases para el examen y la consolidación del MEPD.....	30
Figura 3. Distribución de los 2018 artículos según el año de publicación.....	44
Figura 4. Mapa de coocurrencia de palabras clave	47
Figura 5. Conglomerados categoriales en el mapa de redes de palabras	48
Figura 6. Ejes factoriales que determinan el estilo educativo parental.....	63
Figura 7. Factor confianza en la capacidad del hijo y relación con los estilos educativos parentales.....	69
Figura 8. Factor control parental y relación con los estilos educativos parentales.....	70
Figura 9. Factor afecto parental y relación con los estilos parentales	71

Figura 10. Estilos educativos parentales y desarrollo de la autonomía.....	74
Figura 11. Estilo educativo parental y autonomía–discapacidad sensorial	86
Figura 12. Estilo educativo parental y desarrollo de la autonomía en estudiantes con DI.....	94
Figura 13. Estilo educativo parental y desarrollo de la autonomía en participantes con TEA.....	101
Figura 14. Marco estructural MEPD	118
Figura 15. Factores determinantes del estilo educativo parental en la crianza de hijos con discapacidad	122

Presentación

En este libro se presenta la investigación titulada *Estilos educativos parentales y discapacidad. Influencias en la construcción de un proyecto de vida autónomo*, que se realizó en el Doctorado Interinstitucional en Educación de la Universidad Pedagógica Nacional, en el énfasis de Sujetos y Escenarios de Aprendizaje (SEA), bajo la dirección del grupo de investigación de Estilos Cognitivos y en la línea de Estilos de Enseñanza.

Esta investigación planteó profundizar en el análisis del escenario educativo familiar, y conocer e interpretar las formas y modos de educación parental en la crianza de personas con discapacidad, para establecer desde allí la configuración de los estilos educativos parentales.

Así, se parte del reconocimiento de la familia como escenario educativo por ser la entidad donde se desarrollan los primeros contactos sociales y el lugar en el que se fundamentan las primeras estructuras de la futura personalidad del niño (Torío, 2006). En ella se inicia el aprendizaje en las diferentes dimensiones (comunicativa, social, afectiva, cognitiva, volitiva, entre otras); se aprende una imagen del mundo de los demás y de sí mismo; se adquieren los primeros patrones lingüísticos y se asimilan valores, comportamientos, actitudes y normas que regulan la conducta. Por lo tanto, el desarrollo de esta investigación permite analizar y construir propuestas educativas coherentes con las necesidades de transformación y desarrollo socioeducativo del país y de la región, para, de esta forma, incidir en la transformación educativa de comunidades, en este caso, en las familias y

los progenitores de personas con discapacidad a partir del fortalecimiento de su función educativa.

El libro consta de siete capítulos. El primero tiene un carácter introductorio y presenta el área temática. En este se resaltan la importancia de la familia como escenario de educación y la función educativa parental en los procesos de crianza de personas con discapacidad.

El segundo capítulo introduce y contextualiza el Modelo de Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD), que es el objeto central de análisis de esta investigación, cuyo objetivo se relaciona con la necesidad de examinar y perfeccionar el modelo para consolidarlo como herramienta de comprensión y caracterización de estilos educativos parentales presentes en la crianza de personas con discapacidad. En este capítulo se plantea la pregunta orientadora, los objetivos y la metodología general, en la que se propone la realización de cuatro estudios para el cumplimiento del objetivo central.

El tercer capítulo presenta el marco teórico de la investigación desde el cual se abordan elementos relacionados con la noción de estilo, el concepto y la tipificación de los estilos parentales, la relación del estilo educativo parental con la crianza de hijos con discapacidad y los elementos conceptuales del marco estructural del MEPD. Estos últimos incluyen las creencias (nociones sobre discapacidad e infancia), las pautas (normas, valores y motivación), las prácticas (control, afecto, responsabilidad, disciplina, placer y apoyo), la construcción del proyecto de vida y el desarrollo de la autonomía.

El cuarto capítulo presenta un marco de antecedentes, a partir de un estudio de revisión que aborda el área temática de crianza, parentalidad y discapacidad. Allí se presenta un balance de la producción científica en este campo durante el periodo 2000-2018 y se identifican tendencias y vacíos en la investigación.

El quinto capítulo presenta el análisis del carácter descriptivo del MEPD. A través de un estudio que apuntó a la depuración del marco estructural del modelo, profundizó, a partir de un análisis multivariante, en las relaciones y asociaciones entre las variables y determinó la configuración de cuatro estilos educativos parentales presentes en la crianza de personas con discapacidad. En este estudio se plantea una segunda versión del MEPD, perfeccionada y depurada respecto del marco categorial, la configuración de estilos educativos parentales y su relación con la construcción del proyecto de vida.

El sexto capítulo presenta el análisis de la estabilidad e implicaciones del estilo educativo parental en la construcción del proyecto de vida, a partir de dos estudios. Uno longitudinal que analiza las permanencias y transformaciones de los estilos educativos parentales en la crianza de personas con discapacidad en un periodo diferenciado por siete años y la relación con el favorecimiento de la autonomía. Y otro estudio en el que se hace un análisis retrospectivo de casos de personas con discapacidad que han logrado la construcción de proyectos de vida autónomos, para identificar la influencia del estilo de educación parental en este logro.

Finalmente, el séptimo capítulo presenta las conclusiones, en las que se articulan los resultados de cada uno de los cuatro estudios desarrollados, con el objetivo central de la investigación. De igual forma, se plantean algunas recomendaciones y proyecciones para el campo de la intervención profesional y la investigación.

Capítulo 1

Crianza y función educativa parental

La familia es un agente educativo de primer orden en el sentido en que, además de determinar la configuración de la personalidad de los hijos y de garantizar su estabilidad emocional, es la vía principal de cara a la integración plena en la sociedad, pues en ella vamos componiendo nuestra faceta de ser social.

PRIEGUE, 2008, p. 96

En el proceso de crianza de los hijos¹ son diversas las funciones otorgadas a la familia que involucran de manera protagónica a los progenitores. De acuerdo con Torío-López (2001), podemos destacar las funciones económica, de protección, afectiva, socializadora, educativa, recreativa y religiosa, entre otras. Esta investigación se centra en el análisis de la función educativa, específicamente en el papel de los padres como primeros educadores y formadores de sus hijos (Capano y

1 Aunque los asuntos de género no son el enfoque temático de este libro, no queremos pasar por alto que muchas identidades se sienten excluidas cuando se usa el masculino gramatical y que las investigaciones académicas han participado mayoritariamente de la forma de discriminación sexual que se aloja en el lenguaje. Sin embargo, consensuadamente decidimos utilizar el género masculino “neutro” del sujeto gramatical priorizando la facilidad que este da a la lectura y la redacción. En particular, cuando se emplean los términos *padres* y *niños*, se hace referencia tanto a padres como a madres, y a niños y niñas.

Ubach, 2013). La función educativa se considera central en el desarrollo personal de los infantes y ha sido reconocida histórica y tradicionalmente como misión básica en el contexto familiar. Pérez (1998, citado por Torío-López, 2001) menciona que la familia se considera una magnífica escuela de educación permanente que tiene un papel clave en la formación de la personalidad y en el proceso de socialización. Además, la función educativa de la familia durante el proceso de crianza se resalta como articuladora de las demás funciones y recursos.

Los cuidados físicos que plantea la crianza, como la lactancia, la alimentación, la higiene, son una tarea ardua, pero deben cubrir otros objetivos que están en consonancia con su maduración física y psíquica, proporcionando un sentimiento de seguridad básica, que constituye la base del desarrollo afectivo, social y cognitivo de etapas posteriores. En esta primera etapa [...] se dota al individuo de los cimientos sobre los que se levantará más tarde el edificio total de su existencia. La tarea de educar, por tanto, es una de las más comprometidas que acompañan al hombre en su historia personal y social. (Torío-López, 2001, p. 277)

Se reconoce, entonces, la importancia de la calidad de las experiencias y los aprendizajes vividos en la infancia, que se convierten en objetivos prioritarios de la educación parental para la proyección de futuro en cada individuo (necesidades cognitivas de estimulación sensorial, exploración física y social, comprensión de la realidad, bases de la inteligencia y adquisición del conocimiento, formación del autoconcepto y la autoestima, formación de hábitos, formación de la conciencia moral, desarrollo de la capacidad de convivencia y la competencia social, desarrollo de la autonomía personal, desarrollo de la personalidad, entre otras).

Desde las primeras experiencias, los padres se constituyen en un modelo de apoyo parental potente en el desarrollo de los aprendizajes y en la transmisión de creencias, normas y valores que se convierten en la base estructural de la personalidad y la principal fuente de referencia de la cultura. Así, la función educativa parental es reconocida desde las demandas, las necesidades y los requerimientos de los hijos (físicos, biológicas, cognitivas, afectivas y sociales). De acuerdo con Capano y Ubach (2013):

En este momento histórico y cultural, ser padre y madre coloca a las personas frente a una gran responsabilidad y las enfrenta a un gran desafío: la responsabilidad sin duda es la de educar, interviniendo, guiando, orientando, influyendo, mostrando, posibilitando la incidencia constante y regulada durante la evolución de la persona, con el objetivo de potenciar y optimizar su desarrollo y madurez, generando entonces las condiciones indispensables para el desarrollo saludable de los niños, niñas y adolescentes. (p. 86)

Son variados los aspectos familiares que se constituyen en los recursos de los cuales disponen los padres para la transmisión de pautas educativas a sus hijos; entre ellos se citan los recursos emocionales, afectivos, materiales, culturales, temporales y sociales. La tarea educativa de los padres requiere además la garantía de elementos básicos relacionados con la afectividad, la comunicación, el equilibrio, la estabilidad, la constancia y la exigencia.

Es importante también destacar la influencia del ambiente y el clima familiar en la función educativa parental ya que “la familia educa a los hijos no solo directamente por sus intervenciones educativas intencionadas, sino también indirectamente por el ambiente en que les hacen crecer” (Torío-López, 2001, p. 337). Para que las experiencias educativas desarrolladas en el seno familiar potencien y favorezcan el desarrollo personal, es importante proveer un ambiente de respeto, afecto, aceptación, comunicación y proximidad, en el cual los progenitores, o quienes ejerzan la función educativa parental, deben trabajar como principales protagonistas.

Por lo tanto, en el proceso de educar, los padres deben trazarse objetivos educativos complementados por la dinámica natural y cotidiana que permite el ambiente familiar. Estas metas exigen la generación de condiciones de comunicación, amor, autoridad y ejemplo, como los elementos con mayor reconocimiento por su influencia en el clima familiar que acompaña el contexto de crianza.

Es fundamental reconocer que, siguiendo a Capano y Ubach (2013), en el actual escenario social, la principal dificultad que se les presenta a los padres en el momento de ejercer las funciones parentales es identificar desde qué estilo educativo parental se relacionan con su hijo. Entonces surgen las preguntas frecuentes: ¿cómo educar?, ¿la forma que utilizan se encuentra acorde con las necesidades de su hijo?, ¿qué aspectos deberían tener en cuenta? “Es allí donde, en muchas ocasiones, se produce el distanciamiento, la fractura relacional entre padres e hijos”

(Capano y Ubach, 2013, p. 84). Por esta razón, se hace indispensable comprender las formas o estilos de educación parental para favorecer, entretener y develar los sentidos dados a las prácticas, situaciones, condiciones y dimensiones de la crianza que pueden intervenir en la función educativa parental e incidir en la relación parentofilial.

Esta investigación asume la crianza como el marco general que define “el conjunto de acciones que realizan los padres o diferentes cuidadores, con la finalidad de orientar el desarrollo del niño y proporcionarle las condiciones más apropiadas para su bienestar” (Aguirre, 2013, p. 25). En la crianza, se reconoce la educación como una de las funciones y responsabilidades a través de las cuales la familia, en especial los padres, o quienes ejercen la función parental, establece formas y mecanismos para enseñar y educar a los hijos en el marco de las múltiples acciones y tareas de crianza.

Capítulo 2

Un modelo para la comprensión de las formas como los padres educan a sus hijos con discapacidad

El grupo de investigación Familia y Escuela de la Universidad Pedagógica Nacional desde el 2010 viene adelantando investigaciones en la línea de Familia y discapacidad. Allí se planteó un modelo teórico-descriptivo que busca comprender y describir las diversas formas de educación parental presentes en la crianza de personas con discapacidad y su incidencia en el proyecto de vida. Este se denomina Modelo de Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD).

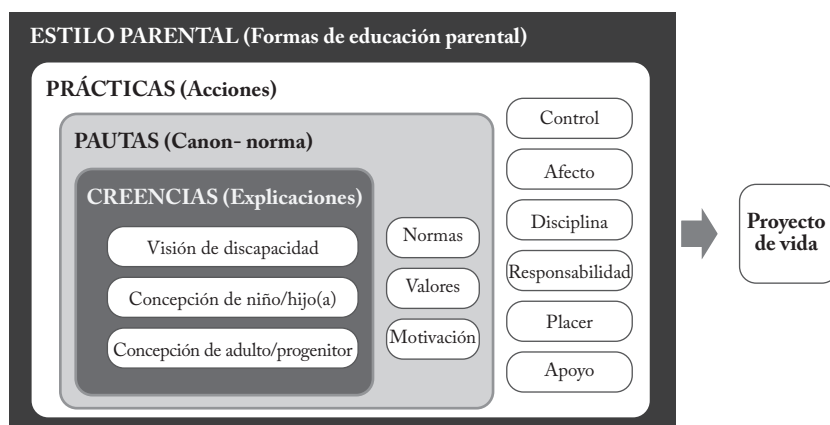
El MEPD en su primera versión fue producto de diversos estudios de tipo cualitativo y de naturaleza comprensivo-interpretativa, que permitieron describir las dinámicas de crianza de personas con discapacidad a partir de sus vivencias, sus voces y las de sus familias, consignadas en relatos e historias de vida (Manjarrés, 2012; Manjarrés *et al.*, 2013). Los resultados develaron algunos elementos, dimensiones y aspectos estructurales que caracterizan la crianza en estas condiciones y que, combinados, configuran estilos educativos parentales.

Para el planteamiento del MEPD, se identificaron como elementos estructurales en las relaciones parentofiliales tres procesos psicosociales involucrados en la crianza: las creencias, las pautas y las prácticas. En estos procesos, el modelo define aspectos característicos. En las creencias, tiene en cuenta la visión parental de la discapacidad y su concepción de adulto (progenitor) y de niño (hijo); para las

pautas, se consideran la naturaleza de las normas definidas, los valores enfatizados y los mecanismos motivacionales privilegiados; para las prácticas, el modelo incluye los niveles de control, afecto, disciplina y responsabilidad presentes en la interacción cotidiana entre el progenitor y el hijo, así como la frecuencia de espacios de esparcimiento compartidos y los niveles de implicación de los padres en la crianza.

Dentro del modelo, las creencias son la base y el centro de la estructura relacional, es decir, lo más interno en los padres o quien ejerce la función educativa parental; estas creencias son las que orientan las pautas y determinan las prácticas de crianza. De igual forma, se identificó que estos procesos y dimensiones tienen incidencia en la construcción del proyecto de vida de la persona con discapacidad, en lo referido específicamente al favorecimiento o no de la autonomía (figura 1).

Figura 1. Marco estructural del Modelo de Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD)



Fuente: tomado de Manjarrés-Carrizalez y Hederich-Martínez (2018).

Una trayectoria investigativa que dio origen al MEPD

Como antecedente importante para el planteamiento del MEPD se menciona el proyecto desarrollado por el grupo de investigación Familia y Escuela, titulado *Familia y discapacidad; retos y desafíos para la educación. Fase 1. Dinámicas generadas al interior del núcleo familiar de las personas con discapacidad: pautas de crianza*, realizado en el Centro de Investigaciones de la Universidad Pedagógica

Nacional (CIUP) (Manjarrés-Carrizalez *et al.*, 2011). En este proyecto se obtuvo información de los procesos de crianza de personas con discapacidad a partir de historias y relatos de vida de estas y sus familias en cuatro departamentos del país (Santander, Bolívar, Antioquia y Cundinamarca), con la participación de 219 familias. Con base en esta información se realizó un primer acercamiento general a la caracterización de las dinámicas de crianza de las personas con discapacidad en los casos analizados. Estos resultados se publicaron en el libro *Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia* (Manjarrés *et al.*, 2013).

Simultáneamente con esta investigación, Manjarrés (2012) realizó la tesis de maestría¹ titulada *Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños y niñas con discapacidad*, en la que privilegió el análisis en profundidad de sesenta historias de vida (de las obtenidas en el estudio mencionado), hacia la búsqueda de tendencias en la caracterización de la crianza de personas con discapacidad en términos de pautas, creencias, prácticas y estilos. Los resultados de este proyecto de maestría dieron origen al MEPD en su primera estructura categorial y conceptual. Allí, se identificaron y realizaron unas primeras caracterizaciones de estilos educativos parentales tomando como base la tipificación de estilos realizada por Isaza (2003): autoritario, permisivo y participativo, las cuales quedaron consignadas en el artículo “Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños y niñas con discapacidad” (Manjarrés, 2012).

Un problema de investigación para aproximarse a la consolidación del modelo

A pesar de los alcances del MEPD en su primera versión (2012) en términos de construcción de conocimiento, aporte descriptivo de estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad, proyección de líneas de acción y requerimientos de apoyo de las familias en el proceso de crianza, debieron señalarse algunas limitaciones y tensiones del modelo, que llevaron al planteamiento del problema de investigación para este libro.

1 Maestría en Desarrollo Educativo y Social Cinde-UPN.

En primer lugar, se encontraron dificultades en la generalización de la caracterización de los estilos educativos parentales a partir de esta primera versión del modelo, por lo cual se hizo necesario plantear estudios y metodologías que permitieran enriquecer y potenciar tanto su lógica como su consistencia interna, con el fin de ampliar sus alcances como herramienta dinámica de comprensión y caracterización. Se hizo evidente la necesidad de una depuración y operacionalización de las variables constitutivas de diferentes estilos de educación parental en procesos de crianza de personas con discapacidad, para facilitar su identificación.

En segundo lugar, hasta el inicio de esta investigación no se había incorporado una definición del potencial descriptivo del MEPD, lo cual es importante para su consolidación como herramienta de comprensión. Por esto se requería analizar y depurar su estructura categorial y las configuraciones de estilo parental propuestas en la primera versión.

En tercer lugar, era necesario precisar la relación entre el estilo educativo parental y la construcción del proyecto de vida de la persona con discapacidad (principalmente en lo referente a los niveles de autonomía), teniendo en cuenta que esta relación es una de las principales apuestas del modelo, a fin de hacer recomendaciones para el trabajo con familias que puedan favorecer la construcción de proyectos de vida autónomos.

En este marco, la investigación propuesta en este libro planteó dos líneas claves para la consolidación del modelo. La primera, relacionada con su carácter descriptivo, buscó examinar, perfeccionar y precisar el marco categorial del MEPD para consolidarlo como herramienta dinámica de comprensión de los estilos educativos parentales presentes en la crianza de personas con discapacidad. Y la segunda propuso, a partir de un análisis longitudinal y retrospectivo, realizar un acercamiento a las permanencias e implicaciones del estilo parental en la construcción del proyecto de vida de la persona con discapacidad, para identificar desde allí los estilos relacionales favorecedores de trayectorias y proyectos de vida autónomos.

El modelo busca convertirse en un insumo para el estudio, la investigación y el acercamiento académico al área temática de estilos educativos parentales y discapacidad. De igual forma, se plantea como base para la generación de programas enfocados a la formación, apoyo y acompañamiento al proceso de socialización y crianza, fortaleciendo a la familia como institución educativa por naturaleza.

Esta investigación planteó como objetivo central: examinar y perfeccionar el Modelo de Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD) como herramienta

dinámica para la comprensión y caracterización de los estilos educativos parentales presentes en la crianza de personas con discapacidad, precisando su influencia en la construcción de proyectos de vida.

Para el logro del objetivo general se plantearon como objetivos específicos el establecimiento del estado de la investigación y producción de conocimiento frente al área temática de crianza, parentalidad y discapacidad; el enriquecimiento y fortalecimiento del sustento teórico del MEPD; la depuración y el ajuste de sus categorías y dimensiones; la evaluación y precisión de las configuraciones de los estilos educativos parentales; la exploración de la relación entre estilo de educación parental y la construcción del proyecto de vida de la persona con discapacidad y el favorecimiento de su autonomía.

Una ruta metodológica para el desarrollo de la investigación

Marco epistemológico

Esta investigación se enmarca en el paradigma interpretativo con un enfoque prioritariamente cualitativo. Esto, teniendo en cuenta que se parte principalmente de la voz de las familias (progenitores o quienes ejercen la función educativa parental) y de las personas con discapacidad como actores sociales protagónicos de sus vivencias y contextos de crianza, para identificar, caracterizar y comprender diversas formas de educación parental.

Así, se parte de la premisa de que los fenómenos sociales no pueden ser comprendidos aislados de los contextos y de las realidades vividas por los actores. En consecuencia, esta investigación busca, a partir del perfeccionamiento del MEPD, comprender los sentidos dados a las prácticas, vivencias y experiencias de crianza de los actores (padres, familiares, personas con discapacidad), que permiten revelar la estructura de las diversas formas de educación parental, su permanencia y las implicaciones en la construcción del proyecto de vida y el desarrollo de la autonomía.

Desde este paradigma interpretativo, Guba y Lincoln (1981) plantean como criterios de calidad para alcanzar la confiabilidad en la investigación cualitativa los criterios de credibilidad, transferibilidad, dependencia y confirmabilidad,

importantes para el desarrollo de esta investigación. La credibilidad aquí hace referencia a la posibilidad de reportar resultados plausibles y creíbles, a la confianza en que los hallazgos reflejan las percepciones de los informantes como verdadera aproximación a lo que piensan y sienten frente al fenómeno estudiado, en el contexto y la situación social. La transferibilidad o aplicabilidad es la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones y examinar qué tanto se ajustan los resultados con otros contextos. La dependencia o consistencia hace referencia a la estabilidad de los datos y permite identificar cómo ha evolucionado una determinada fuente de datos y en qué medida el investigador es más preciso en su percepción de la realidad con el paso del tiempo. Finalmente, la confirmabilidad permite constatar la información a partir de los datos y relatos de vida como herramienta de recolección base para el análisis.

Diseño metodológico

Esta investigación se desarrolló a partir de un diseño mixto, que permite combinar métodos de análisis cuantitativos y cualitativos con el fin de ampliar las oportunidades de acercamiento al examen y perfeccionamiento del MEPD como herramienta teórica de descripción y comprensión de los estilos educativos parentales presentes en la crianza de personas con discapacidad y su relación con la construcción de proyectos de vida autónomos.

Para el cumplimiento del objetivo general, se realizaron cuatro estudios en dos fases centrales.

La fase 1, dirigida al examen y perfeccionamiento del MEPD en su carácter descriptivo, buscó establecer el lugar del modelo frente a los desarrollos académicos e investigativos y examinar y precisar su lógica interna para fortalecerlo como herramienta dinámica de comprensión y caracterización de estilos educativos parentales. De esta forma, en esta primera fase se buscó afianzar, como criterios de rigor, la credibilidad y la confirmabilidad del modelo.

La fase 2 permitió hacer un acercamiento al análisis de la permanencia y funcionalidad del estilo educativo parental y sus implicaciones en la construcción de proyectos de vida y el desarrollo de la autonomía personal del hijo con discapacidad. Esta segunda fase se orientó a afianzar los criterios de rigor relacionados con la transferibilidad o aplicabilidad del modelo a casos y contextos nuevos, y la

dependencia o consistencia en términos de la evolución de los datos a partir del seguimiento al transcurrir de las trayectorias vitales. Detallaremos brevemente cada una de las fases y los estudios desarrollados.

Fase 1. Examen del modelo en su carácter descriptivo

Esta fase se orientó al fortalecimiento y la consolidación del MEPD en su carácter descriptivo haciendo énfasis en el examen de dos aspectos específicos: en primer lugar, los aportes al campo de estudio y, en segundo lugar, la posibilidad de identificar y caracterizar, a partir del marco estructural del modelo, el estilo educativo parental. En esta primera fase se realizaron dos estudios:

- Un primer estudio de revisión, titulado “Crianza, parentalidad y discapacidad. Análisis de la producción científica en el periodo 2000-2018”, que tuvo como objetivo agrupar y caracterizar la producción científica en el área temática central del modelo, con el fin de hacer un análisis descriptivo que aportó al establecimiento del balance de la producción y la identificación de tendencias en la investigación. Esta revisión permitió evaluar el potencial del modelo en cuanto a su contribución al conocimiento y su lugar frente a los desarrollos académicos e investigativos, por lo tanto, se constituyó en el marco de antecedentes de la investigación. Además, aportó a la ampliación y el fortalecimiento de las categorías teóricas del modelo.
- Un segundo estudio titulado “Estilos parentales en la discapacidad. Examen de la evidencia empírica sobre un modelo”, el cual tuvo como objetivo definir y examinar, a partir de la evidencia empírica, el MEPD (en su primera versión) e identificar la configuración de los estilos parentales presentes en una muestra de población colombiana. Este estudio buscó de forma central precisar la lógica interna del modelo para potenciar su carácter descriptivo y definir la configuración de estilos educativos parentales presentes en la crianza de personas con discapacidad.

Fase 2. Análisis de la permanencia e implicación del estilo educativo parental en la construcción del proyecto de vida

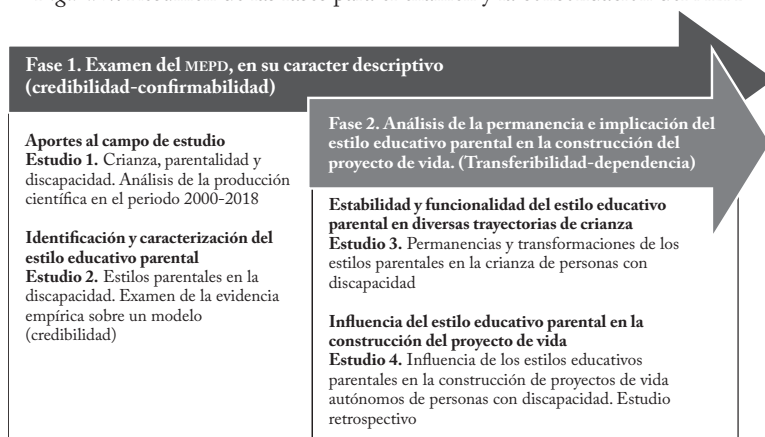
Para la consolidación del MEPD como herramienta dinámica de comprensión y caracterización de los estilos educativos parentales presentes en la crianza de personas con discapacidad, fue importante también analizar la estabilidad y funcionalidad de dichos estilos durante las trayectorias de crianza y sus implicaciones en la

construcción de proyectos de vida, específicamente frente al desarrollo de la autonomía, para formular recomendaciones y directrices que favorezcan la construcción de proyectos de vida autónomos. En esta segunda fase se realizaron dos estudios.

- Un primer estudio longitudinal titulado “Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad”. Se planteó para analizar la estabilidad y funcionalidad del estilo educativo parental en la trayectoria de crianza y realizar una primera aproximación a la relación entre el estilo y el proyecto de vida en correspondencia con el favorecimiento de niveles de autonomía.
- Un segundo estudio titulado “Influencia de los estilos educativos parentales en la construcción de proyectos de vida autónomos de personas con discapacidad. Estudio retrospectivo”, que buscó analizar y profundizar en la relación que plantea el MEPD entre el estilo educativo parental y la construcción de proyectos de vida. Así, se recolectó información de nuevos casos de personas con distintas discapacidades que han logrado construir proyectos de vida autónomos, para hacer un análisis retrospectivo y explorar las implicaciones del estilo de educación parental en esta construcción.

La figura 2 presenta el resumen de las fases y los estudios planteados para el análisis y la consolidación del modelo.

Figura 2. Resumen de las fases para el examen y la consolidación del MEPD



Fuente: elaboración propia.

Capítulo 3

Teorización sobre estilos educativos parentales, discapacidad y proyecto de vida

En este capítulo se abordan, en primer lugar, a manera de introducción y contextualización, elementos conceptuales relacionados con la noción de estilo, los estilos parentales y la relación de estilo parental con la discapacidad. Posteriormente se abordan las categorías que conforman el marco estructural del modelo estilos parentales en la discapacidad (MEPD).¹

Concepciones de estilo y estilos educativos parentales

De acuerdo con Hederich (2013), el concepto de *estilo* hace referencia a “la forma particular, característica y distintiva que describe la conducta de un individuo dado” (p. 24). Así, se plantea que dicha noción lleva implícitas tres características:

- a) Esencialmente diferenciadora, en la medida en que establece características distintivas entre las personas; b) relativamente estable en cada individuo;

1 Este apartado de marco teórico fue presentado como ponencia y se encuentra en proceso de publicación en las memorias del II Encuentro de Educación y Discapacidad “Perspectivas investigativas y formación docente”, Licenciatura en Educación Especial, Universidad Pedagógica Nacional.

c) en alguna medida, integradora de diferentes dimensiones del sujeto y d) en términos valorativos, neutral, es decir que no debe poderse valorar, en términos absolutos, un estilo por encima de otro. (Hederich, 2007, p. 11)

Desde la estilística educativa, esta investigación enfoca su interés en el estilo educativo parental; por lo tanto, se ubica en el ámbito de los estilos de enseñanza, dado que analiza la conducta y los patrones de actuación del encargado del proceso de enseñanza durante la actividad educativa (en este caso, los progenitores), sobre el proceso de aprendizaje de sus aprendices (en este caso, los hijos).

Diana Baumrind ha realizado investigaciones sobre socialización familiar durante los últimos treinta años. En estas introduce la noción de estilos de crianza como base para analizar y comprender las relaciones entre padres e hijos (1966, 1967, 1968, 1971, 1978, 1991, 1996, 1997 y 2005). Sus estudios se han centrado en conocer el impacto de las pautas de conducta familiares y su repercusión en la personalidad del niño; su trabajo representa un punto de referencia fundamental en el campo del apoyo y control parental, la autonomía y el desarrollo del niño. En sus investigaciones empieza a establecer correlaciones entre los estilos educativos de los padres y el desarrollo de cualidades, características y configuración de la personalidad en el hijo (Torío-López *et al.*, 2008).

Los estudios sobre la relación e interacción de padres e hijos han sido abordados desde denominaciones y formas similares. Estas denominaciones son: estilos de crianza o estilos parentales (Braumrind, 1967, 1991, 1996, 2005; Capano y Ubach, 2013; Corvo y Williams, 2000; Darling y Steinberg, 1993; Maccoby y Martin, 1983; entre otros); estilos educativos parentales o estilos educativos paternos (Aroca y Cánovas, 2012; Coloma, 1993; Torío-López *et al.*, 2008) o estilos de socialización parental (Musitu y García, 2001).

Aroca y Cánovas (2012) mencionan que el estilo parental se define como:

El conjunto de pautas y prácticas de crianza, cuyo objetivo es la socialización y educación de los hijos, donde interactúan rasgos de personalidad, experiencias pasadas y características genéticas, tanto parentales como filiales, que se contextualizan dentro de un sistema intra, meso y macrofamiliar inmerso, a su vez, en un marco transcultural e histórico determinado. (Aroca, 2010, p. 84, citado por Aroca y Cánovas 2012, p. 152)

En esta investigación se asume la concepción de estilos educativos parentales porque su análisis se centra en el campo educativo. Esta denominación es acuñada y sustentada por diversos autores bajo la denominación de estilos educativos paternos o estilos educativos parentales (Aroca y Cánovas, 2012; Coloma, 1993; Torío *et al.*, 2008). Se resalta aquí la línea de trabajo en Familia y Educación, desarrollada por el grupo de investigación Asoced, que en su trayectoria ha profundizado en la educación familiar y en el análisis de los estilos educativos parentales (entre otros, García *et al.*, 2017; Rodríguez *et al.*, 2018; Torío-López, 2004; Torío *et al.*, 2008; Torío-López *et al.*, 2019).

Coloma (1993) define los *estilos educativos paternos* como “esquemas prácticos que reducen las múltiples y minuciosas prácticas educativas paternas a unas pocas dimensiones que, cruzadas entre sí en diferentes combinaciones, dan lugar a diversos tipos habituales de educación parental” (p. 48).

Así, cuando se habla de *estilos educativos parentales* se hace referencia al sistema relacional que se establece en el ejercicio de la función parental, que permite tipificar y caracterizar tendencias globales de interacción frente a la labor educativa.

Respecto a la tipología de los estilos parentales, tradicionalmente se han planteado diversas caracterizaciones desde la correlación de distintas dimensiones. Se presentan algunos modelos que han intentado, a partir del cruce de diversas dimensiones, configurar tipologías de estilos que explican las relaciones parentofiliales.

Tabla 1. Ejemplos de tipología de estilos parentales

Autor	Dimensiones	Tipos de estilo	Descripción
Baumrind (1967)	Aceptación y control parental	Autoritario	Los padres valoran la obediencia y el respeto a la autoridad, ejercen una disciplina punitiva y esperan siempre que sus hijos acepten su autoridad sin cuestionarla, sus niveles de involucramiento con el hijo son bajos y expresan poca calidez.
		Permisivo	Los padres se muestran débiles frente al establecimiento de normas en la conducta de sus hijos, les exigen poco, les proporcionan gran autonomía, son aceptadores, afirmativos y benignos con sus hijos, tienen un alto grado de implicación y son cálidos con ellos.
		Autoritativo o democrático	Los padres usan la firmeza como medio de atender las necesidades de sus hijos, de fijar normas susceptibles de ser alcanzadas, explicando las razones de las reglas que establecen, son cálidos, sus niveles de involucramiento son altos, valoran y promueven la participación y opinión de los hijos y respetan la independencia.
Maccoby y Martin (1983)	Grado de control y grado de apoyo	Autoritario recíproco	Fuerte control, reciprocidad y fuerte implicación afectiva.
		Autoritario represivo	Fuerte control con baja reciprocidad e implicación afectiva.
		Permisivo indulgente	Bajo control y alta reciprocidad e implicación afectiva.
		Permisivo negligente	Bajo control y baja reciprocidad e implicación afectiva.
Musitu y García (2001)	Coerción/ imposición y aceptación/implicación	Autoritativo	Alta aceptación e implicación y una alta coerción e imposición.
		Indulgente	Alta implicación y aceptación del hijo y, a la vez, un bajo grado de coerción e imposición.
		Autoritario	Baja implicación con sus hijos, ofrecen escasas muestras de su aceptación como personas.
		Negligente	Baja aceptación del hijo, poca implicación en su conducta y un bajo nivel de coerción e imposición de normas.

Fuente: adaptada de Manjarrés-Carrizalez, 2018.

Nociones sobre discapacidad² e infancia

Una de las principales dificultades en el estudio de la discapacidad es la permanente emergencia de visiones o representaciones que se han ido construyendo a lo largo de la historia y que, aunque creíamos superadas o agotadas, coexisten en la actualidad.

Brogna (2009) plantea seis tipos de visiones que, al tiempo que han caracterizado la historia de la discapacidad, pueden observarse en las representaciones sociales actuales y coexistir en las familias: la de exterminio o aniquilamiento, la sacralizada-mágica, la caritativo-represiva, la médico-reparadora, la normalizadora-asistencialista y la visión social.

A continuación, se resumen las seis visiones planteadas por la autora y se contextualizan de manera general de acuerdo con la época histórica en que emergen. Además, se describe lo que implica la visión en términos de concepción de la discapacidad y la naturaleza de las prácticas, elementos esenciales para comprender su coexistencia en las situaciones sociales presentes.

En la visión de *exterminio-aniquilamiento*, que data de la época primitiva, caracterizada por prácticas nómadas de supervivencia, la discapacidad queda simbolizada como aquella particularidad biológica o de comportamiento visible o evidente que ponía en peligro al grupo. Por lo tanto, el espacio de exclusión estaba configurado por el grupo en su conjunto, “los miembros que no contribuían eran un riesgo económico” (Brogna, 2009, p. 176) y la práctica se centraba en el aniquilamiento.

Por su parte, en la visión *sacralizada-mágica*, que surge cuando la sociedad empieza a abandonar prácticas nómadas y avanza en el desarrollo de la agricultura, la ciencia y la tecnología para generar asentamiento, la marca cultural valora a

2 Si bien en la actualidad se presentan diversos términos para referirse a la discapacidad (diversidad funcional, neurodiversidad, personas en situación de..., personas con habilidades diversas, entre otros), en este libro se acoge la nominación de *personas con discapacidad*, con base en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), que reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con impedimentos y las barreras actitudinales y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en pie de igualdad con los demás (Preámbulo Inciso e.). El término incluye a quienes tengan impedimentos físicos, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, puedan impedir su efectiva participación en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (Artículo 1. Propósitos).

las personas como puras e impuras. Esto aumenta la cantidad de particularidades biológicas y de comportamiento que caen en el espacio de la discapacidad, entendida como una acción sobrenatural —de dioses o demonios—; por esto, el sentido dado a las prácticas se basa en liberar y exorcizar.

Después, la visión *caritativo-represiva* se evidenció bajo la influencia de la episteme cristiana, en la cual la discapacidad se caracteriza por tres elementos esenciales: la caridad, el castigo y el milagro. Por lo tanto, en esta visión, las personas con discapacidad dan a la sociedad la posibilidad de su salvación, de su redención, de ser buenos cristianos y la limosna es todo lo que la gente común puede hacer por ellos. La marca cultural considera a los sujetos una mente o un cuerpo deformes, carentes e imperfectos, o con comportamientos indeseables dignos de la caridad cristiana, y la frontera o límite frente al resto del grupo es la asignación de un espacio físico separado.

Desde la visión *médico-reparadora*, que surge en la Edad Media con el aumento de saberes, avances y técnicas en el campo de la medicina, la discapacidad se ve como una enfermedad o problema de salud que se puede o se debe curar o reparar. Esta visión se ha mantenido hasta nuestros días de forma dominante. La discapacidad se basa en una huella identitaria del sujeto que se materializa en patologías, enfermedades y déficit científicamente nominados bajo el horizonte y la influencia del diagnóstico.

La visión *normalizadora-asistencialista* surge cuando la estadística transporta sus principios a la medicina y al cuerpo humano para proyectar el hombre promedio; por lo tanto, en esta visión lo normal, anormal y la normalidad son elementos centrales en los criterios que dominan las prácticas. La representación de lo que es normal y lo que no lo es amplía el espacio de la discapacidad a atributos físicos, pautas de conducta, formas de funcionar, códigos genéticos y a estilos de vida. En esta visión, la discapacidad ya no se relaciona con la enfermedad sino con una norma que impone lo que debe ser, como marca cultural y lo normal o anormal como una frontera. Desde aquí, las prácticas se centran en la noción de desviación, de la supremacía/inferioridad de ciertos atributos y de la persona como sujeto de asistencia.

Finalmente, la *visión social* surge a partir de los años sesenta y con mayor fuerza en la década de los setenta. En esta visión, la discapacidad ya no se concibe como un problema de salud o como una tragedia personal, y pasa a considerarse una construcción social. La discapacidad se define de manera situacional, relacional e interactiva con los factores del entorno. En este sentido, el eje de las investigaciones no

es la persona con discapacidad, sino las circunstancias del ambiente político, social y económico. Esta visión permite “señalar las situaciones de segregación, discriminación y opresión que sufren las personas con discapacidad” (Broyna, 2009, p. 183).

Las seis visiones han constituido hitos históricos en el estudio y la comprensión de la discapacidad, que, idealmente, deberían haberse superado por los avances en la construcción social. Sin embargo, aún persisten en las historias de vida y realidades de las familias y en las representaciones e imaginarios sociales que estos referencian, e incluso han llegado a perpetuarse en prácticas represivas, caritativas, reparadoras y asistencialistas.

Ferrante (2014) resalta, respecto al trabajo planteado por Broyna, que

[...] la complejidad que aporta esta mirada, entonces, reside en puntualizar “las condiciones de posibilidad de surgimiento y permanencia” de estas visiones, dando cuenta de cómo las representaciones sociales aparejadas a estas visiones no se suceden unas a otras, sino que coexisten y luchan entre sí. En cada momento histórico, al interior del campo de la discapacidad, ocupan distintas posiciones alternadas (hegemonía, subordinación). (Ferrante, 2014, p. 244)

En el estudio que dio origen al Modelo de Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD) (Manjarrés, 2012), se identificó en las dinámicas de crianza la coexistencia de cuatro de las seis visiones planteadas. Por lo tanto, en este modelo la visión sobre la discapacidad se convirtió en aspecto nodal para la configuración de estilos educativos parentales.

Así, para el MEPD, la visión sacralizada-mágica se relaciona con un padre o quien ejerce la función parental que entiende la discapacidad como una acción sobrenatural, un milagro, un regalo o un castigo divino, y por ello el sentido de las prácticas se basa en cuidar al hijo para compensar la confianza divina o para pagar culpas pasadas.

En la visión médico-reparadora, por su parte, la discapacidad se entiende con base en el diagnóstico, como una enfermedad, un problema, una insuficiencia, una limitación o una falta, que tiene el hijo y los esfuerzos parentales se desbordan al ámbito clínico desde el que se pretende su cura y reparación.

En la visión normalizadora-asistencialista, la discapacidad ya no se relaciona con la enfermedad, sino con el horizonte del hombre ideal considerado “normal”. Desde esta perspectiva, las prácticas parentales se centran en asistir a la persona con

discapacidad buscando alcanzar la normalidad, que sea como el otro (hermanos, compañeros, otros niños “normales”).

Finalmente, en la visión social, la discapacidad para el padre o quien ejerce la función parental deja de ser concebida como un problema de salud o una condición personal, y se entiende como una construcción social. Aquí, la discapacidad se define de manera situacional, por tanto, la práctica parental se centra en el reconocimiento de las habilidades y los apoyos requeridos por el hijo y la apertura de espacios para el aprendizaje y la participación.

Estas visiones son determinantes de la relación entre el adulto y el niño (progenitores/hijo) en los procesos de crianza de personas con discapacidad, “caracterizada esta por una tensión constante, no solo por la concepción misma de infancia sino por añadir a esta una condición de vulnerabilidad” (Manjarrés, 2018, p. 77).

Jaramillo (2007) menciona como concepciones históricas frente a la noción de infancia las relacionadas con

[...] el niño como propiedad, el niño como adulto pequeño, el niño como tabla rasa, el niño como ángel —bondad innata—, y el niño como persona en desarrollo y como sujeto social de derechos, entre otras. Estas concepciones han dado un lugar correspondiente al adulto como administrador, supervisor, decisor, protector, cuidador, estimulador y defensor, respectivamente. (Jaramillo, 2007, citado por Manjarrés, 2018, p. 77)

La visión de infancia toma matices diferentes en la discapacidad, puesto que los padres se ven constantemente enfrentados al dilema de la eterna crianza (Manjarrés *et al.*, 2013). Dadas las características de la persona con discapacidad y el nivel de compromiso de las funciones vitales que permiten generar independencia, autonomía y proyectos de vida individuales, la noción de infancia se desdibuja en su asociación con la edad (tal y como está concebida). En la medida en que haya un compromiso de tipo cognitivo, comportamental y, en algunos casos, a pesar de que el niño o joven tenga todas las posibilidades para desarrollar las habilidades requeridas para ser adulto, la visión de niño se perpetúa en los progenitores.

Esta es una de las miles de situaciones por las cuales la definición y concepción de infancia ha variado en la actualidad debido a que, como lo referencia Gabriela Diker (2009), los “cambios significativos en las condiciones sociales de la experiencia infantil han incidido en la reorganización de los discursos y de las

prácticas institucionales sobre la infancia” (p. 9). En este caso, con el fin de abordar las múltiples experiencias situadas, se ha transitado conceptualmente a no definir una noción universal de infancia, sino acudir al plural *las infancias* puesto que, como continúa afirmando Diker “no todos los niños transitan la misma infancia” (2009, p. 10). En este marco, la visibilidad de los niños con las construcciones culturales y sociales que cada uno ha experimentado y la configuración de identidad que deviene de ello llevan a hablar en plural de las infancias. Como lo menciona Juan Carlos Amador Baquiro: “la apuesta por una epistemología de las infancias supone construir un espacio que favorezca el diálogo de saberes desde perspectivas no universales ni esencialistas” (2012, p. 13), lo cual, claramente, aplica al análisis de los procesos de crianza y construcción de autonomía de niños con discapacidad.

Proyecto de vida y autonomía

La tarea de ser padre de un hijo con discapacidad se convierte también en marco de interés de las investigaciones por la implicación y determinación que tiene la función educativa parental en el desarrollo personal y social del infante y, definitivamente, en las oportunidades de participación y aprendizaje que se promueven a través de su gestión. Aquí, aspectos relacionados con el impacto y el duelo frente a la discapacidad, las estrategias de afrontamiento parental, los sentimientos y emociones que experimentan los progenitores frente los desafíos y abordajes de la discapacidad y de las tareas de crianza, entre otros, son aspectos que cobran importancia en el desarrollo de la parentalidad (Bingham *et al.*, 2012; Jess *et al.*, 2018; Manjarrés y Hederich, 2018, 2020; Phillips *et al.*, 2017; Schoenbrodt *et al.*, 2016; Steiner *et al.*, 2018).

La construcción del proyecto de vida de las personas con discapacidad y sus familias abre un campo importante de intervención educativa para potenciar las habilidades requeridas para dicho proceso. D’Angelo (2000) entiende el proyecto de vida como un plan que involucra funciones y manifestaciones propias de la personalidad en campos y situaciones de la vida de los sujetos tales como los valores, la programación de tareas, el accionar social y los mecanismos de interacción con el entorno. Así, el proyecto de vida integra la identidad personal y social del sujeto en articulación con el tiempo y las oportunidades de desarrollo en el futuro. Guichard (1993) afirma que el proyecto de vida se construye teniendo como base un futuro

deseable apoyado en representaciones del presente que se espera sobrepasar. Es decir, en la construcción del proyecto de vida tienen lugar las experiencias del pasado y del presente, y esta interrelación influye en las intenciones de futuro.

Si bien el proyecto de vida tiene como base el desarrollo de la personalidad, se concreta y define en las posibilidades y oportunidades que se brindan para su materialización. Así, el proyecto de vida

[...] es un modelo ideal sobre lo que el individuo espera o quiere ser y hacer, que toma forma concreta en la disposición real y sus posibilidades internas y externas de lograrlo, definiendo su relación hacia el mundo y hacia sí mismo, su razón de ser como individuo en un contexto y tipo de sociedad determinada. (D'Angelo, 2000, p. 270)

De esta forma, el proyecto de vida articula direcciones y modos de acción fundamentales para el desarrollo vital de la persona. Estas guardan estrecha asociación y se encuentran ampliamente determinadas por las relaciones sociedad-individuo, además de abarcar y tocar todas las esferas del desarrollo. Por lo tanto, el trabajo articulado hacia la reflexión y concienciación del proyecto de vida permite rodear de condiciones de posibilidad, articular la búsqueda de oportunidades, favorecer el desarrollo de potencialidades en el individuo y ejercer acciones que apunten al logro de la meta establecida.

En esta línea, específicamente frente a las personas con discapacidad, Cid (2017) menciona que “como protagonista de su proyecto de vida, debe ser consciente de que sus diferencias no tienen que impedirle aquello que se proponga, solo necesita encontrar la forma más ajustada a sus necesidades para llevarlo a cabo” (p. 74).

En el caso de esta investigación, el MEED plantea que los procesos y dimensiones que configuran el estilo educativo parental inciden en el proyecto de vida de la persona con discapacidad favoreciendo o no su autonomía.

La autonomía, de acuerdo con Vived (2011), es uno de los aspectos más importantes del desarrollo personal. En este sentido, el autor menciona que

podemos considerar que la autonomía personal es la capacidad que tiene una persona para desarrollar una vida lo más satisfactoria e independiente posible en los entornos habituales de la comunidad [...] se considera que una conducta

es autónoma si la persona actúa: a) según sus propias preferencias, intereses y/o capacidades; y b) independientemente, libre de influencias externas e interferencias no deseadas. (p. 27)

De esta forma, la autonomía se va construyendo y fortaleciendo a través de las diferentes etapas de la trayectoria vital, de acuerdo con las oportunidades que se brinden en el proceso de desarrollo, de exploración, interacción y apropiación del entorno y las posibilidades de aprendizaje y participación.

Frente al estudio de la autonomía en las personas con discapacidad, es importante resaltar a Díaz (2010), quien plantea tres planos de valoración de la autonomía que se traducen en tres niveles de autonomía en relación con las actividades diarias que van desde lo más restringido hasta lo más amplio. Son estos: 1) autonomía en las actividades básicas, 2) autonomía en las actividades instrumentales y 3) autonomía en las actividades avanzadas. Tener en cuenta estos niveles abre para el análisis un abanico de posibilidades frente a las cuales las personas con discapacidad pueden agenciar proyectos de vida autónomos.

El primer nivel de valoración de la autonomía, que es el más restringido, corresponde a las actividades básicas de la vida diaria; este abarca las tareas más elementales relacionadas con el autocuidado (comer, asearse, vestirse y controlar la higiene, entre otras). El segundo nivel corresponde a las actividades instrumentales de la vida diaria, que están asociadas a la capacidad de tomar decisiones e interactuar de manera más compleja con el entorno; en este nivel se pueden relacionar las actividades de movilidad, las tareas domésticas, la administración del dinero y los recursos y el desarrollo de responsabilidades. El tercer nivel tiene que ver con las actividades avanzadas de la vida diaria; comprende diversas acciones fundamentales para la integración al entorno, entre ellas el acceso a la educación y al trabajo, el ocio y disfrute del tiempo libre, la participación política y el desarrollo de habilidades sociales.

En este libro se analizan los tres niveles de valoración de la autonomía que permiten llegar a una autonomía personal plena, de tal manera que se pueda favorecer en la persona con discapacidad, a partir de la función educativa parental, el ejercicio de su autonomía en las actividades básicas del día a día, pero también en aquellas actividades más complejas que les permiten relacionarse y participar en la comunidad.

Capítulo 4

Antecedentes y aportes al estudio sobre crianza, parentalidad y discapacidad

En este capítulo se presenta un análisis descriptivo del balance de la producción científica en el área de crianza, parentalidad y discapacidad, en la cual se centra la investigación. Desde allí se identifican y plantean los aportes del modelo estilos parentales en la discapacidad (MEPD) al campo de conocimiento y su lugar frente a los desarrollos investigativos.

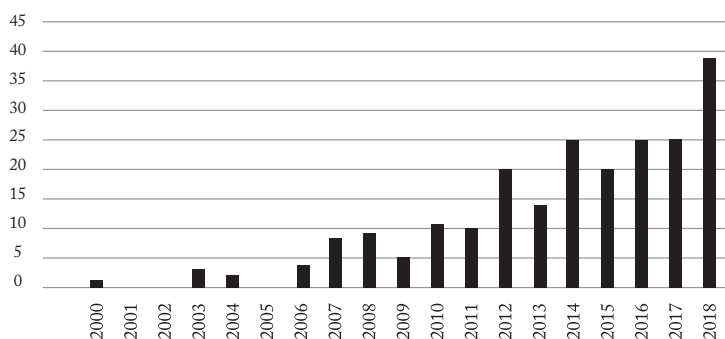
En primer lugar, es importante mencionar algunas revisiones sistemáticas desarrolladas previamente. Los intereses centrales de estas revisiones se enfocan en momentos puntuales de la dinámica familiar, tales como el diagnóstico, el impacto de la discapacidad en la familia y las estrategias de afrontamiento parentales (Cadwgan y Goodwin, 2018; Calero, 2012). De igual modo, se abordan temas como las representaciones sociales sobre la discapacidad que influyen en la dinámica familiar (Araya, 2007), la calidad de vida en la familia y la intervención en crisis durante las etapas del desarrollo vital del hijo con discapacidad (Córdoba y Soto, 2007; Ruiz *et al.*, 2011). Otras revisiones analizan los procesos de crianza de infantes con discapacidad intelectual (Lima-Rodríguez *et al.*, 2018), autismo (Bonis, 2016; Boshoff *et al.*, 2018; Broady *et al.*, 2017; Ilias *et al.*, 2018; Ooi *et al.*, 2016; Spain *et al.*, 2017) y otras condiciones relacionadas con desórdenes del neurodesarrollo (Dykens, 2015) y espina bífida (Vermaes *et al.*, 2005).

Para esta revisión de la literatura se recolectaron artículos científicos, en inglés o español, publicados entre el 2000 y el 2018. Se realizó la búsqueda en las bases de datos Scopus, ScienceDirect, Dimensions, Dialnet, Redalyc y Scielo. Los descriptores de búsqueda combinaron las palabras claves: crianza y discapacidad (*parenting and disability*) y padres de hijos con discapacidad (*parents of children with disabilities*). Se tomaron solo artículos de investigación empírica. Se excluyeron artículos que abordan la temática de crianza, parentalidad y discapacidad como elemento complementario, no central, revisiones sistemáticas o teóricas y estudios relacionados con situaciones de salud que no se clasifican en la categoría de discapacidad. Se seleccionaron 218 artículos que constituyeron el *corpus* de la presente revisión.¹ Se definieron para los análisis indicadores bibliométricos, de colaboración, metodológicos y temáticos.

Características de la producción científica en el área temática

De los 218 artículos analizados, 138 son artículos publicados en inglés y 80 artículos publicados en español. En el periodo del 2000 al 2018 se evidencian tránsitos importantes en la actividad científica (figura 3).

Figura 3. Distribución de los 218 artículos según el año de publicación



Fuente: elaboración propia.

1 En el apartado de referencias, se presenta el listado de bibliografía numerada de los estudios incluidos en la revisión.

Entre los años 2007 y 2011 se observa un incremento importante de la publicación sobre el tema (43 artículos), que aumenta entre el 2012 y el 2017 (129 artículos). En el 2018 se encuentra la mayor cantidad de artículos por año (39), lo cual muestra el creciente interés en la investigación y construcción de conocimiento en este campo.

Los estudios fueron realizados en un total de 35 países, entre los que se destacan, con proporciones mayoritarias, Estados Unidos (46 artículos, 21,1 %), España (41 artículos, 18,8 %), Colombia (20 artículos, 9,2 %), China (14 artículos, 6,4 %), México (9 artículos, 4,1 %), Israel (9 artículos, 4,1 %) y Canadá (8 artículos, 4,1 %).

Se observa una tendencia general hacia el uso de métodos estrictamente cuantitativos (116 artículos, 53,2 %). Con menor participación aparecen las investigaciones que utilizan métodos cualitativos (74 artículos, 34 %) o mixtos (28 artículos, 12,8 %).

Respecto al tipo y naturaleza de los estudios, se encontró que en 116 casos se reportan los resultados de estudios descriptivos (53,2 %), en los que se busca profundizar y documentar los fenómenos articulados a la crianza, relacionados principalmente con aspectos emocionales de los padres, prácticas de crianza, afrontamiento, adaptación y estilo educativo, entre otros.

En 51 casos se reportan estudios correlacionales (23,4 %), en los que se busca establecer la relación y asociación entre diferentes clases de variables, dentro de las que se puede mencionar las relaciones entre enfoque parental y estrés parental, resiliencia materna y funcionamiento familiar, fortaleza parental y tipo de discapacidad, estrés materno y características de las madres, nivel socioeconómico y resiliencia familiar, estrategias de afrontamiento y salud mental parental, entre otras.

En 19 casos, se muestran resultados de estudios que presentan cierto alcance explicativo (8,7 %); en estos se busca identificar las causas de diferentes eventos, por ejemplo, el análisis de la influencia de los problemas de conducta del niño en la adaptación parental, la resiliencia materna en las estrategias de afrontamiento parental o las redes de apoyo en el impacto psicológico parental.

En 16 artículos se realizan análisis retrospectivos (7,3 %), en los que se intenta establecer predictores relacionados con las formas de afrontamiento parental, el estrés y la angustia parental.

En solo 11 casos se presentan estudios de evaluación de impacto que utilizan enfoques experimentales (5 %), en los que, principalmente, se analiza el impacto de algunos programas y propuestas de intervención con padres y familiares para favorecer el afrontamiento, el ajuste y la adaptación.

Finalmente, la categoría menos frecuente contiene cinco estudios exploratorios (2,3 %) que intentan adentrarse en problemas poco abordados en la literatura, tales como el ajuste paterno y los problemas de conducta entre los hermanos de niños con discapacidad, las evaluaciones psicométricas, los análisis de fiabilidad y adaptación de pruebas y escalas de estrés parental, ajuste y eficacia parental.

Respecto a las técnicas utilizadas para la investigación, los estudios cuantitativos (116) utilizan principalmente cuestionarios de autoinforme, encuestas estandarizadas, escalas, test e inventarios validados. Por su parte, los estudios de naturaleza cualitativa (74) utilizan con mayor frecuencia técnicas como la entrevista a profundidad, la observación y los grupos focales.

Finalmente, los estudios con métodos mixtos (28) combinan entre sus técnicas los cuestionarios de autoinforme, test y escalas, con las entrevistas a profundidad y la observación participante.

Avances temáticos y construcción del conocimiento en el área

La producción científica analizada hace referencia tanto a dinámicas de crianza relacionadas con la discapacidad de forma general (60 artículos) como a situaciones de crianza o parentalidad relacionadas con el tipo de discapacidad (158 artículos), como se observa en la tabla 2.

Tabla 2. Distribución de documento por tipo de discapacidad abordada

Tipo de discapacidad		Frecuencia	Porcentaje
General	Discapacidad general	60	27,5
Específicas	Anomalías congénitas	2	,9
	Discapacidad auditiva	11	5,0
	Discapacidad intelectual	31	14,2
	Discapacidad motriz	4	1,8
	Discapacidad visual	4	1,8

Las cuatro agrupaciones presentes en el mapa identifican las categorías centrales del trabajo con claridad.

Figura 5. Conglomerados categoriales en el mapa de redes de palabras

Grupo	Asociación categoría temática
1	Aspectos emocionales adversos de respuesta
2	Aspectos positivos de adaptación y ajuste
3	Funcionamiento y organización familiar
4	Aspectos específicos según el tipo de discapacidad
	Autismo
	D. Intelectual
	Síndrome de Down
	D. Visual
	D. Auditiva
	D. Motriz

Fuente: elaboración propia.

El primer conglomerado está centrado específicamente en una mirada de los aspectos emocionales adversos de respuesta de los progenitores ante la discapacidad del hijo; el segundo conglomerado tiene un enfoque contrario, pues centra la mirada en los aspectos positivos de adaptación y ajuste de la función parental a la discapacidad; el tercer conglomerado identifica los trabajos centrados en la crianza, específicamente, en los aspectos relacionados con el funcionamiento y la organización de la familia; finalmente, el cuarto conglomerado agrupa los trabajos que abordan los aspectos específicos según el tipo de discapacidad.

Para tener un panorama más detallado, en las tablas 3 y 4 se presenta la sistematización de la totalidad de las palabras claves de los artículos analizados en las categorías encontradas.

En la tabla 3, se muestra una síntesis de las palabras clave relacionadas con los tres primeros conglomerados. Vale la pena distinguir aquí dos grandes categorías en el tercer conglomerado, el de modalidades de crianza: los artículos dedicados a los estilos parentales y los centrados en el funcionamiento familiar desde una perspectiva holística.

Tabla 3. Síntesis de palabras clave mirada desde los aspectos transversales a la discapacidad

Conglomerado	Característica	Palabras clave asociadas	N.º de artículo en la bibliografía
1	Parentalidad vista desde aspectos emocionales adversos de respuesta ante la discapacidad del hijo.	Estrés parental, ansiedad, depresión, culpa, miedo, desgaste emocional, ira, vergüenza, rechazo, duelo disfuncional, síntomas depresivos, afrontamiento negativo, carga, sobrecarga.	4, 14, 16, 32, 35, 44, 45, 47, 55, 62, 64, 65, 66, 69, 89, 90, 92, 94, 96, 104, 114, 120, 122, 123, 124, 129, 131, 144, 145, 147, 150, 152, 153, 189, 202, 208, 209, 212.
2	Parentalidad vista desde los aspectos positivos de adaptación y ajuste a la discapacidad del hijo.	Resiliencia, fortaleza, autoestima, empoderamiento, satisfacción, recuperación, capacidad, aceptación, cambio, adaptación, ajuste positivo, estrategias de afrontamiento, crecimiento personal, bienestar, redes de apoyo, metas parentales, calidad de vida de padres y cuidadores.	2, 5, 7, 13, 15, 27, 38, 41, 47, 48, 54, 62, 70, 76, 79, 84, 91, 108, 109, 114, 118, 135, 136, 146, 156, 160, 163, 174, 180, 184, 185, 186, 190, 193, 200, 207, 216.
3	Crianza vista desde los aspectos relacionados con el funcionamiento y la organización de la familia.	<i>Estilos parentales y prácticas de crianza:</i> estilos de afrontamiento, estilos de enseñanza, estilos educativos, estilos de crianza, estilo autoritario, personalidad de los padres, percepciones de los padres, comportamiento paterno-materno, creencias y concepciones de los padres, control y estructura parental, directivos maternos, eficacia de la crianza, toma de decisiones, estrategias parentales, involucramiento de los padres. <i>Funcionamiento familiar:</i> relaciones matrimoniales, satisfacción matrimonial, calidad de la relación, estado emocional, bienestar psicológico, ecología familiar, teoría de sistemas, dinámica familiar, cohesión familiar, relaciones familiares, dinámica familiar, hermanos, abuelos, enfoque centrado en la familia, familia extendida, convivencia, satisfacción familiar, clima familiar, colaboración, educación familiar.	1, 18, 22, 37, 67, 76, 78, 81, 113, 127, 130, 139, 144, 171, 182, 192, 213. 9, 10, 12, 29, 39, 49, 51, 56, 62, 74, 85, 119, 128, 133, 135, 137, 141, 143, 161, 163, 164, 171, 175, 178, 184, 189, 196.

Fuente: elaboración propia.

En la tabla 4, se sistematizan las palabras clave relacionadas con el cuarto conglomerado, que aborda aspectos específicos según el tipo de discapacidad. Esta sistematización se organizó de acuerdo con las categorías base del estudio (Crianza y Parentalidad) y, al tiempo, con la categoría emergente referida a los aspectos particulares de cada una de las discapacidades examinadas.

Tabla 4. Síntesis de palabras clave, mirada desde los aspectos específicos según el tipo de discapacidad

Categorías	Sistematización de las palabras clave			N.º artículo en bibliografía
	Aspectos de la discapacidad	Parentalidad	Crianza	
Trastornos del espectro autista	<p>Diagnóstico, diagnóstico precoz, problemas de comportamiento, conductas problemáticas, desarrollo típico, diferencias culturales, discurso limitado, dolor, irritabilidad, niños pequeños, problemas de sueño en niños TEA, adolescencia, afecciones coexistentes, calidad de vida útil, comunicación gestual simbólica, autoterminación, sentido de coherencia, experiencias adaptativas, necesidades de apoyo, necesidades de cuidado, tratamiento, intervención temprana, educación.</p>	<p><i>Aspectos adversos de respuesta.</i> Estrés parental, estrés materno, impacto, angustia, ansiedad, carga parental, consecuencias emocionales, depresión maternal, desarrollo psicológico de los padres, duelo, síntomas depresivos, incertidumbre, relación estrés-calidad de vida, carga económica y emocional, factores estresantes diarios.</p> <p><i>Aspectos positivos de adaptación y ajuste.</i> Bienestar psicológico, capacidad de recuperación, espiritualidad, estrategias de afrontamiento, madres-padres, apego, creencias religiosas, actitud, autocambio, ajuste, resiliencia, satisfacción con la vida, predictores de calidad, satisfacción de la relación, sentido de competencia, rechazo o aceptación de la intervención, acompañamiento, entrenamiento de padres, apoyo social, autoeducación.</p>	<p><i>Aspectos de funcionamiento y organización.</i> <i>Estilos parentales y prácticas de crianza.</i> Estilos de crianza, influencia mutua padres-hijos, interacciones positivas, transacciones de los padres, toma de decisiones, control, crianza ineficaz, cuidados, decisiones de la crianza, defensa, consistencia, desafíos, apoyo a la autonomía, efectos mediadores y moderadores, eficacia de crianza, estrategias cotidianas, etapas de crianza.</p> <p><i>Funcionamiento familiar.</i> Estrés familiar, adaptación familiar, apoyo a la crianza, apoyo familiar, calidad de vida familiar, conciencia de crianza, enfoque ecológico, experiencias sociales y familiares, factores ambientales, función familiar, calidad de vida familiar, grupos soporte, hermanos, impacto multidimensional, intervención temprana, modelamiento multinivel, necesidades no satisfechas, práctica centrada en la familia, sistema familiar, bienestar familiar.</p>	<p>4, 16, 23, 24, 26, 28, 31, 32, 33, 36, 37, 40, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 51, 52, 53, 54, 55, 57, 59, 64, 70, 73, 74, 80, 82, 89, 90, 92, 93, 99, 100, 101, 103, 105, 109, 111, 117, 120, 124, 132, 140, 145, 149, 150, 151, 152, 153, 154, 157, 158, 162, 166, 168, 170, 171, 172, 173, 177, 178, 182, 183, 189, 190, 192, 194, 196, 200, 202, 203, 211.</p>

Categorías	Sistematización de las palabras clave			N.º artículo en bibliografía
	Aspectos de la discapacidad	Parentalidad	Crianza	
Discapacidad auditiva	Bilingüismo, multilingüe, discurso, estrés del hijo, implante coclear, necesidades educativas especiales, rehabilitación auditiva, signos, tratamiento, intervención.	<i>Aspectos adversos de respuesta.</i> Estrés parental, impacto, factores estresantes contextuales. <i>Aspectos positivos de adaptación y ajuste.</i> Estrategias parentales, afrontamiento parental, metas parentales, recursos para reducir el estrés.	<i>Aspectos de funcionamiento y organización.</i> <i>Estilos parentales y prácticas de crianza.</i> Estilos parentales de enseñanza, toma de decisiones, experiencias de crianza, capacidad predictiva de los padres, involucramiento de los padres. <i>Funcionamiento familiar.</i> Abuelos, apoyo social, aspectos sociales y contextuales, dinámica familiar, familia extendida, modos de comunicación familiar.	42, 43, 50, 94, 128, 147, 165, 184, 206, 214, 215.
Discapacidad Visual	Ceguera, baja visión, residuo visual, crecimiento y desarrollo, comunicación, atención temprana, sexualidad.	<i>Aspectos adversos de respuesta.</i> Impacto, noticia del diagnóstico, ansiedad, culpa, ira, tristeza, miedo, incertidumbre, vergüenza. <i>Aspectos positivos de adaptación y ajuste.</i> Bienestar psicológico subjetivo, autoestima, ajuste parental, aceptación.	<i>Aspectos de funcionamiento y organización.</i> <i>Estilos parentales y prácticas de crianza.</i> Experiencias de los padres, desafíos de crianza, directivos maternos, desarrollo pragmático, interacción conversacional, habla dirigida. <i>Funcionamiento familiar.</i> Satisfacción familiar, convivencia, bienestar material, bienestar laboral.	126, 127, 142, 180.
Discapacidad intelectual	Diagnóstico, adquisición del lenguaje, desórdenes de comportamiento, comportamiento desafiante, dependencia, deterioro neurocognitivo, dificultad del desarrollo individual, vida independiente, autodeterminación, intervención, apoyos personalizados, inclusión laboral, atención plena, adolescentes, discriminación, educación especial, envejecimiento, escuela inclusiva.	<i>Aspectos adversos de respuesta.</i> Estrés parental, comportamiento paterno-materno, creencias y concepciones de los padres, estado emocional, carga parental, sobrecarga, impacto de la conducta infantil. <i>Aspectos positivos de adaptación y ajuste.</i> Estrategias de afrontamiento, futuro, orientación, resiliencia, salud mental de las madres, calidad de vida, cambio positivo.	<i>Aspectos de funcionamiento y organización.</i> <i>Estilos parentales y prácticas de crianza.</i> Estilos educativos, control parental, estructura, positividad materna, interacción padres-hijo, gestión de la conversación, tareas de crianza, ajuste laboral. <i>Funcionamiento familiar.</i> Apoyos familiares, asesoramiento centrado en la familia, barreras sociales, clima familiar, cohesión, colaboración, cuidado familiar, cuidadores-familia, enfoque ecosistémico, orientación, impacto familiar, implicación familiar, políticas sociales, redes sociales, relaciones colaborativas, hermanos.	2, 3, 7, 8, 9, 11, 13, 15, 22, 56, 61, 67, 78, 79, 83, 88, 95, 96, 97, 108, 118, 138, 143, 160, 163, 198, 199, 204, 213, 218.

Categorías	Sistematización de las palabras clave			N.º artículo en bibliografía
	Aspectos de la discapacidad	Parentalidad	Crianza	
Síndrome de Down	Comprensión del lenguaje, diagnóstico pre- y posnatal, trisomía 21, factores de riesgo, lenguaje expresivo, lenguaje narrativo.	<i>Aspectos adversos de respuesta.</i> Duelo disfuncional, estrés parental, proceso de duelo, madres, padres, teorías de apego. <i>Aspectos positivos de adaptación y ajuste.</i> Afrontamiento parental, calidad de la relación, esperanza, resiliencia, satisfacción.	<i>Aspectos de funcionamiento y organización.</i> <i>Estilos parentales y prácticas de crianza.</i> Claves educativas, tareas de crianza. <i>Funcionamiento familiar.</i> Ajuste y adaptación familiar, acompañamiento y apoyo familiar, demandas familiares, estrés familiar, funcionamiento familiar.	10, 17, 20, 21, 38, 44, 60, 72, 77, 85, 131, 136, 144, 169, 179, 195, 217.
Discapacidad motriz	Parálisis cerebral, intervención, independencia, conducta infantil, espina bífida, adolescencia, enfermedad crónica, diferencias de género, niñez, desarrollo motriz, dependencia, sufrimiento, itinerarios terapéuticos.	<i>Aspectos adversos de respuesta.</i> Impacto del diagnóstico, problemática de los padres, eventos estresantes, altos niveles de estrés parental, comportamiento paterno-materno, paternidad, <i>Aspectos positivos de adaptación y ajuste.</i> Estado emocional, ajuste psicológico, satisfacción, calidad de vida.	<i>Aspectos de funcionamiento y organización.</i> <i>Estilos parentales y prácticas de crianza.</i> Estilo de crianza, influencia de los padres, diada padre-hijo, procesos de crianza. <i>Funcionamiento familiar.</i> Ajuste familiar, grupos virtuales, educación familiar, modelo pedagógico, apoyo a la familia, recursos sociales, cuidado familiar, calidad de vida familiar.	6, 25, 29, 30, 63, 81, 116, 155, 161, 197.

Fuente: elaboración propia

A continuación, se detallan los hallazgos y problemas encontrados en cada una de estas cuatro miradas.

Parentalidad, vista desde los aspectos emocionales adversos de respuesta ante la discapacidad

Esta mirada se aborda como eje central en 38 de los 218 artículos analizados y, en los otros artículos, se retoma de forma transversal o complementaria. Se encuentran aquí artículos centrados en el análisis del estrés parental. Estos estudios plantean la problemática relacionada con el alto riesgo que tienen los padres de hijos con discapacidad de experimentar estrés (Azad *et al.*, 2013; Dabrowska y Pisula, 2010; Fernández-Rodríguez *et al.*, 2015; Hsiao *et al.*, 2017; Jess *et al.*, 2018; McStay *et al.*, 2014; Plotkin *et al.*, 2014; Woodman *et al.*, 2015, entre otros), otros estudios se centran en la importancia de identificar los estresores parentales (Findler *et al.*, 2016; Minnes *et al.*, 2015; Najmi *et al.*, 2018; entre otros) y en el análisis de la relación entre el estrés parental y las creencias y tradiciones culturales (Manor-Binyamini y Nator, 2016).

Los trabajos en este grupo analizan también la ansiedad, la depresión y la angustia parental, como grupo de sentimientos y respuestas emocionales que se desencadenan en los progenitores por lo inciertos que pueden ser los procesos de transición entre las diferentes etapas de desarrollo de las personas con discapacidad (Al-Farsi *et al.*, 2016; Baker *et al.*, 2011; Femenias y Sánchez, 2003; Hou *et al.*, 2018; Limiñana y Patró, 2004; Woodman y Hauser-Cram, 2013).

Parentalidad, vista desde los aspectos positivos de adaptación y ajuste

Esta segunda agrupación es la categoría central en 37 de los 218 artículos analizados y es complementaria o emergente en otros. Los estudios con esta asociación se enfocaron en documentar las estrategias de afrontamiento, su estabilidad, su frecuencia en padres (Glidden y Natcher, 2009) y su relación con el bienestar, la salud mental, el ajuste y la eficacia parental en la crianza de hijos e hijas con discapacidad (Adams *et al.*, 2018; Woodman y Hauser-Cram, 2013; entre otros).

De igual forma, los trabajos abordan las estrategias de afrontamiento como mediadoras para favorecer el ajuste, el bienestar y la calidad de vida de la persona con discapacidad, de los progenitores y de la familia (Dardas y Ahmad, 2015; Glidden y Natcher, 2009; Herrera, 2015; Lai *et al.*, 2015; Losada-Puente y Baña-Castro, 2017; Twoy *et al.*, 2007; entre otros). Otros estudios centran su

objetivo en el análisis de la resiliencia, el ajuste psicológico parental y la satisfacción familiar (Huerta y Rivera, 2017; Ocampo y Vargas Algarín, 2018; Roque y Acle, 2013; Sola-Carmona y Sánchez-García, 2017; Suriá, 2013, 2014; Zárate *et al.*, 2014). Finalmente, en los artículos el soporte o apoyo social se identifica también como elemento que favorece la adaptación y el ajuste parental en la crianza de niños con discapacidad (Araújo *et al.*, 2016; Arellano y Peralta, 2013; Córdoba-Andrade *et al.*, 2009; Tsibidaki y Tsamparli, 2017).

Crianza, vista desde los aspectos de funcionamiento y la organización

Esta es la mirada central en 44 de los 218 artículos analizados y emerge en otros. En este grupo se identificaron dos categorías: Estilo educativo parental y Funcionamiento familiar en su conjunto.

Algunos estudios analizan las formas como los padres dirigen, educan, enseñan y crían a sus hijos e hijas con discapacidad. Se resaltan los estudios relacionados con denominaciones como los estilos parentales, estilos educativos, estilos parentales de enseñanza o estilos de crianza (Acosta-Muñoz *et al.*, 2015; Fuenzalida-Ríos *et al.*, 2017; Manjarrés-Carrizales y Hederich-Martínez, 2018; Nikolaev *et al.*, 2016; Phillips *et al.*, 2017; Woolfson y Grant, 2006).

En esta misma línea, se identifican estudios que centran su mirada en el análisis de las creencias parentales en las diferentes situaciones de la crianza (Arellano y Peralta, 2015; Chong y Kua, 2017; Dabrowska y Pisula, 2010; Gómez-Puerta y Cardona-Moltó, 2010; Zulueta y Peralta, 2008). Igualmente, algunos estudios abordan aspectos relacionados con las características de los padres en relación con la personalidad, el comportamiento y las formas de actuación paterno-materno en relación con las prácticas de crianza (Barak-Levy y Atzaba-Poria, 2015; Bárcena *et al.*, 2017; Gau *et al.*, 2008; Ortega-Silva *et al.*, 2007). Tanto las características de los padres como los estilos adoptados por estos se relacionan con la eficacia parental y la crianza positiva (Chong y Kua, 2017; Emser *et al.*, 2016).

Otros estudios en este conglomerado abordan el análisis del funcionamiento familiar. Se encuentran en esta categoría trabajos que analizan los cambios y las dinámicas familiares, la convivencia, la cohesión familiar y la adaptación exitosa (Femenias y Sánchez, 2003; Gau *et al.*, 2012; Salcedo *et al.*, 2012; Sikora *et al.*, 2013; Xue *et al.*, 2014); la colaboración, las percepciones de los hermanos y la

articulación de los abuelos y de la familia extendida (Morton, 2000; Opperman y Alant, 2003; Tomeny *et al.*, 2016; entre otros) y los aspectos psicológicos que intervienen en la dinámica familiar: el estado emocional, los recursos resilientes, las demandas, las expectativas, el bienestar y la satisfacción familiar (Hosseinkhanzadeh *et al.*, 2013; Mitchell *et al.*, 2016; Ponce y Torrecillas, 2014; Riaño-Galán *et al.*, 2014; Shivers *et al.*, 2017; entre otros). En esta línea se resaltan estudios que abordan los tipos y enfoques de intervención en la educación familiar: el enfoque centrado en la familia, ecología familiar, teoría de sistemas (Derguy *et al.*, 2018; Peralta y Arellano, 2010; Samadi *et al.*, 2013).

Crianza y parentalidad, vistas desde los aspectos específicos según el tipo de discapacidad

El mapa de redes de palabras clave en el cuarto grupo asocia estudios que hacen una descripción de los aspectos de la parentalidad y la crianza específicos para cada uno de los tipos de discapacidad.

Las investigaciones centradas en los trastornos del espectro autista (TEA) abordan situaciones particulares relacionadas con el manejo comportamental, los problemas de conducta, la irritabilidad, los problemas del sueño, la complejidad del diagnóstico, las dificultades comunicativas y el sentido de la coherencia. Estos aspectos repercuten en el ejercicio de la parentalidad, la cual —como se mencionó al principio— está relacionada con altos niveles de estrés parental, depresión, crisis, ansiedad y tensión familiar (Al-Farsi *et al.*, 2016; Baker *et al.*, 2011; Durán *et al.*, 2016; Hou *et al.*, 2018; Hsiao *et al.*, 2017; Lu *et al.*, 2018; Moh y Magiati, 2012; Pisula y Porębowicz-Dörsmann, 2017; Wang *et al.*, 2011; entre otros).

Otros estudios enfatizan en los factores estresantes, el manejo del comportamiento cotidiano, el ajuste familiar y el impacto multidimensional en la familia (Iadarola *et al.*, 2018; McStay *et al.*, 2014; Pottie e Ingram, 2008; Ramírez y Mogollón, 2013; Pozo y Sarriá, 2014). También se analiza el soporte social, el entrenamiento, la psicoeducación y las estrategias de afrontamiento para favorecer la adaptación y el ajuste parental (Benson, 2012; Dardas y Ahmad, 2015; Divan *et al.*, 2012; García-López *et al.*, 2016; Lai *et al.*, 2015; Tway *et al.*, 2007; Xue *et al.*, 2014).

Por otro lado, frente a la discapacidad intelectual, los problemas planteados se centran en aspectos como los procesos de diagnóstico, los comportamientos

desafiantes, el deterioro cognitivo, el desarrollo individual, los niveles de dependencia y el desarrollo de la autonomía. Esto ubica el estudio de la parentalidad en aspectos centrales como el estrés, el afrontamiento, las creencias parentales, la necesidad de orientación profesional y los mecanismos de intervención (Adams *et al.*, 2018; Fuenzalida *et al.*, 2017; Hernández *et al.*, 2011; Jenaro-Río y Gutiérrez-Bermejo, 2015; Jess *et al.*, 2018; entre otros).

Por su parte, la crianza se relaciona con las prácticas de interacción entre padres e hijos, el desarrollo de la independencia, la autodeterminación, la interacción social, la transición a la vida adulta, la inclusión laboral y el análisis de la calidad de vida familiar (Acuña *et al.*, 2016; Aya-Gómez y Córdoba-Andrade *et al.*, 2013; Durling *et al.*, 2018; Gómez-Puerta y Cardona-Moltó, 2010; Losada-Puente y Baña-Castro, 2017; Mora *et al.*, 2007; Pallisera *et al.*, 2018; Riaño-Galán *et al.*, 2014; Rodríguez *et al.*, 2008; Verma y Kishore, 2009; Yotyodying y Wild, 2016; Zulueta y Peralta, 2008; entre otros).

Respecto al síndrome de Down, los estudios analizan aspectos relacionados con el impacto y sufrimiento parental, los procesos de afrontamiento y resiliencia, la organización y el funcionamiento familiar, la interacción entre padres e hijos, las demandas y el soporte social (Bastidas *et al.*, 2013; Esquivel-Herrera, 2015; Ocampo y Vargas, 2018; Serrano-Fernández e Izuzquiza, 2018; Van-Riper, 2007; Zuliani *et al.*, 2015; entre otros).

Con relación a la discapacidad auditiva, los estudios se centran en el tipo de pérdida auditiva, la intervención o rehabilitación, los problemas de comunicación o de discurso y la configuración de la identidad. En este sentido, las investigaciones se enfocan en los análisis de la parentalidad y la crianza relacionados con el estrés, el impacto, el afrontamiento, la organización, el asesoramiento y las estrategias parentales (Morton, 2000; Zaidman-Zait, 2007; Zaidman y Young, 2008; Zaidman *et al.*, 2017). Otros estudios analizan la participación de los padres y familiares en la habilitación o rehabilitación auditiva del hijo o hija y la toma de decisiones frente al tipo de comunicación y de educación (Crowe *et al.*, 2014a; Díaz y Mejía, 2015; García y Buere, 2017; Suárez *et al.*, 2006; Wiefferink *et al.*, 2012).

Respecto a la discapacidad motriz, las necesidades identificadas se relacionan con la rehabilitación, la independencia o dependencia del hijo o hija, el sufrimiento parental y la intervención. Se pueden identificar aquí estudios específicos que abordan la parálisis cerebral (Alcántara *et al.*, 2013; Aran *et al.*, 2007; Campos *et al.*, 2011; Campos de la C. *et al.*, 2016; Fernández-Rentinck *et al.*, 2009). Otros

estudios abordan la discapacidad motora de forma general, analizando aspectos relacionados con el cuidado, la salud y la educación familiar (Bert *et al.*, 2017; Rodríguez-Araya y Guerrero-Castro, 2012; Venturiello, 2012). Se resalta allí la importancia de la guía profesional, los itinerarios terapéuticos y las intervenciones de educación especial para favorecer la búsqueda de diagnóstico y el tratamiento o intervención.

Finalmente, los estudios que abordan la discapacidad visual analizan el tipo de pérdida visual, impacto, el afrontamiento y ajuste parental, el bienestar psicológico subjetivo, la aceptación y los desafíos de crianza (Morales-Viana, 2016; Sola-Carmona y Sánchez-García, 2017). Igualmente, se abordan de forma transversal las prácticas y tareas de crianza relacionadas con atención temprana, convivencia, directivos maternos, desarrollo pragmático, interacción conversacional, habla dirigida, bienestar material, bienestar laboral y satisfacción familiar (Morales-Viana, 2016; Pérez-Pereira y Resches, 2008).

Aportes del MEPD al campo de conocimiento de acuerdo con la revisión de la literatura

Los resultados de esta revisión permitieron identificar que los estudios relacionados con la parentalidad y los procesos de crianza de personas con discapacidad frecuentemente profundizan en uno de estos campos específicos de forma separada. Así, los estudios que tienen que ver con la crianza se centran en factores familiares, contextuales y sociales relacionados con pautas, prácticas y tareas de crianza. Por su parte, los estudios que abordan la parentalidad se centran en analizar los procesos psicológicos, emocionales y conductuales que rodean la función parental. Estos resultados permiten evidenciar que las experiencias de crianza de hijos con discapacidad despiertan en los progenitores sentimientos que pueden llevarlos a estados emocionales que favorecen o restringen el ejercicio de la parentalidad.

El MEPD, que es el modelo objeto de consolidación en esta investigación, desde su estructura categorial, combina indicadores tanto de parentalidad (en términos de creencias que se asocian con los sentimientos, estados emocionales y afrontamiento parental frente a la discapacidad) como de crianza (relacionados con pautas y prácticas de educación parental). Por lo tanto, los hallazgos de las investigaciones

en estos dos campos permiten consolidar el MEPD como una herramienta de análisis sistémico que articula las creencias, las pautas y las prácticas de crianza, como un todo relacionado, que debe estudiarse en su conjunto, dando prevalencia a las creencias parentales como soporte o detonador de procesos y estados emocionales que generan pautas y determinan prácticas de educación parental.

Además, los resultados de la revisión permitieron identificar de manera puntual algunos estudios centrados en analizar las formas como los padres dirigen, educan, enseñan y crían a sus hijos e hijas con discapacidad. Estos estudios abordan la nominación de *estilos parentales*, *estilos educativos*, *estilos parentales de enseñanza* o *estilos de crianza*. Sin embargo, este tipo de trabajos no es amplio. En todo el acervo documental analizado se identificó una limitación en la cantidad de estudios que abordan de forma puntual los estilos educativos parentales en la crianza de hijos con discapacidad, su influencia en procesos de desarrollo de la autonomía o en la construcción de proyectos de vida, así como la permanencia y transformación de los estilos parentales en diferentes momentos de la trayectoria vital del hijo; por lo tanto, el desarrollo de esta investigación hace un aporte a la construcción de conocimiento en estos temas puntuales.

Finalmente, en esta revisión se identificó la tendencia a producir investigaciones sobre parentalidad y crianza de personas con discapacidad desde la generalidad de aspectos transversales a estas, pero también es muy marcado el énfasis en el desarrollo de estudios centrados en características específicas según el tipo de discapacidad, que traen exigencias y situaciones distintas a la función educativa parental y a las prácticas de crianza. Por lo tanto, aunque el MEPD es una herramienta de comprensión que se ha construido con elementos transversales a los diferentes tipos de discapacidad, su marco de aplicación puede abordar tanto la transversalidad como la tipificación de la discapacidad.

Capítulo 5

Examen del carácter descriptivo del Modelo de Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD)

En este capítulo se presentan de manera amplia los resultados de un estudio que permitió definir y examinar, a partir de evidencia empírica, el Modelo de Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD), en relación con su utilidad para la caracterización de procesos de crianza de personas con discapacidad y en la posibilidad de identificar la configuración de estilos de educación parental allí presentes. El estudio fue publicado por Manjarrés-Carrizalez y Hederich-Martínez (2018).¹

Para el examen descriptivo del MEPD, se retomaron, en el 2018, 195 historias de vida (seleccionadas de las 219 familias que se entrevistaron en el estudio que dio origen a este modelo en el 2011). Familias ubicadas en cuatro departamentos de Colombia: Santander-Barrancabermeja (20 historias); Bolívar-Cartagena (63 historias); Cundinamarca-Bogotá, Tenjo y Chipaque (85 historias); y Antioquia-Rionegro (27 historias). En esta muestra de historias se seleccionaron

1 Estudio publicado por Manjarrés-Carrizalez, D. y Hederich-Martínez, C. (2018). Estilos parentales en la discapacidad: Examen de la evidencia empírica sobre un modelo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 50(3), 187-200. <https://doi.org/10.14349/rlp.2018.v50.n3.6>. Se presentan en este capítulo de forma amplia y general los resultados y conclusiones del estudio que no fueron consignadas en el artículo debido a su concreción.

relatos de 120 madres, 35 personas con discapacidad, 14 padres, 14 hermanos y 12 miembros de la familia extensa (abuelos y tíos).

Se analizaron desde los relatos las acciones del padre, la madre o quien ejerce la función parental en la crianza del hijo (130 casos) o la hija (65 casos) con discapacidad (sensorial, 41 casos; motora, 23 casos; mental, 10 casos, principalmente autismo; intelectual, 121 casos; problemas de aprendizaje, 18 casos) (véase la tabla 5).

En el estudio se planteó un análisis multivariante a partir de correspondencias múltiples que permitió examinar la asociación entre valores de variables e identificar ejes factoriales estructurales a los estilos educativos parentales construidos sobre estas relaciones.

Tabla 5. Variables activas: categorías estructurales del MEPPD

Categoría	Variable	Valores
Creencias	Visión de discapacidad	1. Sacralizada-mágica 2. Médico-reparadora 3. Normalizadora-asistencialista 4. Social
	Concepción de niño que tiene el encargado de la crianza	1. Lejano-inalcanzable 2. Sometido-dominado 3. Impulsivo-dominante 4. Hábil-enseñante
	Concepción de adulto que tiene el encargado de la crianza	1. Incapaz-ausente 2. Dominador-sapiente 3. Dominado-sometido 4. Impulsador-orientador
Pautas	Naturaleza de las normas que impone el encargado de la crianza	1. Sin normas 2. Inflexibles 3. Negociadas 4. No se identifica naturaleza de normas
	Intencionalidad de los valores enfatizados por el encargado de la crianza	1. No sujeción 2. Obediencia 3. Capacidad propia 4. No se identifica intencionalidad de los valores
	Motivación promovida por el encargado de la crianza	1. Desmotivación 2. Intrínseca 3. Extrínseca 4. No se identifica motivación

Categoría	Variable	Valores
Prácticas	Nivel de control ejercido por el encargado de la crianza	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ningún control 2. Poco control 3. Mucho control 4. No se identifica nivel de control
	Nivel de afecto (del adulto)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ningún afecto 2. Poco afecto 3. Mucho afecto 4. No se identifica nivel de afecto
	Disciplina impartida por el encargado de la crianza	<ol style="list-style-type: none"> 1. Acción-no consecuencia 2. Acción-consecuencia 3. Acción-delegación 4. Acción-consecuencia-reflexión 5. No se identifica disciplina
	Nivel de responsabilidad asignada al hijo	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ninguna responsabilidad 2. Poca responsabilidad 3. Mucha responsabilidad 4. No se identifica responsabilidad
	Nivel de placer y disfrute que permite el adulto	<ol style="list-style-type: none"> 1. No placer 2. Poco placer 3. Mucho placer 4. No se identifica nivel de dispersión o placer
	Nivel de apoyo: presencia e implicación del padre en el desarrollo del hijo	<ol style="list-style-type: none"> 1. No presencia 2. Presencia-no implicación 3. Presencia e implicación-no espacio personal 4. Presencia e implicación-sí espacio personal 5. No se identifica implicación

Fuente: tomado de Manjarrés-Carrizalez y Hederich-Martínez (2018, p. 191).

En la tabla 6 se presentan las variables ilustrativas que corresponden a datos relacionados con el contexto de crianza y la construcción o alcance del proyecto de vida.

Tabla 6. Variables ilustrativas contexto y proyecto de vida

Categoría	Nombre de la variable	Valores
Contexto de crianza	Diferencia de la crianza de los hijos sin discapacidad	1. Sí 2. No 3. No se identifica
	Crianza asumida por	1. Madre 2. Padre 3. Padres 4. Hermanos 5. Familia extensa
Proyecto de vida	Nivel de construcción del proyecto de vida personal autónomo del hijo	1. No proyecto de vida 2. Sí proyecto de vida-delegación 3. Sí proyecto de vida-dependencia 4. Sí proyecto de vida-independencia
	Nivel de construcción del proyecto de vida parental	1. Autorrealización sacrificada 2. Autorrealización priorizada 3. Realización y autorrealización

Fuente: tomado de Manjarrés-Carrizalez y Hederich-Martínez (2018, p. 191).

Ejes para la configuración e identificación del estilo parental

El análisis multivariante de los indicadores de crianza en las 195 familias muestra la pertinencia de considerar tres ejes factoriales independientes. Por lo tanto, desde la agrupación de las variables se logró la identificación de tres grandes ejes que agrupan los indicadores.

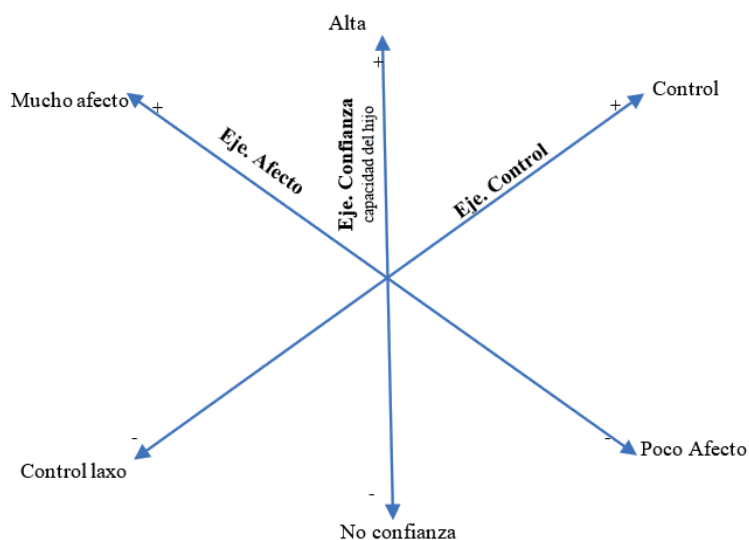
El primer eje polariza al progenitor cuidador y complaciente versus un progenitor impulsador y exigente, por lo que se identifica que el aspecto central que determina este eje es, como lo denominamos, la *confianza parental en la capacidad del hijo*.

El segundo factor permite plantear un eje que está marcado por la diferencia entre un progenitor dominador que es inflexible versus uno que es dominado y se muestra indulgente, por lo tanto, este factor es el *eje del control parental*.

El tercer factor hace la diferenciación entre un progenitor implicado y afectuoso versus uno ausente y distante. Este factor permite identificar el eje del *afecto parental*.

Los tres factores que arrojan los resultados permiten determinar tres ejes o dimensiones estructurales que parecen ser determinantes en la configuración de los estilos parentales, las cuales ponen en tensión y polarizan distintas formas de educación parental. En la figura 6 se presentan los tres ejes: la confianza en la capacidad del hijo, el nivel de control y el eje de expresión del afecto.

Figura 6. Ejes factoriales que determinan el estilo educativo parental



Fuente: elaboración propia tomada de Manjarrés-Carrizalez y Hederich-Martínez (2018).

Después se realizó un análisis de conglomerados sobre las coordenadas factoriales que surgen del análisis de correspondencias múltiples, lo cual permitió construir grupos conformados por individuos con valores similares en las variables (paquete estadístico SPAD, v. 5.6).

Los resultados del análisis de conglomerados, siguiendo el método mixto, permitieron la identificación de cuatro agrupaciones de los casos.

El primer grupo ($n = 80$ casos; 41,03 %) configura una de las formas de educación parental presente en este grupo de individuos que se caracterizan por la alta confianza en la capacidad del hijo (tabla 7).

Tabla 7. Valores que configuran el primer estilo parental (impulsador-reflexivo)

Variable	Categoría	Valor t ^a	Frecuencia
Concepción de niño	Hábil-enseñante	12,24	95
Concepción de adulto	Impulsador-orientador	11,15	58
Nivel de apoyo	Implicación-Sí espacio personal	10,38	68
Nivel de construcción del proyecto del hijo	Sí proyecto de vida-Independencia	9,22	81
Intencionalidad de los valores	Capacidad propia	8,83	86
Naturaleza de las normas	Negociadas	8,80	56
Disciplina impartida	Acción-consecuencia-reflexión	8,59	57
Motivación promovida	Intrínseca	8,56	88
Nivel de construcción del proyecto de vida parental	Realización y autorrealización	7,61	46
Nivel de responsabilidad asignada	Mucha responsabilidad	7,27	98
Visión de discapacidad	Social	6,51	31
Diferencia de la crianza de los hijos sin discapacidad	No	4,50	45
Nivel de afecto	Mucho afecto	4,08	176
Nivel de control	Mucho control	3,93	135
Nivel de placer	Mucho placer	3,75	128
Visión de discapacidad	Normalizadora asistencialista	3,14	49

Nota.^a Se asumen valores significativos por fuera del intervalo (-1,96, 1,96).

Fuente: elaboración propia

Los resultados de la agrupación de valores en este primer grupo permiten denominar a este estilo parental *impulsador-reflexivo*. Se caracteriza por un padre, madre o quien ejerce la función parental que concibe al hijo con discapacidad como una persona hábil, y por consiguiente se identifica a sí mismo como adulto impulsador y orientador de dichas habilidades. Está situado en una visión social de la discapacidad que la concibe como el resultado de la interacción entre la

condición particular del hijo y las oportunidades que el entorno le brinda para el aprendizaje y la participación. Los valores que enfatiza se centran en el desarrollo de las capacidades del hijo. Las normas que imparte son negociadas y la motivación que promueve es intrínseca, enfatizando el deseo de superación y el logro de objetivos y metas personales. Brinda apoyo y se implica en el desarrollo del hijo, permitiéndole su espacio personal. La disciplina que imparte se centra en que las acciones tienen consecuencias, siempre mediadas por la reflexión. Le delega responsabilidad al hijo, en consonancia con el reconocimiento de sus habilidades, y también le permite y promueve diversos espacios recreativos. Le expresa mucho afecto al hijo y, a la vez, ejerce un claro control. Plantean la construcción de un proyecto de vida del hijo con discapacidad caracterizado por la independencia y su autorrealización parental.

Se presentan los resultados del segundo grupo ($n = 80$ casos; 41,03 %), el cual se caracteriza por el alto control parental (tabla 8).

Tabla 8. Valores que caracterizan el estilo educativo parental dominador-inflexible

Variable	Categoría	Valor-t ^a	Frecuencia
Concepción de adulto	Dominador-sapiente	9,81	99
Motivación promovida	Extrínseca	9,08	89
Concepción de niño	Sometido-dominado	9,07	60
Naturaleza de las normas	Inflexibles	7,15	59
Nivel de apoyo	Implicación-no espacio personal	6,39	108
Disciplina impartida	Acción-consecuencia	5,84	53
Intencionalidad de los valores	Obediencia	5,58	71
Nivel de construcción del proyecto de vida del hijo	Sí proyecto de vida-dependiente	4,46	68
Nivel de construcción del proyecto de vida parental	Autorrealización sacrificada	4,28	118
Nivel de placer	Poco placer	4,17	28
Visión de discapacidad	Médico reparadora	3,84	96
Disciplina impartida	No se identifica	2,98	50

Variable	Categoría	Valor-t ^a	Frecuencia
Nivel de control	Mucho control	2,92	135
Nivel de responsabilidad	No se identifica	2,88	32

Nota. ^a Se asumen valores significativos por fuera del intervalo (-1,96, 1,96).

Fuente: elaboración propia.

A este segundo grupo, por los valores que comprende, se le denominó estilo educativo parental *dominador-inflexible*. En este estilo, el padre, la madre o quien ejerce la función parental se concibe como dominador-sapiente y ve al hijo como sometido y dominado; está centrado en una visión médico-reparadora de la discapacidad, le impone al hijo normas inflexibles, promueve una motivación extrínseca y enfatiza en la formación de valores relacionados con la obediencia; está muy implicado en el desarrollo del hijo sin dejarle espacio personal. La disciplina que imparte se caracteriza porque las acciones tienen consecuencias, le permite pocos espacios para el placer y la dispersión y ejerce mucho control. Plantea el proyecto de vida del hijo con discapacidad bajo un carácter de dependencia y sacrifica la autorrealización parental.

Los resultados de la tercera agrupación ($n = 25$ casos; 12,82 %) evidencian un estilo educativo que se caracteriza por el bajo control parental (tabla 9).

Tabla 9. Valores que caracterizan el estilo educativo parental dominado-complaciente

Variable	Categoría	Valor- t ^a	Frecuencia
Disciplina impartida	Acción-no consecuencia	10,06	30
Nivel de control	Poco control	8,00	38
Naturaleza de las normas	Sin normas	7,93	34
Concepción de adulto	Dominado-sometido	7,91	30
Concepción de niño	Impulsivo-dominante	7,08	25
Nivel de responsabilidad	Poca responsabilidad	5,45	51
Nivel de apoyo	Implicación-no espacio personal	5,21	108
Intencionalidad de los valores	No sujeción	3,18	11

Variable	Categoría	Valor- t ^a	Frecuencia
Visión de discapacidad	Médico-reparadora	3,15	96
Nivel de responsabilidad	Ninguna responsabilidad	2,68	14
Nivel de construcción del proyecto de vida parental	Autorrealización sacrificada	2,45	118
Nivel de placer	Mucho placer	2,42	128

Nota. ^a Se asumen valores significativos por fuera del intervalo (-1,96, 1,96).

Fuente: elaboración propia.

De acuerdo con los resultados de agrupación, este tercer estilo se denomina estilo educativo parental *dominado-complaciente*. En este, el padre, la madre o quien ejerce la función parental se percibe como un adulto dominado y sometido ante las exigencias y particularidades de la discapacidad del hijo, a quien concibe como impulsivo y dominante; está centrado en una visión médico-reparadora de la discapacidad, no establece normas y los valores promovidos enfatizan en la no sujeción a reglas; ejerce poco control, las acciones no tienen consecuencias, le asigna poca o ninguna responsabilidad al hijo y le permite muchos espacios para el placer y disfrute. Tiene un alto nivel de implicación en el desarrollo del hijo sin dejarle espacio personal, de esta forma, la autorrealización parental se sacrifica.

El cuarto grupo ($n = 10$ casos; 5,13 %) asocia individuos que se caracterizan por la distancia, la lejanía del padre o la madre respecto del hijo (tabla 10).

Tabla 10. Valores que caracterizan el estilo educativo parental dominado-distante

Variable	Categoría	Valor t ^a	Frecuencia
Concepción de niño	Lejano-inalcanzable	7,28	15
Concepción de adulto	Incapaz-ausente	7,03	8
Nivel de construcción del proyecto de vida del hijo	Sí proyecto vida-delegación	5,96	13
Nivel de apoyo	Presencia-no implicación	5,67	10
Nivel de construcción del proyecto de vida parental	Autorrealización priorizada	5,37	18
Nivel de control	Ningún control	3,88	6

Variable	Categoría	Valor t ^a	Frecuencia
Intencionalidad de los valores	No sujeción	3,09	11
Nivel de afecto	Poco afecto	2,87	13
Naturaleza de las normas	Sin normas	2,83	34
Visión de discapacidad	Médico-reparadora	2,41	96

Nota. ^a Se asumen valores significativos por fuera del intervalo (-1,96, 1,96).

Fuente: elaboración propia.

A este cuarto estilo educativo se le denominó el estilo educativo parental *dominado-distante*. En este estilo, el progenitor concibe al hijo con discapacidad como inalcanzable a su conocimiento y a su margen de acción y se considera un adulto incapaz y ausente del proceso de desarrollo. Se centra en una visión médico-reparadora de la discapacidad, no impone normas, los valores que enfatiza son de no sujeción, hace presencia, pero no se implica en el desarrollo del hijo, no ejerce ningún control y expresa poco afecto. Aunque plantea un proyecto de vida para el hijo con discapacidad, la construcción es delegada a otros, mientras su autorrealización parental es priorizada.

El resumen de la caracterización de cada uno de estos estilos desde los elementos estructurales del modelo MEPD se presenta en la tabla 11.

Tabla 11. Caracterización general de los estilos educativos parentales planteados por el MEPD

Procesos	Indicadores	Estilos parentales			
		Impulsador reflexivo	Dominador inflexible	Dominado complaciente	Dominado distante
Creencias	Visión de la discapacidad	Social Normalizadora-asistencialista	Médico-reparadora	Sacralizada-mágica. Médico-reparadora	Médico-reparadora
	Concepción de niño	Hábil-enseñante	Sometido-dominado	Impulsivo-dominante	Lejano-inalcanzable
	Concepción de adulto	Impulsador-orientador	Dominador-sapiente	Dominado-sometido	Incapaz-ausente
Pautas	Naturaleza de las normas	Negociadas	Inflexibles	Mínimas básicas	Sin normas
	Valores enfatizados	Capacidad propia	Obediencia	Goce del momento	Ninguno
	Motivación promovida	Intrínseca	Extrínseca	Extrínseca	Desmotivación
Prácticas	Nivel de control ejercido	Control medio	Mucho control	Poco control	Ningún control
	Nivel de afecto expresado al hijo	Afecto medio	Afecto medio	Mucho afecto	Poco afecto
	Disciplina impartida	Acción-consecuencia-reflexión	Acción-consecuencia	Acción-no consecuencia	Ninguna
	Nivel de responsabilidad asignada al hijo	Mucha	Medio	Poca o ninguna	Ninguna
	Énfasis en actividades lúdicas (placer)	Medio	Poco	Mucho	Ninguno
	Implicación en el desarrollo del hijo (apoyo)	Alta implicación. Permite espacio personal	Alta implicación. No permite espacio personal	Alta implicación. No permite espacio personal	Hay presencia sin implicación

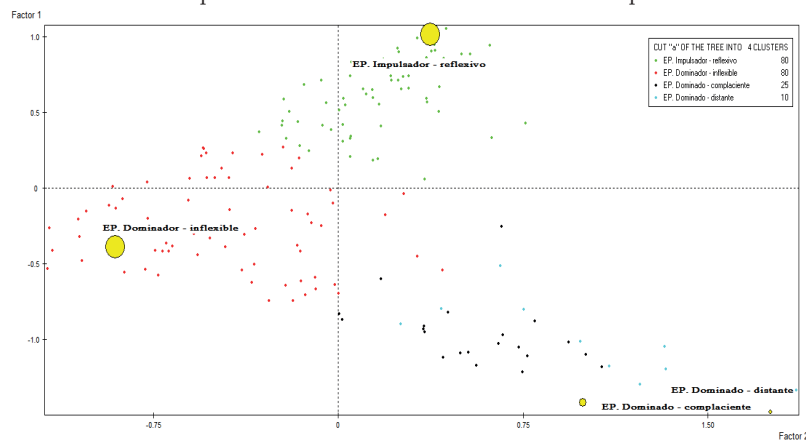
Fuente: Manjarrés-Carrizalez y Hederich (2020).

Es importante ahora articular los tres ejes factoriales identificados con la agrupación de los casos estudiados a partir del análisis de las correspondencias múltiples, con la configuración de los cuatro estilos educativos parentales aquí propuestos.

El factor 1, el eje de la confianza que tiene el progenitor en la capacidad del hijo, separa los casos en los que se identificó el estilo educativo parental impulsador-reflexivo de los casos del EEP dominado-distante, dominado-complaciente, ubicándose en la zona media al estilo dominador-inflexible. La polaridad más grande se presenta entre el estilo impulsador-reflexivo y los dos estilos dominados (distante y complaciente).

Este resultado evidencia el lugar de importancia del eje de la confianza en la capacidad del hijo, como elemento determinante en la configuración del estilo educativo parental en la crianza de personas con discapacidad (figura 7).

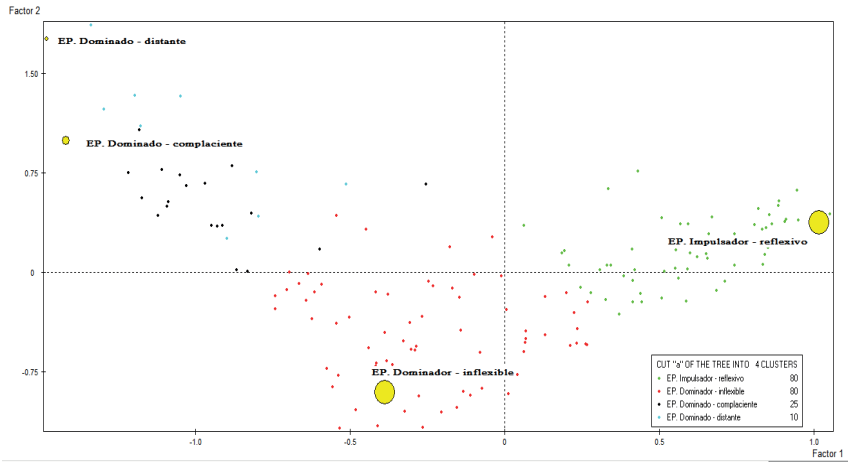
Figura 7. Factor confianza en la capacidad del hijo y relación con los estilos educativos parentales relación con los estilos educativos parentales



Fuente: elaboración propia

El factor 2, relacionado con el eje del control parental, contrapone los casos en los que se identificó el estilo educativo parental dominador-inflexible con los estilos dominado-distante y dominado-complaciente, lo cual muestra que el eje de control parental polariza el control fuerte a la falta de control, ubicándose cercano a la zona central al control mediado por la reflexión (figura 8).

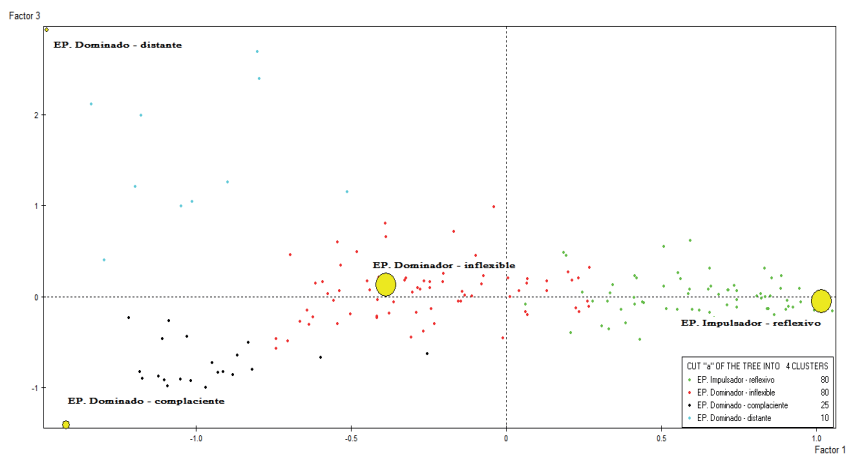
Figura 8. Factor control parental y relación con los estilos educativos parentales



Fuente: elaboración propia.

El factor 3, relacionado con el afecto parental, muestra una amplia distancia entre los estilos educativos parentales dominado-distante y el dominado-complaciente. Los estilos dominador-inflexible e impulsador-reflexivo se encuentran muy cercanos a la zona media del eje del afecto. Estos resultados contraponen de forma drástica al padre o madre distante del complaciente (figura 9).

Figura 9. Factor afecto parental y relación con los estilos parentales



Fuente: elaboración propia.

Examinados los grupos en términos de su ubicación en el plano factorial tridimensional, estos se resumen de acuerdo con los resultados de la tabla 12.

Tabla 12. Cruce de los ejes factoriales con los estilos educativos parentales

Estilo parental	Confianza	Control	Afecto
Impulsador-reflexivo	+	.	.
Dominador-inflexible	.	+	.
Dominado-complaciente	-	-	+
Dominado-distante	-	-	-

Nota. +(nivel alto) .(nivel medio) -(nivel bajo).

Fuente: elaboración propia.

Como se puede evidenciar, los resultados de este estudio contribuyeron, en primer lugar, a depurar y operacionalizar el marco estructural del modelo, en términos de categorías, variables y valores. Esta estructura operacional se convierte en insumo para el planteamiento de propuestas y programas de apoyo y fortalecimiento a los padres, madres o quienes ejercen la función educativa parental, ya que revela distintos aspectos implicados en el estilo relacional.

En segundo lugar, el análisis multivariante permitió identificar tres factores o dimensiones determinantes para la configuración de estilos de educación parental presentes en la crianza de hijos con discapacidad (la confianza en la capacidad del hijo, el control y el afecto parental). Estas dimensiones son ejes estructurales que es necesario tener en cuenta en el trabajo con familias para el fortalecimiento de la función educativa parental.

Finalmente, el desarrollo de este estudio permitió la identificación y configuración de cuatro estilos de educación parental presentes en la crianza de personas con discapacidad que se denominaron: impulsador-reflexivo, dominador-inflexible, dominado-complaciente y dominado-distante. Estos estilos son el resultado de cuatro agrupaciones de individuos con valores similares en las variables del modelo. La pertinencia de plantear estas nuevas configuraciones de estilo se centra en los hallazgos, cada vez más claros, frente a la diferencia que existe entre los procesos de crianza de hijos con discapacidad y los procesos de crianza de los hijos que no la tienen. Así, el MEPD permite caracterizar los estilos de educación parental a partir de categorías y procesos estructurales desentrañados, documentados y sustentados en las experiencias parentales de crianza de personas con discapacidad.

Capítulo 6

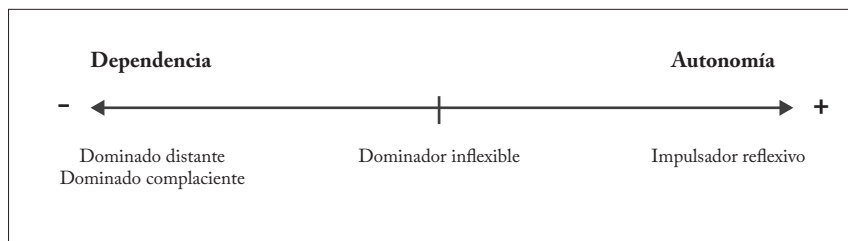
Permanencias e implicaciones del estilo educativo parental en la construcción del proyecto de vida

El criterio que permite distinguir los efectos de los cuatro estilos educativos parentales planteados desde el Modelo Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD) es el de la ganancia o pérdida de la autonomía.

La autonomía, de acuerdo con Vived (2011), “es la capacidad que tiene una persona para desarrollar una vida lo más satisfactoria e independiente posible en los entornos habituales de la comunidad” (p. 27). De esta forma, la autonomía se va construyendo y fortaleciendo a lo largo de las diferentes etapas de la trayectoria vital, en correspondencia con las posibilidades que se brinden de aprendizaje, participación e interacción con el entorno.

Así, el MEPD permite ubicar los estilos parentales en el espectro de menor a mayor favorecimiento de la autonomía del hijo, de manera que los estilos dominado-distante y dominado-complaciente se encuentran en el extremo que mejor predice la dependencia continuada y, por ello, es menos favorable al desarrollo de la autonomía; el estilo dominador-inflexible se encuentra en un punto medio y el estilo impulsador-reflexivo se encuentra en el extremo que más favorece el desarrollo de la autonomía (figura 10).

Figura 10. Estilos educativos parentales y desarrollo de la autonomía



Fuente: elaboración propia.

Es importante para la comprensión de los estilos educativos parentales en la crianza de hijos con discapacidad analizar la estabilidad de dicho estilo en los progenitores durante el curso vital del hijo.

En este marco, se planteó y desarrolló un estudio longitudinal con el objetivo de establecer las permanencias y transformaciones del estilo educativo parental en la crianza de personas con discapacidad e identificar posibles explicaciones.¹ Para ello, se hizo un seguimiento a los procesos de crianza que permitiera caracterizar los estilos educativos parentales de los progenitores en dos momentos de la trayectoria vital separados por siete años.

Por las dificultades metodológicas que entraña, este tipo de estudios son escasos, lo que ha conducido a describir la crianza en momentos puntuales del desarrollo de las personas con discapacidad. Así, los resultados permiten explorar los límites y las posibilidades de las transformaciones del estilo educativo parental en la crianza de esta población e identificar situaciones que exigen a los padres, madres o quienes ejercen la función educativa parental permanecer, moverse o transitar en diferentes creencias, pautas y prácticas de crianza.

Este estudio longitudinal permitió hacer seguimiento a los procesos de crianza de 18 casos de personas con diferentes tipos de discapacidad (once casos con discapacidad intelectual, tres con discapacidad auditiva, uno con discapacidad visual, uno con autismo y dos con multiimpedimento), para establecer la estabilidad

1 Estudio publicado por Manjarrés-Carrizalez, D. y Hederich-Martínez, C. (2020). Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad. *CES Psicología*, 13(2). <http://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/view/5149>

en la forma de educar de los progenitores a los hijos a partir del análisis de las permanencias del estilo parental, sus transformaciones y su funcionalidad.

Para la selección de los participantes en este estudio se retomaron, inicialmente, las 195 familias en las cuales se realizó la caracterización del estilo educativo parental desde el marco estructural del MEPD (Manjarrés-Carrizalez y Hederich-Martínez, 2018, presentado en el capítulo 5); se estableció el contacto identificando la misma fuente entrevistada en el 2011, que hubiese vivido con el niño, niña o joven con discapacidad en los últimos siete años. De esta forma, se logró la participación de las fuentes en los 18 casos ya señalados.

Las familias participantes se encuentran ubicadas en Barrancabermeja (un caso), Cartagena (7), Cundinamarca (7) y Rionegro (3). Las fuentes entrevistadas en los 18 casos fueron dos padres, catorce madres y dos miembros de la familia extensa, una abuela y una prima, quienes participan directamente en la crianza de la persona con discapacidad asumiendo parte de la función educativa parental.

Los hallazgos de este estudio permitieron identificar una tendencia hacia la permanencia del estilo parental (en nueve de los casos analizados). Esta permanencia se da en procesos de crianza en los que el estilo de educación parental ha sido funcional a los progenitores. En los casos en que existen transformaciones, estas son de naturaleza positiva (si favorecen mayor desarrollo de la autonomía del hijo) y negativas (si van en dirección a generar dependencia continuada), como se ve en la tabla 13.

Tabla 13. Comparativos estilos parentales identificados 2011-2018

N.º	Estilo inicial (2011)	Estilo en el seguimiento (2018)	Transformación
Caso 2	Dominado-complaciente	Impulsador-reflexivo	++
Caso 5	Dominado-complaciente	Dominador-inflexible	+
Caso 13	Dominado-complaciente	Dominado-complaciente	
Caso 1	Dominador-inflexible	Impulsador-reflexivo	+
Caso 3	Dominador-inflexible	Impulsador-reflexivo	+
Caso 4	Dominador-inflexible	Impulsador-reflexivo	+
Caso 7	Dominador—inflexible	Impulsador-reflexivo	+
Caso 9	Dominador—inflexible	Impulsador-reflexivo	+
Caso 8	Dominador-inflexible	Dominador-inflexible	

N.º	Estilo inicial (2011)	Estilo en el seguimiento (2018)	Transformación
Caso 14	Dominador-inflexible	Dominador-inflexible	
Caso 15	Dominador-inflexible	Dominador-inflexible	
Caso 17	Dominador-inflexible	Dominado-complaciente	-
Caso 11	Impulsador-reflexivo	Impulsador-reflexivo	
Caso 6	Impulsador-reflexivo	Impulsador-reflexivo	
Caso 10	Impulsador-reflexivo	Impulsador-reflexivo	
Caso 12	Impulsador-reflexivo	Impulsador-reflexivo	
Caso 18	Impulsador-reflexivo	Impulsador-reflexivo	
Caso 16	Impulsador-reflexivo	Dominado-complaciente	--

Nota. +, ++: transformaciones positivas, que favorecen en mayor medida la autonomía

-, --: transformaciones negativas, que alientan mayor dependencia.

Las áreas sombreadas representan las permanencias del estilo y las no sombreadas las transformaciones.

Fuente: tomado de Manjarrés-Carrizalez y Hederich-Martínez (2020, p. 71).

Los resultados de este estudio ratificaron que, de manera general, las transformaciones del estilo pueden darse con el paso de la trayectoria vital del hijo con discapacidad, y la tendencia es a mejorar en pro del favorecimiento de la autonomía del hijo, como consecuencia del reconocimiento de su habilidad y el aumento de la confianza parental en la capacidad del hijo.

Es importante resaltar el hallazgo en este estudio frente a que, en las permanencias y las transformaciones positivas de los estilos parentales que favorecen el desarrollo de la autonomía de los hijos con discapacidad, los padres parecen estar centrados en procesos de adaptación parental positiva que no priorizan los aspectos emocionales de la situación. En contraste, en las permanencias y transformaciones negativas de estilos parentales de crianza que llevan a la dependencia continuada de los hijos con discapacidad, se identifica la intersección y priorización de aspectos emocionales relacionados con el estrés, la ansiedad, la depresión y la angustia parental.

Los resultados de este estudio además ratificaron que las transformaciones del estilo pueden darse con el paso de la trayectoria vital del hijo con discapacidad, si bien la tendencia general es la de experimentar cambios positivos, entendido así en la medida en que favorecen la autonomía del hijo como consecuencia del reconocimiento de su habilidad y del aumento de la confianza parental en la capacidad del hijo.

Influencia de los estilos educativos parentales en la construcción de proyectos de vida autónomos de personas con discapacidad: estudio retrospectivo

El mayor consejo que siempre me dieron mis padres es que, sea lo que sea, desarróllelo y hágalo, como usted pueda, no como todo el mundo, sino como usted lo pueda hacer, pero ¡hágalo!

GR, PERSONA CON DISCAPACIDAD MOTRIZ

El actual enfoque social de la discapacidad cambia la mirada y la desplaza de una condición inherente a las personas, para ponerla en la interacción entre estas y las oportunidades que la familia, la comunidad y la sociedad brindan para el aprendizaje y la participación a partir del reconocimiento de sus habilidades y capacidades. Este enfoque permite superar la discriminación y segregación de la cual, históricamente, han sido objeto las personas con discapacidad, a través prácticas de asistencialismo e institucionalización relacionadas con los enfoques clínico, rehabilitatorio y funcional, que han generado condiciones de dependencia (Barton, 1998, 2009; Brogna, 2009; Danel, 2018; Davis, 2009).

Esta interacción entre la persona y las oportunidades que el contexto brinda es una condición importante para fortalecer el desarrollo de la autonomía personal en los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. Puyalto (2016) referencia que “la discapacidad no sirve para establecer el nivel de autonomía de la persona con discapacidad, sino que es la presencia y la adecuación de los apoyos lo que condiciona el grado de autonomía de la propia persona” (p. 29). En este sentido, la familia es el contexto más próximo y el escenario donde se crean las mayores oportunidades de desarrollo. Allí, los padres, madres, o quienes ejercen la función educativa parental son los primeros y principales gestores de oportunidades para potenciar la autonomía de los hijos.

Este capítulo presenta un estudio que buscó establecer la influencia del estilo parental en el desarrollo de la autonomía de la persona con discapacidad identificando los principales desafíos encontrados en la función educativa parental para potenciar la construcción de proyectos de vida autónomos. Este tipo de estudios son importantes para identificar estrategias y recomendaciones para el trabajo con los padres en la crianza de personas con discapacidad para favorecer la construcción de los proyectos de vida.

Al hacer referencia a la construcción de proyectos de vida autónomos, el criterio central para este estudio es que la persona con discapacidad haya alcanzado el desarrollo de la autonomía en actividades avanzadas (lo cual implica autonomía en los otros niveles), que le permitan la toma de decisiones, el desenvolvimiento y la realización personal en diferentes campos, requiera, o no, de apoyos para hacerlo.

La inclusión de los participantes analizados en este estudio se orientó bajo el cumplimiento de dos criterios: 1) personas con discapacidad que han logrado autonomía en actividades avanzadas y 2) disposición de las fuentes para participar de forma voluntaria en el estudio.

Bajo estos criterios se seleccionaron para el análisis doce casos de personas con discapacidad ($n = 12$), siete hombres y cinco mujeres. Se tuvo representación de diversos tipos de discapacidad: sensorial (cuatro participantes, tres con discapacidad auditiva y uno con discapacidad visual), intelectual (cinco participantes, dos con síndrome de Down y tres con discapacidad cognitiva), trastornos del espectro autista (dos participantes) y discapacidad motriz de origen neurológico (uno).

Respecto a las fuentes, se determinaron como informantes las personas con discapacidad o sus progenitores; se logró la participación de un total de 27 informantes. En cuatro de los participantes analizados se obtuvo información de tres fuentes: padre, madre y el hijo con discapacidad; en cinco de los participantes analizados se obtuvo información de dos fuentes: uno de los padres (en cuatro ocasiones la madre y en una el padre) y el hijo con discapacidad; finalmente, en dos de los participantes analizados se logró obtener información de una sola fuente: en un caso la fuente fue la madre y, en otro, la persona con discapacidad.

Los casos de las personas con discapacidad y las fuentes que aceptaron participar en el estudio se encuentran ubicados en dos lugares de países diferentes: el departamento de Cundinamarca, en Colombia (cinco de los casos analizados) y la comunidad de Asturias, en España (siete de los casos analizados).

En el caso de Cundinamarca (Colombia), debe mencionarse la participación de dos profesores con discapacidad que laboran en una universidad pública colombiana, reconocida por liderar y abanderar procesos de inclusión educativa, laboral y social de personas con discapacidad; dos jóvenes con discapacidad que trabajan en una entidad pública de la ciudad de Bogotá en programas que promueven la atención de niños, niñas y adolescentes en situación de vulnerabilidad y con discapacidad y un participante que integra una agrupación musical de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual y autismo que realiza presentaciones periódicas en diferentes eventos.

Por su parte, en la comunidad de Asturias se logró el contacto con siete participantes a través de dos instituciones que trabajan por la atención, el desarrollo y la inclusión plena de las personas con discapacidad: la Fundación Padre Vinjoy, ubicada en Oviedo, y la Asociación de Familiares y Personas con Autismo (Adansi). En la primera se consiguieron cinco participantes del programa de intervención socioeducativa de personas con discapacidad intelectual y una del programa de intervención integral a la sordera y comunicación. Estos seis participantes desarrollan formación ocupacional en el Centro de Apoyo a la Integración (talleres de joyería, vidrio, cerámica, entre otros). En la segunda institución se consiguió la participación de un joven que se encuentra estudiando la secundaria en un colegio de educación formal. Se le asignó un código a cada una de las personas con discapacidad participantes con el fin de proteger su identidad y la de los informantes (tabla 14).

Tabla 14. Descripción de las fuentes y casos analizados

Disca- pacidad general	Disca- pacidad específica	País	N.º caso	Fuentes	Código	Edad actual
Sensorial	Visual	Colombia	1	Padre, madre, hijo	JF	25 años
	Auditiva	Colombia	2	Padre, madre, hija	LF	27 años
		Colombia	3	Hijo	OR	27 años
		España	4	Padre, madre, hija	SV	31 años
Motriz	De origen neurológico	Colombia	5	Madre, hijo	GR	45 años
Intelectual	Cognitiva	España	6	Madre, hijo	CR	47 años
		España	7	Madre, hija	CA	34 años
		España	8	Padre, hijo	JI	33 años
	Síndrome de Down	España	9	Madre, hija	NL	34 años
		España	10	Madre, hija	PC	34 años
Trastornos espectro autista	Autismo	España	11	Padre, madre, hijo	RA	20 años
		Colombia	12	Madre, hijo	MF	31 años

Fuente: elaboración propia.

Para obtener la información se diseñó un instrumento que consta de tres partes. La primera es una ficha de caracterización que facilita la referenciación de los datos de la fuente y de la persona con discapacidad. En la segunda parte, se presenta una tabla que permite obtener información del desempeño en las actividades correspondientes a los tres niveles de autonomía (actividades básicas, instrumentales y avanzadas). Y en la tercera parte se plantean preguntas abiertas activadoras de relato que orientaron las entrevistas en profundidad relacionadas con el estilo de educación parental, el proceso de crianza y el desarrollo de la autonomía personal del hijo (véase el anexo 2).

Una vez seleccionados los participantes y las fuentes informantes, se realizó la entrevista directamente al hijo y a sus padres de forma separada. En el caso de los participantes sordos, para la entrevista se contó con el apoyo de un intérprete de lengua de señas. Todas las entrevistas fueron grabadas en audio y posteriormente transcritas.

Las transcripciones se analizaron a partir de dos procedimientos. En el primero, se retomó la información relacionada con el desempeño en las actividades, para determinar el nivel de autonomía en actividades avanzadas y de esta forma establecer el estado de autonomía en el momento que se aplicó el instrumento. En el segundo procedimiento se realizó un análisis categorial de la información retrospectiva sobre la crianza a través del *software* Atlas TI, para identificar las características en la construcción del proyecto de vida autónomo y las categorías estructurales que relacionan el estilo educativo parental con el desarrollo de la autonomía.

Se plantearon de forma predeterminada, como categorías base para el análisis de las historias de vida, dos grupos de categorías. Uno correspondiente a las actividades relacionadas con los tres niveles de autonomía (tabla 15) y el otro correspondiente a las categorías involucradas en la configuración del estilo parental desde el MEPPD.

Tabla 15. Categorías de análisis del desarrollo de la autonomía

Niveles de desarrollo de la autonomía	Actividades
Actividades de la vida diaria (autocuidado)	Aseo e higiene personal
	Vestido
	Alimentación

Niveles de desarrollo de la autonomía	Actividades
Actividades instrumentales (interacción con el entorno)	Tareas domésticas
	Movilidad-desplazamiento
	Manejo del dinero
	Rutinas diarias
	Hábitos de estudio
	Manejo del tiempo
	Asumir responsabilidades
Actividades avanzadas (actividades para la inclusión plena al entorno)	Acceso y permanencia en escuela
	Inclusión laboral
	Formación vacacional u ocupacional
	Ocio y tiempo libre
	Habilidades sociales
	Relación en pareja-formación familia
	Autonomía en la comunicación
	Autonomía en la toma de decisiones

Fuente: tomado y adaptado de Díaz (2010).

Para este estudio se siguieron protocolos éticos relacionados con la participación voluntaria de las personas que respondieron las entrevistas en profundidad y compartieron sus historias de vida. A todos se les informó de los objetivos y alcances de la investigación, se les leyó y firmaron consentimientos informados para la utilización de la información obtenida (véase anexo 3), aclarando que en cualquier momento podían desistir de su participación en el estudio. Las historias de vida obtenidas son muestra de su voluntad de participación.

En los resultados y hallazgos, al analizar las historias de vida de los participantes, se pueden identificar diferencias marcadas relacionadas con las demandas al desarrollo de la autonomía, la exigencia a la función educativa parental y la construcción del proyecto de vida, en correspondencia con el tipo de discapacidad. En este sentido, presentamos los resultados del estudio a partir de tres agrupaciones en las que se encontraron similitudes frente a estos tópicos de análisis.

El primer grupo relaciona a los participantes con discapacidad sensorial o motriz, sin compromiso cognitivo; en el segundo, los participantes con discapacidad intelectual y en el tercero grupo los participantes con trastornos del espectro

autista. Se detalla inicialmente, en cada grupo, el estado de los participantes en el momento de la entrevista en las actividades relacionadas con los niveles de autonomía y las condiciones sociales y de desempeño que permiten establecer la construcción del proyecto de vida autónomo. Enseguida se profundiza en la influencia del estilo parental en el desarrollo de la autonomía, a partir de los tres procesos estructurales para su configuración (creencias, pautas y prácticas).

*Grupo 1: participantes con discapacidad sensorial
o motriz sin compromiso cognitivo*

En este primer grupo se presenta el análisis de las historias de vida de cinco participantes con discapacidad sensorial o motriz que no tienen compromiso en sus habilidades cognitivas: uno con discapacidad visual, tres con discapacidad auditiva y uno con discapacidad motriz de origen neurológico. Estos cinco participantes se agrupan para el análisis teniendo en cuenta que las principales demandas de apoyo para el desarrollo de su autonomía y la exigencia a la función educativa parental se centran en el establecimiento de mecanismos de comunicación, el apoyo a la movilidad y la búsqueda e implementación de recursos para el acceso a la información.

Estado actual en la autonomía y el proyecto de vida

Se relacionan inicialmente los datos del estado del participante en el momento de obtener la información, en relación con el desarrollo de actividades en los niveles de autonomía (tabla 16).

Tabla 16. Desempeño actual de niveles de autonomía en participantes con discapacidad sensorial o motriz sin compromiso cognitivo

Niveles de desarrollo de la autonomía	Actividades	Tipo de discapacidad/participante				
		Auditiva			Visual	Motriz
		LF ^a	SV ^a	OR ^a	JF ^a	GR ^a
Actividades de la vida diaria (autocuidado)	Aseo e higiene personal	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	Vestido	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	Alimentación	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí

Niveles de desarrollo de la autonomía	Actividades	Tipo de discapacidad/participante				
		Auditiva			Visual	Motoriz
		LF ^a	SV ^a	OR ^a	JF ^a	GR ^a
Actividades instrumentales (interacción con el entorno)	Tareas domésticas	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	Movilidad—Desplazamiento	Sí	Sí	Sí	RAI	Sí
	Manejo del dinero	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	Rutinas diarias	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	Hábitos de estudio	Sí	Sí	Sí	RAI	Sí
	Manejo del tiempo	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	Asumir responsabilidades	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Actividades avanzadas (inclusión plena al entorno)	Acceso y permanencia en escuela	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	Inclusión laboral	Sí	No	Sí	Sí	Sí
	Formación vacacional ocupacional	NR	Sí	NR	NR	NR
	Ocio y tiempo libre	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	Habilidades sociales	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	Relación en pareja—formación familia	Sí	Sí	NR	Sí	NR
	Autonomía en la comunicación	RAI	Sí	RAI	Sí	RAI
Autonomía en la toma de decisiones	Sí	RAI	Sí	Sí	Sí	

Nota. ^aCódigo asignado al participante. *Sí* (lo realiza autónomamente), *No* (no lo realiza), *NR* (no reporta), *RAI* (Requiere apoyo intermitente).

Fuente: elaboración propia.

De acuerdo con los datos, se puede ver que estos participantes desempeñan actividades en todos los niveles de autonomía y tienen algunos requerimientos de apoyo intermitentes, es decir, algunas veces requieren de soporte externo, bien sea de recursos humanos o de tecnologías de apoyo. Una vez implementados estos soportes, empiezan a hacer parte de la cotidianidad y permiten superar las barreras encontradas. A continuación, se caracterizan los participantes en sus condiciones sociales y de desempeño, lo que permite establecer la construcción de un proyecto de vida autónomo y la realización personal en diversos campos.

La primera participante (LF) es una joven de 27 años. Es una persona sorda e hija de padres sordos que vive en Colombia. Maneja la lengua de señas. Es estudiante de cuarto semestre de Artes Plásticas en la modalidad a distancia. Trabaja como modelo lingüístico de niños sordos pequeños. Desde que empezó a trabajar asume todos sus gastos y apoya los de la casa. Se desempeña en todas las tareas domésticas y se desplaza sola al trabajo. Tiene un noviazgo de tres años con una pareja igualmente sorda. Se comunica con frecuencia con familiares y amigos y muy especialmente con aquellos que manejan lengua de señas. Se muestra renuente a comunicarse con personas que no manejan la lengua de señas.

La segunda participante (sv) es una joven de 31 años. Es una persona sorda, hija de padres oyentes y vive en España. Tiene asociada una malformación congénita, una cardiopatía y problemas de columna. Maneja la lengua de señas. Es autónoma en manejo de celulares, rutas y recorridos de tren, pero requiere apoyo en algunas diligencias. Desde hace muchos años y en la actualidad asiste al Centro Vinjoy, en el programa para sordos y en talleres ocupacionales. Vive hace cinco años con su pareja, hipoacúsica. No ha trabajado. Todos los meses su padre y el padre de su pareja les consignan una mensualidad. Ahorran y viajan mucho.

El tercer participante (OR) es un joven de 27 años residente en Colombia. Es una persona sorda, de padres oyentes y hace uso de la lengua de señas como lengua propia. Se desempeña hace varios años como docente universitario. Es licenciado en Educación Física y tiene grado de magíster. Es la única persona sorda de su familia. En la universidad cuenta con el apoyo de los intérpretes para las clases. Hace uso de la tecnología para comunicarse con personas oyentes. Actualmente vive con sus padres y los apoya con los gastos de la casa.

El cuarto participante (JF) es un joven de 25 años residente en Colombia. Tiene una discapacidad visual (ceguera total). Es licenciado en Música. Actualmente trabaja en un programa distrital con infancia vulnerable. Ha desempeñado empleos en jardines infantiles, con orquestas profesionales y liderando un proceso de orquesta de personas con discapacidad. Actualmente está casado. Se desplaza de forma autónoma al trabajo, después de un largo proceso de aprendizaje para hacerlo. Utiliza programas y tecnologías de apoyo para el acceso a información textual o visual.

Finalmente, el quinto participante de este grupo (GR) es un adulto de 45 años con una discapacidad motriz de origen neurológico. Es psicólogo y tiene grado de maestría. Actualmente es docente universitario y ha laborado durante muchos

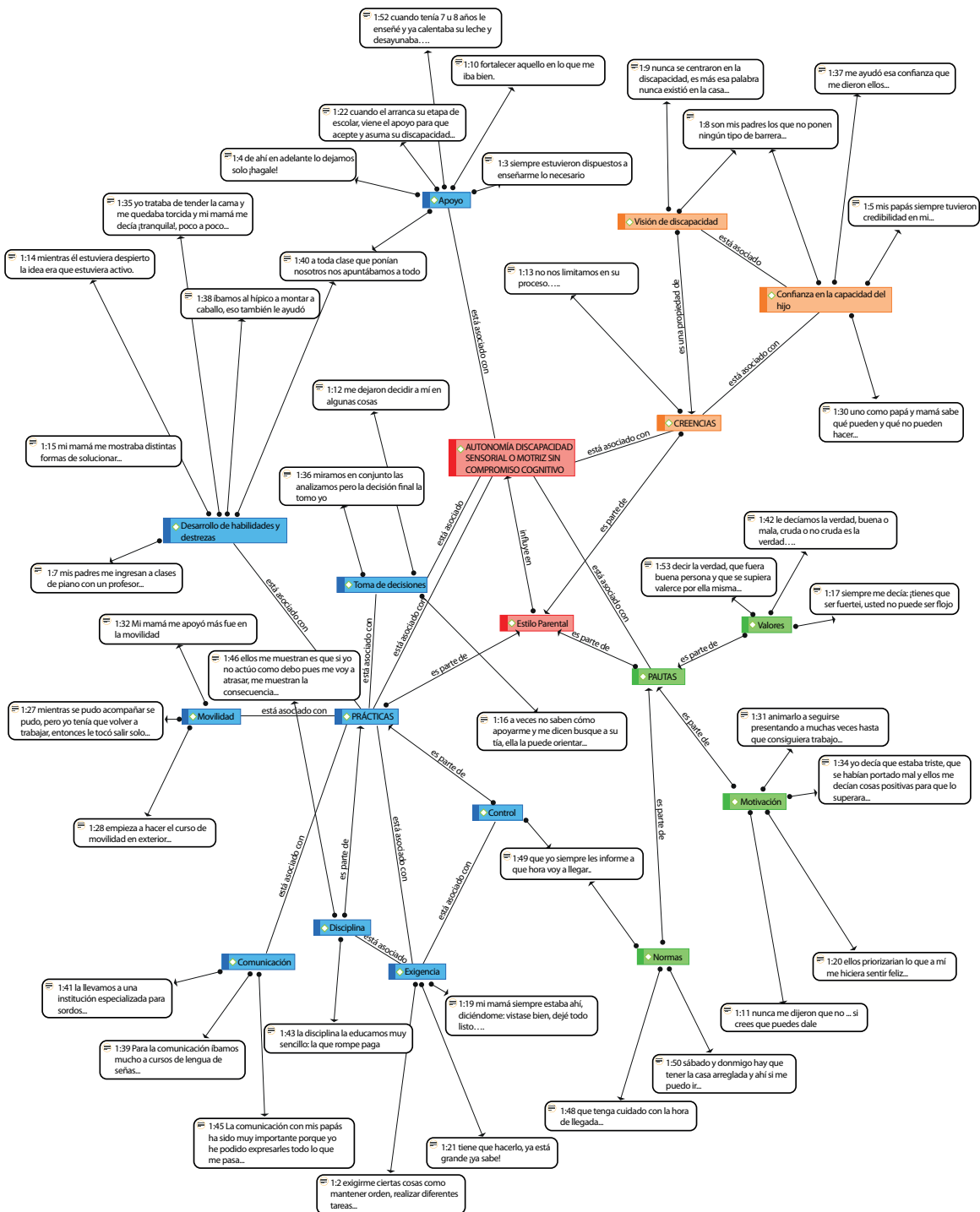
años en diferentes universidades. En ocasiones tiene dificultades en algunas actividades de coordinación motriz y en la inteligibilidad del habla, pero busca formas alternativas de acción y expresión.

Los cinco participantes utilizan recursos de apoyo que les permiten superar las barreras del entorno, mantener la autonomía y, como se refleja, han construido un proyecto de vida en el que han logrado el desarrollo personal, social, profesional, laboral u ocupacional.

Influencia del estilo de educación parental en el desarrollo de la autonomía

En las historias de vida se puede identificar claramente durante el proceso de crianza la influencia del estilo de educación parental en el desarrollo de la autonomía y, así, en la construcción del proyecto de vida. En la figura 11, se presenta un mapa general de los resultados, categorías y enunciados asociados para este grupo, en términos de pautas (color verde), creencias (color naranja) y prácticas (color azul) parentales que configuran el estilo de educación.

Figura 11. Estilo educativo parental y autonomía-discapacidad sensorial sin compromiso cognitivo



Fuente: elaboración propia.

De acuerdo con la ilustración se puede ver que, desde las creencias, los padres y madres en este grupo partieron de la confianza y credibilidad en la capacidad del hijo. Este se concibió como hábil, con capacidades, y el progenitor como impulsador de las habilidades y fortalezas del hijo. Bajo este marco, se identifica que las condiciones particulares de la discapacidad en la dinámica de la educación parental no se relacionan con límites o barreras, sino con formas de superarlas y alcanzar los objetivos propuestos; como lo mencionan de forma más detallada algunos fragmentos de relato:

Respecto a la educación que me dieron mis padres, lo más importante es resaltar que ellos siempre tuvieron credibilidad en mi proceso, dieron todo de su parte desde el inicio para que se pudieran dar los resultados que están hoy en día. El hecho de hacer exigencia, de exigirme ciertas cosas como mantener orden, realizar diferentes tareas de la casa, del colegio, siempre trataban de hacer que yo tuviera la mayor independencia... siempre estuvieron dispuestos a enseñarme lo necesario y de ahí en adelante lo dejamos solo ¡hágale!... tanto en el cumplimiento de tareas como el hecho de relacionarme con las demás personas, la resolución de conflictos [...]. (JF, comunicación personal, s. f.)

Las tres cosas fundamentales que resaltaría de la educación que recibí de mis papás para mi formación están: primero, nunca se centraron en la discapacidad, es más, yo nunca escuché esa palabra en la casa, siempre se hablaba de las cosas que yo podía hacer y aquellas que no podía, sencillamente nos dedicamos a fortalecer aquello en lo que me iba bien. Segundo, nunca me dijeron que ¡no!... si crees que puedes, ¡dale! mira y calcula bien y ¡dale! Y, tercero, me dejaron decidir a mí en algunas cosas, otras, como terminar el estudio, no eran negociables [...] qué iba a estudiar, sí lo decidía yo. (GR, comunicación personal, s. f.)

En este sentido, en las pautas, los progenitores enfatizaron en valores relacionados con el logro de la capacidad propia, “¡hágale!, como usted pueda, no como todo el mundo”, “inténtelo y encuentre la forma”. La motivación promovida se centra en el logro de objetivos relacionados con metas, intereses y capacidades personales, “si usted cree que puede, ¡hágale!”, “si es lo que la hace feliz, ¡búsquelo!”. De esta forma, durante la trayectoria vital estimularon a los hijos al reconocimiento y desarrollo de sus capacidades, lo cual, claramente, influyó en el autoconcepto,

la autoconfianza y la superación de diversas situaciones y barreras encontradas por ellos para la socialización y el aprendizaje, como lo ilustra el siguiente relato:

“¡Mamá, papá, mire que me dijeron que yo era ciego!”. Entonces nosotros le decíamos, hijo, diles que si ellos que ven pueden hacer lo que tú haces, que tú sabes contar, sabes cantar y le resaltábamos tres o cuatro cosas que él sí hacía por cada cosa que le dijeran mala... entonces siempre le mostrábamos las cosas que él hacía mejor que los compañeros, que sí, le faltaban sus ojitos, pero estaba en capacidad de hacer muchas otras cosas que los otros niños no las podían hacer porque ellos sí tenían sus ojitos y no se daban cuenta o no habían desarrollado otras habilidades que él sí, todo se lo cambiábamos por cosas buenas, entonces él se sentía como ¡ah, ya, ahora sí! (Padres de JF, comunicación personal, s. f.)

Las prácticas de los padres se centraron en generar procesos de exigencia y asignación de responsabilidades en tareas de la casa, establecimiento de rutinas diarias y hábitos de estudio, así como en disciplinar e impartir consecuencias con mediación de la reflexión. También enfatizaron la interacción con los demás y el manejo de conflictos. Todos estos aspectos, posteriormente, fueron importantes para la formación profesional y el desempeño laboral.

En el caso de los hijos sordos, las prácticas parentales se relacionaron además con el apoyo para el aprendizaje de la lengua de señas como lengua propia. También se hizo énfasis en la formación de los progenitores en la lengua de señas, para favorecer la comunicación parentofilial y garantizar el apoyo parental, así como se menciona en los siguientes relatos:

Buscamos opciones y la colocamos en centros especializados para sordos donde aprendió la lengua de señas... Para la comunicación nosotros como padres íbamos mucho a cursos de lengua de señas, íbamos a logopedas, y nos daban clases los sábados por la tarde, a toda clase que ponían, nosotros nos apuntábamos a todo, también fuimos a la Asociación de Sordos, a donde la llevábamos para que aprendiera a socializar. (sv, comunicación personal, s. f.)

La comunicación con mis papás ha sido muy importante porque yo he podido comunicar todo lo que siento y eso me ha permitido tener mucha confianza en mis papás. Yo les cuento todo, por ejemplo, si pasaba algo con mis amigos, si

peleaba o algo, yo venía y les contaba, yo decía que estaba triste, que se habían portado mal y ellos me decían cosas positivas para que yo no pusiera cuidado a eso [...]. En el caso de las personas sordas, es importante la comunicación, que los padres también aprendan lengua de señas, yo tengo por ejemplo amigos con los papás oyentes que no saben lengua de señas, entonces desde pequeñitos hasta ahora que son grandes, los papás no saben cosas reales de la vida de esas personas. (LF, comunicación personal, s. f.)

Las prácticas de apoyo parental se centraron también en el desarrollo de habilidades y destrezas necesarias para favorecer la autonomía. Este trabajo empezó desde muy temprano en el curso vital del hijo y se fue afianzando con el tiempo: “no nos limitamos, si a uno le dan tres terapias, no nos conformábamos con esas, porque sabíamos que nuestro hijo necesitaba más” (padres de JF, comunicación personal, s. f.).

Otras prácticas parentales orientadas al desarrollo de la autonomía se centraron en enseñarle al hijo la optimización de los recursos económicos, la movilidad y el desplazamiento autónomo, la superación de barreras encontradas en el contexto (sociales, económicas y de accesibilidad) para la participación y la búsqueda de diferentes formas para la solución de problemas prácticos que interfieren con el desempeño en las actividades. Esto se ve claramente en los siguientes relatos:

Yo nunca olvido cómo mi mamá me enseñó a ser independiente con el tema de la movilidad, por ejemplo, en el bus, yo estudiaba en el centro especializado para sordos, entonces me tocaba salir a un punto lejano de la casa a coger la ruta y de ahí ya me iba en la ruta, entonces, coger dos pasajes con mi mamá era muy caro, entonces mi mamá empezó a decir: usted puede ir sola, yo tenía once años a mí me daba susto, me daba miedo, pero ella me decía, probemos ¡usted puede ir sola, es fácil! Entonces empezó y me mandó la primera vez y yo corrí hasta donde la ruta y así empezamos a hacerlo, ella empezó a decirme: entienda que es que no tenemos mucha plata y necesitamos ahorrar gastos, entonces pues eso hizo que yo empezara también a obligarme y a esforzarme por volverme independiente. (LF, comunicación personal, s. f.)

Yo nunca he podido usar los sacapuntas, meto el lápiz y le doy vueltas, pero nunca me sale punta y cuando llegó el tiempo del Icfes yo me preguntaba ¿cómo le saco punta si se parte la punta? Entonces mi mamá después de pensar

mucho compró 3 cajas de lápices y les sacó punta a los 36 lápices y me dijo: si se parte alguna punta cambias el lápiz y no tienes que pelear con el sacapuntas. Así aprendí a buscar las formas de solucionar. Cuando a veces en la comunicación tengo la lengua pegada, que no se me entiende mucho, busco otras formas de expresarme. (GR, comunicación personal, s. f.)

Finalmente, en las prácticas de educación parental se identifica el acompañamiento y apoyo a la toma de decisiones que influyen en la construcción de la identidad y del proyecto de vida, como menciona a continuación:

Para tomar decisiones yo le cuento a mi papá y a mi mamá y buscamos mirar las cosas positivas y negativas y buscamos a mi tía para que nos apoye, si dudan y no saben cómo apoyarme, entonces me dicen: busque a su tía hable con ella en ese sentido del estudio que la puede orientar. (LF, comunicación personal, s. f.)

Este acompañamiento es una de las prácticas parentales importantes para el desarrollo pleno de la autonomía, aquí los padres promueven en los hijos además de su apoyo, la búsqueda de apoyo externo especializado en cuanto a la toma de decisiones.

Grupo 2: participantes con discapacidad intelectual

En este grupo se presenta el análisis de las historias de vida de los participantes con discapacidad intelectual. Se incluyen cinco participantes: dos con síndrome de Down y tres con discapacidad cognitiva (todos residentes en España). Las principales demandas de apoyo en estos participantes para el desarrollo de la autonomía y la exigencia a la función educativa parental se centran en la búsqueda e implementación de estrategias para favorecer el aprendizaje, el desarrollo de habilidades sociales y la socioafectividad, la estimulación de habilidades y destrezas y la transición a la vida adulta relacionada con la formación e inserción laboral, vocacional u ocupacional.

Estado actual en la autonomía y el proyecto de vida

Se presentan los resultados que describen el desempeño actual de los participantes respecto al desarrollo de las actividades en los tres niveles de valoración de la autonomía (tabla 17).

Tabla 17. Desempeño en niveles de autonomía estudiantes con DI

Niveles de desarrollo de la autonomía	Actividades	Tipo de discapacidad/participante				
		Síndrome de Down		Discapacidad cognitiva		
		PC ^a	NL ^a	CR ^a	JI ^a	CA ^a
Actividades de la vida diaria (autocuidado)	Aseo e higiene personal	Sí	Sí	RAI	Sí	Sí
	Vestido	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	Alimentación	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Actividades instrumentales (Interacción con el entorno)	Tareas domésticas	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	Movilidad—Desplazamiento	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	Manejo del dinero	RAP	RAI	RAP	RAI	Sí
	Rutinas diarias	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	Hábitos de estudio	RAI	RAI	RAI	RAI	RAP
	Manejo del tiempo	RAI	Sí	Sí	Sí	Sí
	Asumir responsabilidades	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Actividades avanzadas (inclusión plena al entorno)	Acceso y permanencia en escuela	RAP	RAI	RAI	RAP	RAP
	Inclusión laboral	No	No	Sí	No	RAP
	Formación vacacional u ocupacional	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	Ocio y tiempo libre	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	Habilidades sociales	RAI	RAI	Sí	Sí	RAI
	Relación en pareja- formación familia	RAI	RAP	NR	NR	NR
	Autonomía en la comunicación	RAI	Sí	Sí	Sí	Sí
Autonomía en la toma de decisiones	RAI	RAI	RAI	RAI	RAI	

Nota. ^aCódigo asignado al participante. Sí (lo realiza autónomamente), No (no lo realiza), NR (no reporta), RAI (Requiere apoyo intermitente), RAP (Requiere apoyo permanente).

Fuente: elaboración propia.

De acuerdo con los resultados, se puede identificar que en este tipo de discapacidad, al haber un compromiso en las habilidades intelectuales, los participantes tienen requerimientos de apoyo intermitentes o permanentes para el desarrollo autónomo de actividades de tipo instrumental, en lo relacionado con

el establecimiento de hábitos de estudio, manejo del tiempo y del dinero, y en actividades avanzadas relacionadas principalmente con el acceso y la permanencia en la escuela, la inserción laboral y en la toma de decisiones. Los apoyos en estas actividades para el logro de la autonomía se centran en estimulación de habilidades y destrezas, la intervención profesional a nivel psicológico y educativo y la implementación de estrategias para el aprendizaje. Una vez implementados estos apoyos, los participantes logran en su proyecto de vida plantear de manera autónoma itinerarios relacionados con sus responsabilidades, actividades e intereses, tomar decisiones frente a estos y llevarlos a cabo.

Se detallan a continuación las características de los participantes desde sus condiciones sociales y de desempeño que permiten sustentar la construcción de un proyecto de vida con altos niveles de autonomía y la realización personal en diversos campos.

La primera participante en este grupo (PC) es una joven de 34 años con síndrome de Down. Estudió en instituciones de educación especial y enseñanza especializada, actualmente se encuentra en Vinjoy, en la formación desde los talleres ocupacionales. Es autónoma en rutinas, desplazamientos y actividades de interacción social. Tiene una relación de noviazgo hace un año. Sale con sus amigas los fines de semana. No ha trabajado.

La segunda participante (NL) es una joven de 34 años con síndrome de Down. Estudió en tres instituciones especializadas para discapacidad y se encuentra en la formación de talleres ocupacionales en Vinjoy desde hace catorce años. Trabajó un corto tiempo como empacadora. Es autónoma en sus rutinas, desplazamientos y actividades de interacción social. Se mueve en su región manejando bien las rutas e itinerarios. Se desempeña de manera autónoma en actividades de la casa y de ocio y tiempo libre.

El tercer participante (CR) es un adulto de 47 años. Tiene una discapacidad cognitiva. Estudió inicialmente en colegios de educación regular y posteriormente en instituciones de educación especial en las que se hizo énfasis en el aprendizaje de conocimientos y habilidades para la vida. Trabajó veintiún años en un centro especial de empleo para personas con discapacidad, donde recibía un sueldo base y seguridad social. Actualmente se desempeña en los talleres ocupacionales de Vinjoy. Tiene buena memoria, es muy bueno en la lectura y la ortografía. Se le dificulta el entendimiento de las matemáticas, no maneja el dinero, pero para la movilidad y desplazamientos usa vales o tarjetas de transportes. Ha viajado mucho, por lo tanto, maneja muchos conocimientos de cultura general. En casa se ha encargado de los medicamentos e itinerarios de salud de su abuela y padres.

El cuarto participante (J1) es un joven de 33 años. Tiene una discapacidad cognitiva. Estudió en colegios regulares con apoyo especializado particular de psicomotricidad y apoyo al aprendizaje. Estudió en la secundaria hasta los veinte años, después se vinculó a los talleres ocupacionales Vinjoy. Es autónomo en rutinas, desplazamiento, socialización y actividades de ocio y recreación (anda en bicicleta y practica deportes como el baloncesto, el fútbol y la natación). En la casa él hace la cama, lava sus platos, es autónomo en estas actividades. Va al cine con sus compañeros, a excursiones y campamentos, se moviliza solo, tiene una vida muy estructurada y organizada. No ha trabajado.

La quinta participante (CA) es una mujer adulta de 47 años. Tiene una discapacidad intelectual leve. Hizo primaria y parte de bachillerato en escuela regular con apoyo especializado desde casa, luego entró a un colegio con programa de adaptación curricular y terminó el bachillerato. Después hizo unos módulos de Administración e Informática y trabajó por un tiempo como secretaria en el despacho de su padre. Debido a la conciencia de sus dificultades y la frustración que esto le causó, se asoció hace unos años a su condición un brote psicótico que requirió de tratamiento psiquiátrico y psicológico para el manejo de las emociones, situación que cambió el rumbo en su proyecto de vida. Actualmente asiste a la formación en los talleres ocupacionales de Vinjoy, lleva doce años allí y ha estado muy a gusto. Ella recibe una paga por la ley de dependencia, por lo que decidió no volver a trabajar, sino proyectarse a la formación ocupacional.

La caracterización de este grupo permite ver que el requerimiento de apoyo permanente en actividades relacionadas con el proceso educativo, la adquisición de conocimientos o el desarrollo de habilidades para la inserción laboral hace que se plantee un rumbo diferente en la construcción del proyecto de vida de estos participantes, dirigido hacia la formación y el desarrollo vocacional y ocupacional. Con la implementación de apoyos, han logrado la construcción de un proyecto de vida con niveles de autonomía en actividades avanzadas y la realización personal y social en diversos campos.

Influencia del estilo de educación parental en el desarrollo de la autonomía

Se presentan los resultados que permiten asociar el estilo de educación parental con el desarrollo de los niveles de autonomía y la construcción del proyecto de vida en este grupo. Las categorías presentadas se relacionan con las creencias (color naranja), las pautas (color verde) y las prácticas (color azul) que permiten identificar la configuración del estilo parental (ver figura 12).

De acuerdo con los resultados presentados en la figura 12, se puede identificar que en estos procesos de crianza relacionados con el desarrollo de la autonomía de los participantes con discapacidad intelectual, la educación parental se centró frecuentemente en una visión de la discapacidad normalizadora-asistencialista, en donde el parámetro de reconocimiento del hijo se basa en la normalidad. Bajo este parámetro el objetivo de la educación parental se centró en alcanzar los procesos ideales de desarrollo (en dos casos se identifica asociada a esta visión, la visión médico-reparadora en la que el progenitor centra su mirada desde el diagnóstico en las cosas que los hijos no pueden hacer y que requieren ser reparadas). Aquí, se identifica una concepción de padre o madre como el que estimula o busca oportunidades de estimulación de habilidades y destrezas, soluciona y enseña. En correspondencia, el progenitor concibe al hijo como inteligente y listo, un aprendiz que, con ritmos diferentes, al alcanzar la autonomía, logra ser como los otros.

Las pautas parentales se centran en enfatizar los valores de obediencia, respeto, buen comportamiento y en el logro de la independencia. Aquí el ejemplo parental se convierte en la forma más natural y cercana de enseñanza para el logro de la autonomía, como se aprecia en estos relatos:

Todo se le enseña, a sentarse a la mesa, comportarse en cualquier sitio, saludar dando la mano, los dos besos, todo lo que aprendió lo vio de su madre y de mí, la educación, el respeto a la gente, a ayudar, aquí llega y ayuda a arreglar si ve algo fuera de lugar. (Padre de J1, comunicación personal, s. f.)

En la casa somos en general muy estructurados, así que ese fue el parámetro que él recibió, no fue necesario disciplinarlo mucho porque fue el ritmo que aprendió, mi esposo también era así muy estructurado [...]. (Madre de CR, comunicación personal, s. f.)

La motivación promovida en el hijo por el padre o la madre se centró en el reconocimiento y la aceptación social:

La educación, la limpieza, el aseo, eso es de casa y yo se lo inculco, digo, piensa que el cómo te vean vale muchísimo para cómo te mueves en la sociedad. Entonces él lo aprendió desde pequeño y él llega y a las tres de la mañana se ducha, viene de tomar un par de copas con los amigos de departir y se asea [...].

Las prácticas de educación parental para el desarrollo de la autonomía del hijo se enfocaron prioritariamente en la estimulación de habilidades. También se enfatizó en la búsqueda de estrategias y programas para afianzar los ritmos y procesos de aprendizaje, como lo mencionan los relatos:

[...] ella iba a su ritmo, de todas maneras, con apoyo siempre en la psicomotricidad y luego yo en casa por las tardes enseñándola a leer, y trabajaba yo con ella las sumas, las restas, aprendiendo todo, lento, pero lo aprendió. (Madre de NL, comunicación personal, s. f.)

Empezamos en el colegio, clase de apoyo, clase de motricidad y fue pasando los cursos, primero, segundo, empezó en la básica y en bachiller él repitió dos veces el cuarto (secundaria), repitió y estuvo en el mismo colegio hasta los 19 años y luego lo mantuvimos en otro colegio hasta los 20, cuando vimos que a esa meta ya no llegaba, fuimos a un centro social ocupacional [...]. (Padre de JI, comunicación personal, s. f.)

El desarrollo de habilidades sociales y la socioafectividad también son interés central en la educación parental en este grupo. Así lo reconocen los padres:

[...] es una niña enamoradiza, se enamoraba mucho, yo hablaba con ella sobre el tema, sobre hacer el amor y cuidarse, le digo lo que debe hacer y lo que no [...]. (Madre de PC, comunicación personal, s. f.)

[...] la obsesión de ella es casarse, todo el día está mirando vestidos de novia, y yo le digo: pero NL, si te casas tienes que hacer las cosas de la casa, salir y hacer los mandados, y ella me dice: yo no, tiene que ir él, yo tengo que trabajar, y dice, bueno, veremos después. Ella ya está para tener pareja, pero es muy celosa, yo le digo que no debe ser así, la aconsejo, pero ella no acepta. Yo le digo: ¡tú verás! (Madre de NL, comunicación personal, s. f.)

Las prácticas del estilo parental se relacionan también con el énfasis en la disciplina, la asignación de responsabilidades, el establecimiento de rutinas diarias, el apoyo parental para el logro de la independencia y el acompañamiento a la realización de actividades de ocio, recreación y socialización.

El acompañamiento y la búsqueda de estrategias de apoyo en los procesos de inserción laboral, en el caso de los participantes que la desarrollan, es otra de las prácticas en la educación parental:

[...] mientras estuvo trabajando por veintiún años, autonomía total, si bien no manejaba el dinero sí manejaba vales y tarjetas para el bus. Los primeros días de trabajo yo lo acompañaba al recorrido porque yo soy súper protectora y él tenía miedo. Me decía el fundador de la institución donde iba a trabajar, ¡tranquila que él lo puede hacer!, y luego a los días entró otro chico muy inteligente con sus padres también mayores y se acompañaban, se iban juntos [...]. (Madre de CA, comunicación personal, s. f.)

Frente a la dificultad del hijo para superar algunos objetivos y metas en el proceso educativo o en la inserción laboral, los progenitores apoyan la reorientación del proyecto de vida y la toma de decisiones del hijo dirigida a la formación ocupacional y vocacional. Aquí, surge por parte de los padres y madres el reconocimiento de que, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, existen unos límites a la autonomía, sin que esto implique la no realización personal; como ejemplo, estos relatos:

No intentó después volver a trabajar, porque en cuanto la presionan un poco se altera, y tampoco le gusta, ella trabajó allí por su papá, pero no le gusta, quiere seguir en los talleres ocupacionales, yo le digo, tú ya eres mayor, yo te dejo que decidas [...]. (Madre de CA, comunicación personal, s. f.)

[...] él tiene una mente prodigiosa, una memoria fantástica, pero las matemáticas cero, esto le impedía el manejo del dinero, pero buscábamos otras estrategias como manejo de vales o tarjetas para su autonomía [...]. (Madre de CR, comunicación personal, s. f.)

[...] es autónoma dentro de unos límites, en su casa, en el colegio, para salir con sus amigas los sábados a merendar al centro comercial, es autónoma. En casa, ella se prepara un bocadillo, se prepara lo de cenar, pero irse a vivir sola no lo veo yo, siempre va a tener que tener compañía, a lo mejor en un grupo con gente o viviendo con amigas en esos pisos que hay compartidos el día de mañana [...]. (Madre de CA, comunicación personal, s. f.)

Los progenitores orientan entonces diversas posibilidades de proyección del hijo, en las cuales tienen en cuenta las condiciones reales de desenvolvimiento en el entorno y en diferentes actividades, los intereses y las capacidades desarrolladas, además de las oportunidades que brinda el contexto. Es importante resaltar en este grupo que los límites encontrados en el desarrollo de la autonomía en algunas actividades no son puestos previamente bajo el marco del diagnóstico, sino que se identifican una vez se han intentado y probado diferentes estrategias, como parte del reconocimiento de las condiciones reales, lo cual es importante para el desenvolvimiento y la realización en diversos campos.

Grupo 3: participantes con trastornos del espectro autista

En este grupo se presenta el análisis de las historias de vida de dos participantes con trastornos del espectro autista (TEA). En este caso, la forma particular de percibir, comprender e interactuar con el entorno exige a la función educativa parental apoyo en tres áreas fundamentales para el desarrollo de la autonomía: el manejo adaptativo y comportamental, el desarrollo de habilidades sociales y la búsqueda de alternativas para adecuar el pensamiento rígido y literal.

Estado actual en la autonomía y el proyecto de vida

En la tabla 18 se presenta el estado de desempeño de los participantes de este grupo, en relación con los niveles de autonomía.

Tabla 18. Desempeño actual niveles de autonomía participantes con TEA

Niveles de desarrollo de la autonomía	Actividades	Tipo de discapacidad/ participante	
		Trastorno del espectro autista	
		MF ^a	RA ^a
Actividades de la vida diaria (autocuidado)	Aseo e higiene personal	Sí	Sí
	Vestido	Sí	Sí
	Alimentación	Sí	Sí

Niveles de desarrollo de la autonomía	Actividades	Tipo de discapacidad/ participante	
		Trastorno del espectro autista	
		MF ^a	RA ^a
Actividades instrumentales (Interacción con el entorno)	Tareas domésticas	Sí	Sí
	Movilidad—Desplazamiento	RAI	Sí
	Manejo del dinero	Sí	Sí
	Rutinas diarias	Sí	Sí
	Hábitos de estudio	Sí	Sí
	Manejo del tiempo	Sí	Sí
	Asumir responsabilidades	Sí	Sí
Actividades avanzadas (Inclusión plena al entorno)	Acceso y permanencia en escuela	Sí	Sí
	Inclusión laboral	Sí	No
	Formación vacacional u ocupacional	Sí	Sí
	Ocio y tiempo libre	Sí	Sí
	Habilidades sociales	RAP	RAP
	Relación en pareja—formación familia	RAI	RAI
	Autonomía en la comunicación	Sí	Sí
	Autonomía en la toma de decisiones	RAI	Sí

Nota. ^a Código asignado al participante. Sí (lo realiza autónomamente), No (no lo realiza), NA (no aplica), NR (no reporta), RAI (requiere apoyo intermitente), RAP (requiere apoyo permanente).

Fuente: elaboración propia.

De acuerdo con los datos, estos participantes actualmente desarrollan actividades de forma autónoma en todos los niveles. En las actividades de interacción social requieren apoyo permanente, que les permite superar las barreras encontradas para el desarrollo autónomo. De igual forma, en otro tipo de actividades los requerimientos de apoyo son de tipo intermitente, es decir, los requieren ocasionalmente y una vez establecidos se superan las barreras para la autonomía.

A continuación, se detallan las características de los participantes en sus condiciones sociales y de desempeño que permiten establecer la construcción de

un proyecto de vida autónomo. El primer participante en este grupo (MF) es un joven de 31 años con autismo, residente en Colombia. Estudió en colegio regular toda la primaria, luego realizó todo el proceso en una institución de educación especializada en la formación para el desenvolvimiento social y el desarrollo ocupacional. Actualmente es miembro de una orquesta musical en la que es percusionista. Tiene una relación de noviazgo de aproximadamente tres años. Le gusta la salsa y sabe mucho de este género musical. Es autónomo en rutinas diarias, itinerarios y actividades de la casa.

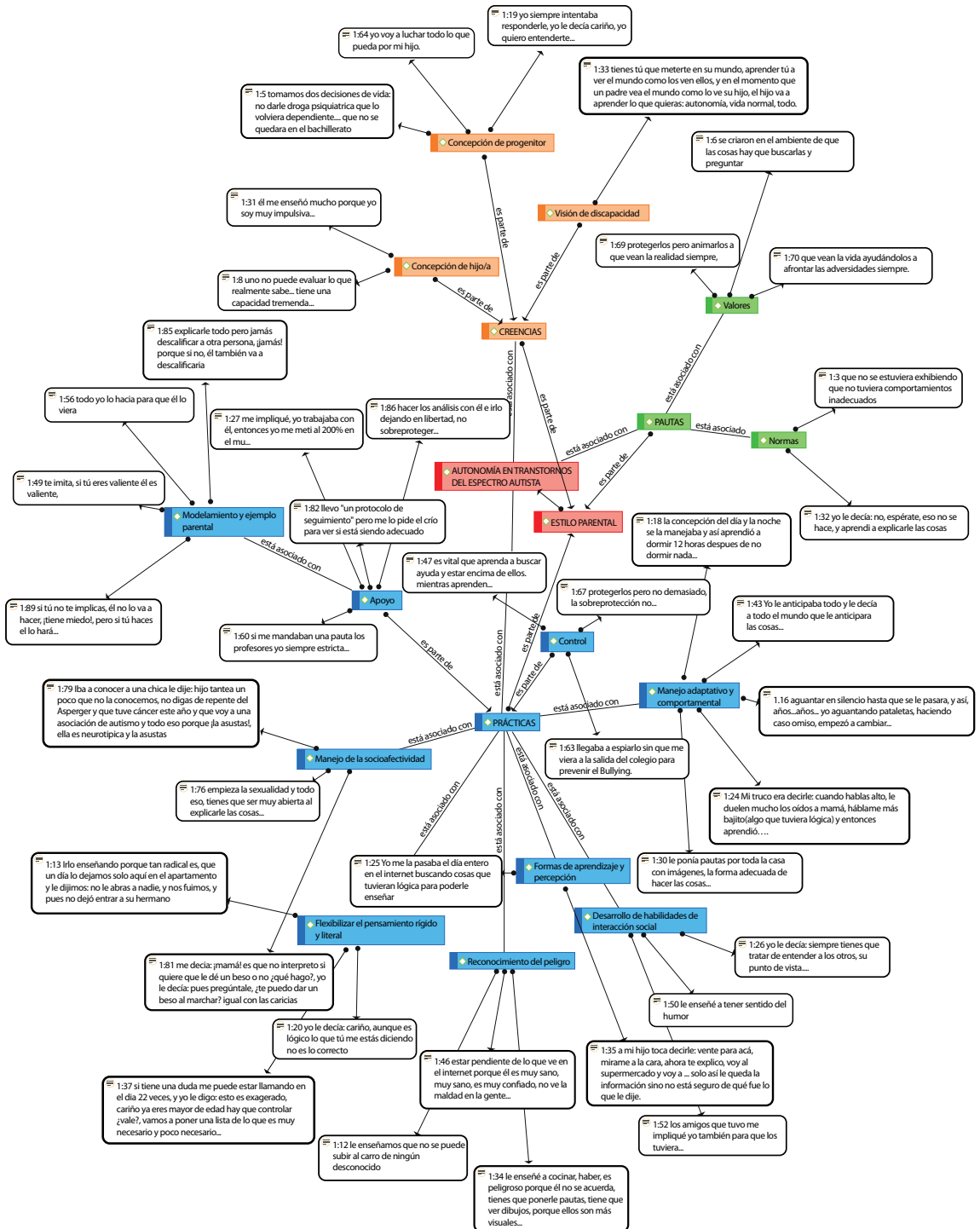
El segundo participante (RA) es un joven de 20 años con Asperger, que vive en España. Estudiante de secundaria, sobresaliente en las asignaturas. Siempre ha estudiado en escuela regular con apoyo y asistencia de la Asociación de Autismo de Asturias. Es autónomo en desplazamientos, rutinas domésticas y escolares y en actividades de tipo social (en las que requiere apoyos). Actualmente tiene novia. Pasó un tratamiento de cáncer muy agresivo, el cual recientemente fue superado.

La caracterización de los participantes permite ver la construcción de proyectos de vida con altos niveles de autonomía actual.

Influencia del estilo de educación parental en el desarrollo de la autonomía

En la figura 13 se presentan los resultados en términos de categorías y relatos relacionados con la influencia del estilo de educación parental en el desarrollo de la autonomía en este grupo, en cuanto a creencias (color naranja), pautas (color verde) y prácticas (color azul).

Figura 13. Estilo educativo parental y desarrollo de la autonomía en participantes con TEA



Fuente: elaboración propia.

De acuerdo con los resultados de la figura 13, se puede identificar que los padres de los dos participantes, en el proceso de educación parental, se centraron en una visión social de la discapacidad. Es decir, reconocen al hijo como una persona que tiene una forma distinta de percibir e interactuar con el entorno; por lo tanto, el progenitor se concibe como explorador de esta para conocerla, comprenderla y descubrir, desde allí, sus habilidades y capacidades, encontrar puentes de comunicación y estrategias de apoyo y orientación, y gestionar condiciones para el aprendizaje y la participación. Así se observa en los siguientes relatos:

[...] tienes tú que meterte en su mundo, aprender tú a ver el mundo como los ven ellos, y en el momento que un padre vea el mundo como lo ve su hijo, el hijo va a aprender lo que quieras: autonomía, vida normal, ¡todo! [...] Actualmente está completamente adaptado, pero hay cosas que hay que apoyarle ¡es autista! (Madre de RA, comunicación personal, s. f.)

[...] uno no alcanza a evaluar lo que realmente sabe mi hijo. ¡Es un imitador tremendo! (Padres de MF, comunicación personal, s. f.)

Estas creencias de los padres influyen claramente en la forma en que el hijo construye la percepción de sí mismo, en la interacción con el entorno, el desarrollo de su autonomía y la proyección personal. Aquí el apoyo profesional y especializado es importante para el desarrollo del hijo y la orientación de la función educativa parental, como se refleja en el siguiente relato:

[...] yo no estoy enfermo, enfermo es cuando te duele algo, yo simplemente tengo que aprender habilidades sociales porque hay muchas cosas que no entiendo, pero estoy muy enseñado gracias a la Asociación de Autismo y a mi madre, y todo lo que no entiendo, pregunto, pero puedo tener cosas como las que tienes tú a los 19 años. (RC, comunicación personal, s. f.)

Bajo este marco, las pautas de enseñanza parental se orientan hacia generar posibilidades de encuentro entre la forma particular de percibir el mundo y la comprensión de patrones y normas sociales no explícitas, necesarias para la adaptación en el entorno y la interacción social, promoviendo valores centrados en la capacidad propia:

[...] yo le decía: ¡no!, espérate, ¡eso no se hace!, y aprendí a explicarle las cosas y a aprender yo también... por ejemplo, si tiene una duda me puede estar llamando en el día 22 veces, y yo le digo: esto es exagerado, cariño, ya eres mayor de edad, hay que controlar ¿vale?, vamos a poner una lista de lo que es muy necesario y poco necesario. Por lo general cuando llega a casa le pregunto ¿esto es muy necesario? ¿te pasó algo muy grave? Él dice: no. Cariño, entonces tienes que esperar a que mamá llegue a casa [...]. (Madre de RA, comunicación personal, s. f.)

A partir del reconocimiento de las formas particulares de percepción y aprendizaje del hijo, las prácticas de enseñanza parental se centran en las principales demandas de apoyo de las personas con autismo para el desarrollo de la autonomía. De esta forma, las prácticas educativas parentales se centran, en primer lugar, en favorecer la comprensión y adaptación al entorno y el manejo comportamental, como lo mencionan estos relatos:

Empecé a sacar de internet pautas, cuando iba descalzo buscaba dibujos de zapatillas, las pegaba y escribía: no puedo andar descalzo porque si no me pongo malito, entonces ponía un niño con zapatillas bien, y uno sin zapatillas que estaba malito, esto sí / esto no, a raíz de poner pautas por toda la casa, la forma adecuada para comer, porque él se ponía a jugar con el tenedor para atrás y para adelante, entonces yo le ponía las pautas. Todavía las tengo pegadas en las cortinas de la casa porque él aún (a sus veinte años) me dice que no las quite, que estas le dan seguridad. (Madre RA, comunicación personal, s. f.)

Las prácticas de educación parental se enfocan en segundo lugar hacia la búsqueda de estrategias para la flexibilización del pensamiento rígido, estructurado y literal, y el reconocimiento y manejo de situaciones de riesgo o peligro:

Mi hijo siempre le buscaba el lado de lógica, pero el que no te alcanzas ni a imaginar, siempre lo más recóndito, yo siempre intentaba responderle, yo le decía: cariño, ¡yo quiero entenderte!, entonces él me explicaba, y lo que me explicaba tenía lógica, pero yo le decía: cariño, aunque es lógico lo que tú me estás diciendo no es lo correcto, y él me rebatía mucho, y yo pensaba, ¡pero es que es más inteligente que yo!, y yo le decía: hijo, ¡porque no es correcto!, si le pongo la razón sí es correcto, pero es que socialmente hay que aprender cómo

son las picardías y las cosas... entonces me la pasaba el día entero en el internet buscando cosas que tuvieran lógica, para poder enseñarle. (Madre de RA, comunicación personal, s. f.)

[...] por ejemplo, le enseñamos que no se puede subir al carro de ningún desconocido, entonces, llegó la mamá de otro compañero de ahí mismo de la institución, y paró el carro y lo invitó a que lo llevaba a la casa, y él dijo que no, ella preguntó: ¿y por qué si tú me conoces?, él dijo: sí, pero en mi casa me dicen que no me suba a los carros de desconocidos. Es así, ¡radical!... tan radical es, que un día lo dejamos solo aquí en el apartamento y le dijimos: no le abras a nadie, y nos fuimos, y pues no dejó entrar a su hermano... entonces nos dedicamos a encontrar formas de hacerle entender eso [...]. (Padres de MF, comunicación personal, s. f.)

Otro aspecto importante en las prácticas de educación parental para el desarrollo de la autonomía en estos casos se relacionó con la orientación y el apoyo en el establecimiento de la empatía y las habilidades de interacción social:

[...] nunca tenía amigos, pero los amigos que tuvo me impliqué yo también para que los tuviera. Empecé a hablar con ellos, los invitaba a la casa, les ponía películas, les ponía onces, me ponía a jugar yo con ellos, para que vieran un lugar divertido porque yo sabía que mi hijo no era divertido, yo a través de esto le enseñaba a mi hijo cómo tenía que relacionarse con los otros, todo yo lo hacía para que él lo viera y hoy en día toda la gente me habla maravillas de él [...]. (Madre de RA, comunicación personal, s. f.)

En el plano de la realización personal, entra en juego para el desarrollo de la autonomía el manejo de la socioafectividad y la relación en pareja. En estos casos también las prácticas de apoyo parental han sido importantes:

Iba a salir con la chica que hoy es su novia, yo le dije: hijo, tantee un poco que no la conocemos, no digas de repente del Asperger y que tuve cáncer este año y que voy a una Asociación de Autismo y todo eso porque ¡la asustas!... Me decía: ¡mamá! es que no interpreto si quiere que le dé un beso o no, ¿qué hago? Yo le decía: pues pregúntale, ¿te puedo dar un beso al marchar? Él lo hizo y ella le respondió: es que eso se intuye, y él le dijo: es que yo no lo intuyo, entonces ella dijo: si me pongo en plan cariñoso es que sí, y así han seguido juntos.

[...] él me muestra los *whatsapps* (no de las cosas más íntimas porque le he enseñado a dejar cosas para ellos), pero de lo superficial y es todo muy, muy correcto. Sí llevo “un protocolo de seguimiento”, pero me lo pide él para ver si está siendo adecuado [...]. (Madre de RA, comunicación personal, s. f.)

Finalmente, en el estilo de educación parental implementado en estos casos para el desarrollo de la autonomía, hay algo que los progenitores resaltan constantemente como un elemento con gran influencia en las prácticas parentales para la enseñanza de los hijos con autismo: el modelamiento y ejemplo parental. Así lo indican estos relatos:

[...] es que lo veo y la capacidad de superación, te imita, si tú eres valiente él es valiente... en la solución de conflictos yo le explico todo, pero nunca ponerte a la mala de la otra persona, jamás descalificar, ¡jamás! porque si no, él también va a descalificarla, hacer los análisis con él e irlo dejando en libertad... si tú no te implicas, él no lo va a hacer, ¡tiene miedo!, pero si tú haces las cosas con él y le modelas cómo se debe hacer, si a la segunda no quiere, a la tercera va a querer, porque se va a ver con seguridad, pero tiene que tener una persona de referencia. (Madre de JF, comunicación personal, s. f.)

Por último, en ambos casos el logro de la autonomía en los procesos de crianza va ligada al desarrollo de los intereses y habilidades que les permiten, con las herramientas desarrolladas para la adaptación e interacción con el entorno, lograr la realización personal, en un caso desde el campo artístico y en el otro en el campo del estudio y con proyección profesional. Ambos casos han logrado también iniciar y mantener relaciones sentimentales estables acompañados de las pautas y enseñanzas parentales.

Estilos educativos parentales identificados en los casos analizados

Las características identificadas relacionadas con la educación parental para el acompañamiento y desarrollo de proyectos de vida autónomos de los participantes corresponden mayoritariamente, de acuerdo con las tipificaciones planteadas por el MEPD, con el estilo parental “impulsador-reflexivo” y en menor frecuencia con el estilo “dominador-inflexible” (tabla 19).

Tabla 19. Estilos parentales identificados en los progenitores de los participantes

Grupos de análisis	Caso indicador	Progenitor	Estilo
Discapacidad sensorial o motriz sin compromiso cognitivo	JF	Padre	Impulsador-reflexivo
		Madre	Impulsador-reflexivo
	LF	Madre	Impulsador-reflexivo
		Padre	Impulsador-reflexivo
	OR	Padre	Dominador-inflexible
		Madre	Impulsador-reflexivo
	SV	Padre	Impulsador-reflexivo
Madre		Dominador-inflexible	
GR	Madre	Impulsador-reflexivo	
Discapacidad intelectual	CR	Madre	Dominador-inflexible
	CA	Madre	Impulsador-reflexivo
	JI	Padre	Impulsador-reflexivo
		Madre	Dominador-inflexible
	NL	Madre	Impulsador-reflexivo
PC	Madre	Dominador-inflexible	
Trastornos del espectro autista	RA	Madre	Impulsador-reflexivo
	MF	Padre	Impulsador-reflexivo
		Madre	Dominador-inflexible

Fuente: elaboración propia.

De acuerdo con el reporte en las historias de vida, en la educación parental de dos de los participantes se identificó el estilo impulsador-reflexivo en ambos padres; en seis de los casos se reporta la crianza solo por parte de las madres (cuatro con un estilo impulsador-reflexivo y dos con un estilo dominador-inflexible). Finalmente, en cuatro de los casos se reporta la crianza por parte de padre y madre con diferencia en los estilos de educación parental; en un caso, el padre es dominador-inflexible y la madre impulsadora-reflexiva, y en los tres casos restantes los padres son impulsadores-reflexivos y las madres dominadoras-inflexibles.

Aspectos emocionales y contextuales que rodean la función parental durante el transcurso de la crianza para el desarrollo de la autonomía

Es importante resaltar que, si bien los progenitores a lo largo de la educación parental han potenciado el desarrollo de la autonomía, durante el curso de la crianza experimentaron sentimientos y emociones que se resolvieron en procesos de ajuste y adaptación parental muy ligados a la visión de la discapacidad desde la potencialidad. Estos, a su vez, desencadenaron las pautas y prácticas de crianza ya analizadas para el desarrollo de la autonomía. El primer momento del proceso de acompañamiento parental al desarrollo de la autonomía de los hijos se ve fuertemente influenciado por el impacto del diagnóstico y las estrategias de afrontamiento parentales que generalmente son mediadas por influencia profesional externa. Como lo mencionan los informantes,

[...] obviamente ya se pueden imaginar el dolor para uno como padre, es ¡terrible! uno siente que, mejor dicho... todo cambia, y viene lo normal, la tristeza, el desespero... porque uno se está enfrentando a una situación para la que uno no está obviamente preparado, uno no tiene ni idea. Lo primero es superar el dolor como esposos, como padres, ella lloraba por su lado, yo lloraba por el mío y un día dijimos: ¡vamos a sacarlo adelante!, ya no lloremos más, y así empezamos a buscar orientación... encontramos dos profesoras muy hermosas, ellas nos empiezan a mostrar una cantidad de cosas y posibilidades y oportunidades, entonces uno empieza por ese túnel tan oscuro a ver luz, y uno empieza a ver que ¡ah, sí es posible! Sí se puede. Entonces, ya eso se convierte en un reto para uno como padre y como madre, entonces uno dice: ¡sí se puede! Entonces, ¿qué tengo que hacer? porque no queremos verlo, además de esta situación que ya tiene de perder sus ojitos, no queremos que se le vayan a añadir otras cosas más. No queremos verlo como la persona discapacitada, como sin vida, queremos ver que el niño se valga por sí solo, que sea feliz. (Padres JF, comunicación personal, s. f.)

Cuando nació, yo no acepté que yo haya tenido una hija con discapacidad, tenía veintidós años y a mí se me pasaban mil cosas por la cabeza. ¿Cómo voy a hacer para cuidarla?, ¿qué va a ser ella el día de mañana? y estuve así aturdida un tiempo largo... pero yo lo llevé muy bien, me dije, no vas a disgustarte para nada, porque si tú la miras bien, la tratas como si fuera otro niño cualquiera y va saliendo

adelante. Hay otros hijos peores, a lo mejor se drogan por ahí y otras cosas. Mi esposo sí lo pasó muy mal, yo le decía: no te aflijas, que hay muchos niños en el mundo así [...]. (Madre de CA, comunicación personal, s. f.)

Durante ese primer proceso, los padres y madres se encontraron con diversos dilemas, frente a los cuales tomaron decisiones que marcaron también el curso vital del hijo. Estas decisiones por lo general enfrentaron a los padres con los profesionales, la familia o la comunidad. Como ejemplo, mencionamos los siguientes relatos:

El psiquiatra lo primero que hizo fue medicarlo y entonces le dio unas gotas para que se tranquilizara y se aquietara para bajarle la hipermotricidad, y él estaba muy bien mientras tenía las gotas. Un día ya la dependencia y la abstinencia de esas gotas hizo que él se expresara, entonces él gemía, gritaba, lloraba, no podía dormir. Entonces nosotros tomamos la primera determinación: no vamos a darle nada al niño, no vamos a darle ninguna droga, y menos droga psiquiátrica que lo vuelve dependiente toda la vida y que no podemos ver si progresa o no progresa, porque lo vamos a tener ahí todo el tiempo dormido con nosotros y es posible que llegue a viejo y se encanezca y no nos demos cuenta de qué pasó. Entonces tomamos esa determinación por decisión de nosotros; por supuesto, el psiquiatra casi nos echa de la clínica por ser unos papás irresponsables, que nosotros estábamos dándonosla de sabios y que el que sabía era él, y bueno... pero tuvimos por otra parte, por ejemplo, los psicólogos que ya lo veían de la misma clínica y la fonoaudióloga que nos apoyaron nos dijeron: realmente es una decisión muy de ustedes y nosotros se la respetamos y lo siguieron atendiendo. Afortunadamente ha sido muy sano, nunca se enfermó. (Padres de MF, comunicación personal, s. f.)

[...] entonces, uno ya tiene que empezar a tomar decisiones. Nosotros con mi esposa prácticamente hemos hecho una carrera de relevos, mi esposa fue fundamental en la niñez de nuestro hijo y yo fui un apoyo más cuando él entra al colegio a hacer su bachillerato y a la universidad. Son muchas cosas para sacar adelante a un hijo, son recursos, tiempo, disponibilidad de los padres, haber aceptado los padres la discapacidad de su hijo, pero también encontrar

los lugares donde le den el apoyo a uno, porque eso fue lo que sucedió con nosotros, si teníamos que ir corriendo detrás de alguien, pues lo hacíamos. (Padres de JF, comunicación personal, s. f.)

El papel de los padres y madres en todo el curso vital del desarrollo del hijo es fundamental para la búsqueda de oportunidades, pero en este proceso se enfrentan constantemente a temores frente a la autonomía de sus hijos, con los cuales es necesario luchar y los lograr superar. Así se menciona en este relato:

[...] yo voy a confesar algo por primera vez, porque sé que a otras madres les puede pasar, porque yo he sido la mamá valiente, que he hecho todo en su momento, pero la verdad es que mi mayor temor era que cuando JF estuviera grande, su momento de salir a la calle, solito, los miles de peligros alrededor, y lo que le pudiera pasar. Entonces yo hablo de independencia y autonomía, preparamos a mi hijo junto con mi esposo con todo lo que hemos hecho, pero la verdad es que internamente yo era totalmente cobarde. Esa era una verdad, es más, yo llegué pensar que necesitaba ayuda psicológica para superar eso. Yo le dije a mi esposo y él me decía: ¡es que JF puede!, es algo que no tiene reversa, él tiene que salir a la calle solo, porque no siempre vamos a estar ahí y él tiene que enfrentarse a todas las cosas en la calle, y entonces mi mente volaba, yo había escuchado de accidentes y de peligros a los que se enfrentan y yo decía ¡Dios mío!, no quiero que a mi hijo me le vaya a pasar nada, pero yo callada, que ni mi hijo lo escuchara, entonces lo sufría sola, pero yo veía que iba pasando el tiempo y que se acercaba ese momento y me parecía ¡terrible!, muy difícil. (Madre de JF, comunicación personal, s. f.)

Los resultados permiten ratificar la necesidad de hacer énfasis en que la autonomía de las personas con discapacidad no está dada únicamente por las particularidades de su condición, sino también por las oportunidades y el apoyo que la persona encuentre en el contexto para favorecer el aprendizaje y la participación. Si bien hay presente una condición física, sensorial, cognitiva o mental, que evidentemente plantea unos requerimientos de apoyo, también hay habilidades que deben ser potenciadas a partir de la interacción con el entorno y la apertura de espacios para la realización personal; además de brindar apoyos (permanentes o intermitentes) que permitan superar las barreras en el desarrollo

de la autonomía. Esto se menciona insistentemente en las historias de vida y ha sido el interés investigativo de diversos estudios (Dania *et al.*, 2018; Fernández, 2007; Madariaga *et al.*, 2012; entre otros).

Por otro lado, este estudio desde sus objetivos y ratificado en los hallazgos busca resaltar la relación entre el desarrollo de la autonomía y la construcción del proyecto de vida, dado que, de acuerdo con Etxeberria (2017), son muchos los estudios relacionados con el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su autonomía, pero son muy escasos los que se centran en dicho apoyo cuando las personas buscan concretar tal ejercicio en la construcción de sus proyectos de vida. Por lo tanto, los elementos encontrados en el análisis se convierten en insumos para pensar en propuestas para el apoyo y acompañamiento a la función educativa parental con el fin de favorecer la construcción de proyectos de vida autónomos.

Los resultados del estudio permiten identificar la evidente influencia del estilo parental en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad y la construcción de proyectos de vida. Los trabajos de Diana Baumrind, a través de su línea de estudios, han mostrado cómo los estilos parentales favorecen en mayor o menor forma los procesos de desarrollo personal, social, la madurez y la autonomía de los hijos (Baumrind, 1971, 1991, 1996, 2005). Otros trabajos, como los de Álvarez (2015), Ricardo y Restrepo (2013) y Díaz y Piedra (2016), han profundizado también en esta relación de influencia, enfatizando en discapacidades específicas o momentos puntuales de la trayectoria vital. Arellano y Peralta (2013, 2015) y Aya-Gómez y Córdoba-Andrade (2013), por su parte, se han dedicado al análisis de la autodeterminación y la calidad de vida en las personas con discapacidad intelectual desde el enfoque de trabajo con familias, en los que se relaciona también la influencia de la familia en el desarrollo de la autonomía, uno de los elementos importantes para la autodeterminación. No obstante, lo que permite este estudio es tener un panorama amplio de la educación parental en términos de pautas, creencias y prácticas que configuran el estilo parental, identificando demandas específicas para el ejercicio de la función parental relacionadas con el desarrollo de la autonomía de acuerdo con el tipo de discapacidad, las cuales desencadenan la construcción de proyectos de vida autónomos.

Es importante resaltar también los hallazgos referentes a la influencia del estilo educativo parental en la construcción del proyecto de vida autónomo, relacionados con las demandas específicas a la función educativa parental según el tipo de discapacidad.

En el caso de la discapacidad sensorial o motriz sin compromiso cognitivo, las prácticas educativas parentales para favorecer el desarrollo de la autonomía de los hijos se centran en la implementación de apoyos permanentes o parciales que ayudan a superar barreras para la participación y solucionar problemas prácticos en la interacción con el entorno. Además, los progenitores en este grupo se centran en el fortalecimiento de la confianza del hijo en su capacidad. Específicamente en la discapacidad auditiva, las prácticas de apoyo parental se centran en el desarrollo de la comunicación, tanto de la adquisición de la lengua propia para la persona sorda como el establecimiento de mecanismos de comunicación parentofamiliar para favorecer el acompañamiento parental en todas las actividades y tareas de crianza; este ha sido el tema central de diversos estudios que permiten ratificar esta como demanda importante en dicha población (Crowe *et al.*, 2014b; Díaz y Mejía, 2015; Suárez *et al.*, 2006; Wiefferink *et al.*, 2012). En la discapacidad visual, las prácticas de la educación parental para el desarrollo de la autonomía de los hijos se relacionan con la estimulación de habilidades, el desarrollo de la movilidad y el desplazamiento, y el uso de apoyos para acceso a la información, entre otras situaciones. En estudios como los de Morales-Viana (2016) y Pérez-Pereira y Resches (2008), estos autores abordan las prácticas y tareas de crianza relacionadas con atención temprana, convivencia, directivos maternos, bienestar material y bienestar laboral. En el caso de la discapacidad motriz, el apoyo parental se centró en la superación de barreras relacionadas con la coordinación motriz y la claridad en la comunicación, superadas por formas diferentes de solucionar los problemas prácticos del entorno.

En la discapacidad intelectual, las prácticas de la educación parental para el desarrollo de la autonomía de acuerdo con los hallazgos se centra en la búsqueda de programas, mecanismos y estrategias para favorecer procesos de aprendizaje, la interacción social y el desarrollo de la socioafectividad y la transición a la vida adulta; estos son también los intereses investigativos de algunos estudios (Acuña *et al.*, 2016; Palliserá *et al.*, 2018; Riaño *et al.*, 2014; Rodríguez *et al.*, 2008; entre otros).

En los trastornos del espectro autista, teniendo en cuenta sus características relacionadas con la forma diferente de percibir el entorno e interactuar con él, se identificó con mayor énfasis la influencia de la educación parental en procesos de adaptación al entorno, manejo del comportamiento, desarrollo de habilidades de interacción social, flexibilización del pensamiento rígido y literal, y desarrollo de la socioafectividad. Todas estas son condiciones importantes para el desarrollo de la autonomía y la realización en diferentes campos (Hervas y Rueda, 2018).

En correspondencia con las tipificaciones del estilo parental planteadas en el MEFD (Manjarrés-Carrizales y Hederich-Martínez, 2020), se identificó mayoritariamente el estilo parental impulsador-reflexivo, con menor frecuencia se encuentra en algunos progenitores el estilo dominador-inflexible.

En diez de los casos analizados se identificó en la crianza la influencia del estilo impulsador-reflexivo, sea en padre y madre, o en uno de los progenitores. En el marco de este estilo parental, los progenitores reconocen al hijo con discapacidad como una persona hábil y con capacidades. Se identifican a sí mismos como adultos impulsores, orientadores y estimuladores de las habilidades de los hijos durante el desarrollo de la crianza. Los valores que enfatizan se centran en la tenacidad, la responsabilidad y la superación. Las normas que imparten al inicio del proceso son claras y estables, pero luego, con el desarrollo de habilidades y capacidades del hijo, toman un carácter negociado, teniendo en cuenta que los hijos logran ya incorporarlas a la cotidianidad y con el fin de potenciar la toma de decisiones. Brindan apoyo y se implican en el desarrollo del hijo, pero van dejando el espacio para que él desarrolle solo las cosas y logre autonomía, de esta forma el hijo se va convirtiendo poco a poco en protagonista de su realización. La disciplina se centra en que las acciones tienen consecuencias, siempre mediadas por la reflexión; para estos progenitores es importante que los hijos tomen conciencia de las consecuencias de sus actos y no solo que actúen de manera mecánica. Enseñan y asignan a los hijos responsabilidades en los ámbitos en que se desenvuelven (rutinas diarias, tareas domésticas, hábitos de estudio, cuidado de otros), en consonancia con el reconocimiento de sus habilidades y con el objetivo de generar cada vez mayores niveles de autonomía. También promueven diversos espacios de dispersión y disfrute para los hijos por medio de la apertura de escenarios de recreación y actividades de ocio y tiempo libre. Le expresan afecto al hijo y, a la vez, ejercen control, con el objetivo de prevenir y enseñar, siempre cuidando de no llegar a la sobreprotección.

Por su parte, en los casos donde los dos participantes en los que el estilo parental que impera es el dominador-inflexible (PC, CR), el hijo tiene discapacidad intelectual. Aquí las madres son las encargadas de la crianza por ausencia de la figura parental (en un caso por separación y en otro por fallecimiento del padre). El estilo parental se ve marcado por un nivel medio de confianza en la capacidad del hijo, basada en una visión de la discapacidad desde el diagnóstico, “es todavía muy infantil”, “soy muy sobreprotectora”, “para mí tienen que estar con los de

ellos, con otros chicos con discapacidad, porque, aunque se insulten y se digan cosas, ellos no lo van a tener en cuenta”. Esta visión pone al progenitor en el papel de cuidador y defensor, y al hijo o hija como vulnerable. En estos procesos de educación parental, para lograr el reconocimiento de que la capacidad del hijo es importante para el desarrollo de la autonomía fue necesaria la influencia profesional externa que permitió al progenitor alcanzar mayor confianza, “los primeros días de trabajo yo lo acompañaba al recorrido porque yo soy superprotectora y él tenía miedo, me decía el fundador de la institución donde iba a trabajar, ¡tranquila que él lo puede hacer!”.

En los cuatro casos en los que se identificó en la crianza la combinación de los estilos impulsador-reflexivo y dominador-inflexible, esto influyó principalmente en la severidad de las normas y el control parental. El progenitor dominador-inflexible mostró durante el proceso de crianza un nivel medio de confianza en la capacidad del hijo con tendencia a la sobreprotección, pero, con el correr de la trayectoria vital, logró ser influenciado o compensado por la alta confianza del otro progenitor, que respaldó ampliamente al hijo en el desarrollo de la autonomía y en el planteamiento de las opciones de vida para su realización personal.

Finalmente, es importante resaltar que, en los resultados de este estudio, el contexto en el que se encuentran inmersos los participantes desempeña un papel preponderante; no solo el contexto familiar, sino las posibilidades, oportunidades, programas y políticas que rodean de condiciones de posibilidad el aprendizaje, la participación y el planteamiento del proyecto de vida.

Así, se identifican marcadas diferencias entre las opciones que han tenido los participantes de la comunidad de Asturias en España, donde las familias cuentan con condiciones económicas confortables, hay un sistema claro y regulado para la atención a las personas con discapacidad que está pensado para las particularidades según la tipología, los requerimientos de apoyo y las diferentes etapas de transición desde la infancia hasta la vida adulta. De igual forma, en esta comunidad se abren para los padres y madres de hijos con discapacidad diversas posibilidades de acompañamiento y acción frente al planteamiento de proyectos de vida; por ejemplo: la ley de dependencia por la que reciben apoyos, asistencia y recursos económicos del Estado según sea evaluado el nivel de dependencia del hijo con discapacidad; la oportunidad de inclusión en centros ocupacionales de empleo para personas con discapacidad, la posibilidad de pensarse a futuro que el hijo viva en una residencia tutelada para personas con discapacidad, la seguridad que brinda

el contexto en cuanto a poco peligro y violencia, entre otras condiciones que se mencionan en las historias de vida y que permiten agenciar diversas posibilidades en el proyecto de vida con altos niveles de autonomía.

Por su parte, en las historias de crianza de los participantes entrevistados en el departamento de Cundinamarca, en Colombia, se identificó de forma insistente la lucha de los padres por la restricción en las oportunidades de acceso a programas de atención para las necesidades y requerimientos de apoyo de los hijos con discapacidad. Se evidenció también en algunos casos la restricción en los recursos económicos (que particularmente fue un factor que influyó para que los progenitores incentivarán la autonomía en desplazamientos y otras tareas que permitieran la optimización de recursos), condición que pone el énfasis parental en orientar a sus hijos hacia la construcción de proyectos de vida que le permitan sostenibilidad personal a futuro. Se hace referencia a las condiciones de inseguridad y peligro de la región, que ponen una alta tensión y estrés parental frente al desafío de los desplazamientos y situaciones de vulnerabilidad de los hijos, temores que los padres logran superar para favorecer la autonomía personal del hijo.

Capítulo 7

Conclusiones

Articulación de los hallazgos de los estudios con el objetivo central de la investigación

A partir de los resultados de los cuatro estudios planteados en las fases 1 y 2 de la investigación, se logró perfeccionar el *MEPD* desde el marco estructural, el carácter descriptivo del proceso de crianza, la configuración de estilos educativos parentales, la estabilidad y funcionalidad del estilo y el acercamiento a la relación de influencia de estos estilos en la construcción del proyecto de vida y el desarrollo de la autonomía. En la tabla 20 se relacionan de forma puntual estos aportes, luego se plantean de manera general las conclusiones y, finalmente, se presenta el modelo en su versión perfeccionada.

Tabla 20. Resumen del aporte de los estudios al perfeccionamiento del MEPD

Fase	Objetivo de análisis del MEPD	Estudio	Resultados	Aporte al perfeccionamiento del MEPD
Fase 1. Examen del carácter descriptivo del MEPD	Aportes al campo de estudio	Estudio 1. Crianza, parentalidad y discapacidad. Análisis de la producción científica en el periodo 2000-2018	<ul style="list-style-type: none"> - Estado de la investigación en el área temática del modelo. - Desarrollo teórico en el área de estudio. 	<ul style="list-style-type: none"> - Precisión frente al aporte y pertinencia del MEPD a la construcción de conocimiento. - Ampliación y fortalecimiento de las categorías teóricas del modelo.
	Identificación y caracterización del estilo educativo parental.	Estudio 2. Estilos parentales en la discapacidad: examen de la evidencia empírica sobre un modelo.	<ul style="list-style-type: none"> - Análisis y operacionalización del modelo para validación interna de este. - Configuración de estilos parentales presentes en la crianza de personas con discapacidad. 	<ul style="list-style-type: none"> - Depuración y precisión del marco estructural del modelo en términos de variables y valores para su operacionalización. - Identificación de tres factores importantes para la configuración del estilo parental en la crianza de personas con discapacidad: confianza en la capacidad del hijo, control y afecto parental, que permiten el fortalecimiento de la coherencia y lógica interna del modelo. - Configuración de cuatro estilos parentales específicos de la crianza de personas con discapacidad: impulsador-reflexivo, dominador-inflexible, dominado-complaciente y dominado-distante. - Primeras relaciones entre el estilo parental y el planteamiento del proyecto de vida de la persona con discapacidad.

Fase	Objetivo de análisis del MEPD	Estudio	Resultados	Aporte al perfeccionamiento del MEPD
Fase 2. Permanencia e implicación del EEP en la construcción del proyecto de vida	Estabilidad y funcionalidad del estilo educativo parental en diversas trayectorias de crianza	Estudio 3. Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad.	- Análisis de la estabilidad y funcionalidad del modelo a partir de un estudio longitudinal de seguimiento a 18 de los casos que dieron origen al MEPD, siete años después de haber realizado la caracterización de los procesos de crianza.	- Identificación de la estabilidad de los estilos parentales en términos de permanencias y transformaciones. - Establecimiento de la funcionalidad de los estilos parentales planteados por el MEPD. - Primer acercamiento a la influencia de los estilos parentales en el desarrollo de la autonomía del hijo.
	Implicaciones del estilo educativo parental en la construcción del proyecto de vida.	Estudio 4. Influencia de los estilos parentales en la construcción de proyectos de vida autónomos de personas con discapacidad. Estudio retrospectivo.	- Análisis retrospectivo de doce casos de personas con discapacidad que han logrado la construcción de proyectos de vida autónomos y su relación con los estilos parentales en el proceso de crianza.	- Influencia de la educación parental (pautas, creencias, prácticas) en el desarrollo de la autonomía de los hijos con discapacidad, con algunas precisiones de acuerdo con el tipo de discapacidad. - Influencia del estilo parental en las diversas formas de agenciar proyectos de vida autónomos. - Estilos parentales favorecedores de la construcción de proyectos de vida autónomos.

Fuente: elaboración propia

Modelo de Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD), versión perfeccionada

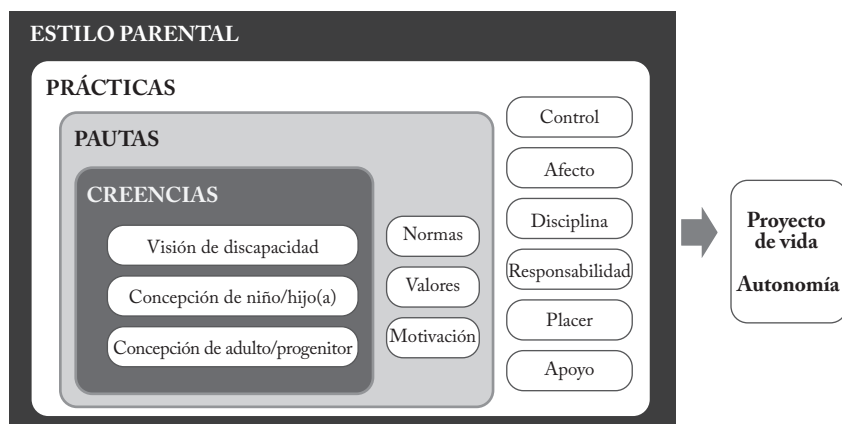
A continuación se presenta la versión perfeccionada del MEPD, como resultado de la articulación de los hallazgos en esta investigación.

Marco estructural del MEPD (marco descriptivo)

El MEPD incorpora, como elementos estructurales de las relaciones parentofiliales, tres procesos involucrados en la crianza: las creencias, las pautas y las prácticas. Las *creencias* se refieren a las visiones o formas parentales de percibir

la discapacidad del hijo, a las cuales subyace una concepción de niño (hijo) y una concepción de adulto (progenitor) que orientan el modo de educar. Las *pautas* se centran en la naturaleza de las normas definidas, los valores enfatizados y los mecanismos motivacionales puestos en juego por el padre, la madre o quien ejerce la función parental, aspectos que permiten evidenciar el canon y el orden normativo que impera en la relación. Las prácticas son las acciones parentales ejercidas en la interacción, que para el modelo se relacionan principalmente con los niveles de control, afecto, disciplina, responsabilidad, placer y apoyo. Para el MEPD, las creencias son el núcleo, el centro de la estructura relacional que expresa lo más interno de quien ejerce la función parental y, así, lo más complejo de transformar; y son las que orientan las pautas y determinan las prácticas. Esta estructura de procesos e indicadores tiene incidencia directa en el proyecto de vida en lo relacionado específicamente con el desarrollo de la autonomía (figura 14).

Figura 14. Marco estructural MEPD



Fuente: Manjarrés-Carrizalez y Hederich-Martínez, 2018).

La combinación de los procesos e indicadores del marco estructural del modelo permite configurar diferentes formas de educación parental.

Estilos parentales planteados por el MEPD

El MEPD plantea la configuración de cuatro estilos parentales presentes en la crianza de personas con discapacidad: impulsador-reflexivo, dominador-inflexible, dominado-complaciente y dominado-distante. En la tabla 21 se presenta la caracterización de cada uno de los estilos bajo el marco estructural del modelo.

Tabla 21. Caracterización de los estilos parentales planteados por el MEPD

Procesos	Indicadores	Estilos parentales			
		Impulsador -reflexivo	Dominador -inflexible	Dominado -complaciente	Dominado -distante
Creencias	Visión de la discapacidad	Social normalizadora-asistencialista	Médico-reparadora	Sacralizada- mágica Médico-reparadora	Médico-reparadora
	Concepción de niño	Hábil-enseñante	Sometido-dominado	Impulsivo-dominante	Lejano-inalcanzable
	Concepción de adulto	Impulsador-orientador	Dominador-sapiente	Dominado-sometido	Incapaz-ausente
Pautas	Naturaleza de las normas	Negociadas	Inflexibles	Mínimas básicas	Sin normas
	Valores enfatizados	Capacidad propia	Obediencia	Goce del momento	Ninguno
	Motivación promovida	Intrínseca	Extrínseca	Extrínseca	Desmotivación

Procesos	Indicadores	Estilos parentales			
		Impulsador -reflexivo	Dominador -inflexible	Dominado -complaciente	Dominado -distante
Prácticas	Nivel de control ejercido	Control medio	Mucho control	Poco control	Ningún control
	Nivel de afecto expresado al hijo	Afecto medio	Afecto medio	Mucho afecto	Poco afecto
	Disciplina impartida	Acción-consecuencia-reflexión	Acción-consecuencia	Acción-no consecuencia	Ninguna
	Nivel de responsabilidad asignada al hijo	Mucha	Medio	Poca o ninguna	Ninguna
	Énfasis en actividades lúdicas (placer)	Medio	Poco	Mucho	Ninguno
	Implicación en el desarrollo del hijo (apoyo)	Alta implicación. Permite espacio personal.	Alta implicación. No permite espacio personal.	Alta implicación. No permite espacio personal.	Hay presencia sin implicación.

Fuente: elaboración propia.

El estilo educativo parental *impulsador-reflexivo* se caracteriza porque el padre, la madre o quien ejerce la función parental concibe al hijo con discapacidad como una persona hábil, y por consiguiente se identifica a sí mismo como adulto impulsador y orientador de dichas habilidades. Está situado en una visión social de la discapacidad que la concibe como el resultado de la interacción entre la condición particular del hijo y las oportunidades que el entorno le brinda para el aprendizaje y la participación. Los valores que enfatiza se centran en el desarrollo de las capacidades del hijo. Las normas que imparte son negociadas y la motivación que promueve es intrínseca, enfatizando el deseo de superación y el logro de objetivos y metas personales. Brinda apoyo y se implica en el desarrollo del hijo,

permitiéndole su espacio personal. La disciplina que imparte se centra en que las acciones tienen consecuencias, siempre mediadas por la reflexión. Le delega responsabilidad al hijo, en consonancia con el reconocimiento de sus habilidades, y también le permite y promueve diversos espacios recreativos. Le expresa mucho afecto al hijo y, a la vez, ejerce mucho control.

Por su parte, el estilo *dominador-inflexible* se caracteriza porque el padre, la madre o quien ejerce la función parental se encuentra centrado en una visión médico-reparadora de la discapacidad, en la que esta se entiende como un problema de salud que debe ser reparado y él/ella se concibe a sí mismo/a como estricto/a supervisor/a de la cura. Le impone al hijo normas rígidas, promueve en él una motivación extrínseca y enfatiza en valores relacionados con la obediencia, tales como la lealtad, el respeto y la sumisión. Está muy implicado en todos los asuntos relacionados con el desarrollo del hijo, hasta el punto de no permitirle espacio personal, y le expresa poco afecto. La disciplina que imparte se caracteriza porque las acciones siempre tienen consecuencias fijas. Le permite al hijo pocos espacios para el disfrute y la recreación y ejerce mucho control en las actividades que realiza.

El estilo educativo parental *dominado-complaciente* se caracteriza porque el padre, la madre o quien ejerce la función parental, al igual que en el estilo anterior, mantiene una visión médico-reparadora combinada con una visión sacralizada-mágica en la que la discapacidad se entiende como una consecuencia de culpas pasadas y, en esa medida, él mismo se concibe como un adulto dominado y sometido ante las exigencias y particularidades propias de la discapacidad del hijo. Esta perspectiva da al hijo un rol dominante y, en consecuencia, en este estilo parental hay ausencia de normas y los valores promovidos enfatizan la felicidad inmediata del hijo. El padre aquí ejerce poco control, las acciones del hijo no tienen consecuencias y se le asigna poca o ninguna responsabilidad, otorgándole muchos espacios para la dispersión y el disfrute. Tiene un alto nivel de implicación en el desarrollo del hijo, sin permitirle espacio personal. De esta forma, la autorrealización parental se sacrifica por la atención exclusiva al hijo, por lo general relacionada con satisfacer deseos y requerimientos inmediatos.

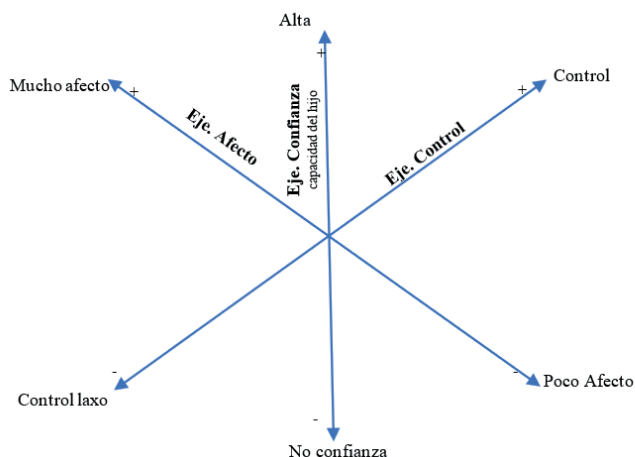
Finalmente, el estilo educativo parental *dominado-distante* se caracteriza porque el padre, la madre o quien ejerce la función parental concibe al hijo con discapacidad como alguien lejano e inalcanzable a su conocimiento y a su margen de acción, lo que lo lleva a considerarse un adulto incapaz y ausente del proceso de desarrollo del hijo. La visión de discapacidad que impera en este estilo es la

médico-reparadora, si bien, a diferencia de los anteriores, en este caso el cuidador cree que no puede ayudar y, en consecuencia, delega todos los cuidados, no impone normas ni enfatiza la formación de valores. En este estilo, el padre está presente, pero expresa poco afecto, no se implica en el desarrollo del hijo con discapacidad y no ejerce ningún control.

Factores determinantes en la configuración del estilo parental desde el MEPD

El MEPD plantea, además, tres factores o dimensiones determinantes en la configuración del estilo parental: la confianza en la capacidad del hijo, el control y el afecto. Estos factores validan la estructura categorial del MEPD al resaltar las creencias (la visión parental de la discapacidad establece el nivel de confianza en la capacidad del hijo) como proceso base que determina las pautas y prácticas de crianza en el estilo de educación parental (figura 15).

Figura 15. Factores determinantes del estilo educativo parental en la crianza de hijos con discapacidad



Fuente: elaboración propia.

El cruce entre los tres factores determinantes del estilo parental y los cuatro estilos planteados por el MEPD permite crear unas coordenadas generales para facilitar la identificación del estilo parental (tabla 22), las cuales se complementan y amplían de forma descriptiva con la caracterización del estilo a partir de los indicadores de creencias, pautas y prácticas de crianza.

Tabla 22. Cruce de los factores con los estilos parentales

Factor Estilo parental	Confianza	Control	Afecto
Impulsador-reflexivo	+	.	.
Dominador-inflexible	.	+	.
Dominado-complaciente	-	-	+
Dominado-distante	-	-	-

Nota. + (nivel alto) . (nivel medio) - (nivel bajo).

Fuente: elaboración propia

Estilo parental y proyecto de vida en el marco del desarrollo de la autonomía

El criterio que permite distinguir los efectos de los cuatro estilos parentales planteados por el MEPD es el de la ganancia o pérdida de la autonomía. El modelo ubica los estilos parentales en el espectro de menor a mayor favorecimiento de la autonomía del hijo; de manera que los estilos dominado-distante y dominado-complaciente se encuentran en el extremo que mejor predice la dependencia continuada y, por ello, es menos favorable para el desarrollo de la autonomía; el estilo dominador-inflexible se encuentra en un punto medio y el estilo impulsador-reflexivo se encuentra en el extremo que más favorece el desarrollo de la autonomía.

El MEPD plantea que la proyección del plan de vida y la realización a futuro del hijo con discapacidad se encuentran altamente relacionados con la forma de educación parental y el desarrollo de la autonomía. De igual manera, los estilos parentales planteados por el modelo se implementan en concordancia con su funcionalidad para los objetivos parentales de crianza (tabla 23).

Tabla 23. MEPD, estilo educativo parental y construcción del proyecto de vida

Categoría Estilo parental	Impulsador- reflexivo	Dominador- inflexible	Dominado- complaciente	Dominado- distante
Planteamiento parental proyecto de vida del hijo	Sí proyecto de vida autónomo.	Sí proyecto vida-dependencia.	No se plantea proyecto de vida.	Delegación.
Influencia en el desarrollo de la autonomía del hijo/a	Niveles de autonomía básico, instrumental y avanzado, con alcance a largo plazo.	Niveles de autonomía básico, instrumental o avanzado con alcance a mediano plazo.	Nivel de autonomía básico- autotocado, con alcance a corto plazo (inmediato).	No implicado.
Funcionalidad del estilo	Desarrollar habilidades y capacidades del hijo.	Ejercer control y modificar la conducta del hijo.	Compensar las dificultades percibidas en el hijo.	Justificar la falta de conocimiento parental acerca de la discapacidad.

Fuente: elaboración propia.

Resultados y aporte a la construcción de conocimiento en el campo de estudio

En este apartado se relacionan de forma puntual los resultados de los estudios y sus aportes (teóricos, metodológicos y prácticos) a la investigación y a la construcción de conocimiento en este campo de estudio (tabla 24).

Tabla 24. Resultados y aportes a la construcción de conocimiento

Estudio	Resultados y aportes al conocimiento
Estudio 1. Crianza, parentalidad y discapacidad. Análisis de la producción científica en el periodo 2000-2018	<ul style="list-style-type: none"> - Acopio de producción investigativa en el campo de la crianza, parentalidad y discapacidad y balance de la producción científica en esta área de estudio en un periodo de dieciocho años. - Indicadores bibliométricos que permiten ubicación documental en años, instituciones, revistas, autores y colaboración institucional e internacional. - Indicadores temáticos que aportan al estudio relacionado con: 1) parentalidad desde los aspectos emocionales adversos frente a la discapacidad; 2) parentalidad desde los aspectos positivos de adaptación y ajuste; 3) crianza desde los aspectos relacionados con la organización y el funcionamiento familiar; y 4) parentalidad y crianza desde los aspectos específicos según el tipo de discapacidad. - Sistematización de las palabras clave de los artículos analizados, que se convierten también en insumo de análisis temático de la producción científica en este campo.

Estudio	Resultados y aportes al conocimiento
Estudio 2. Estilos parentales en la discapacidad: examen de la evidencia empírica sobre un modelo	<ul style="list-style-type: none"> - Aporte metodológico para el análisis por métodos multivariantes de información cualitativa. - Reconocimiento de una nueva dimensión involucrada en la configuración de estilos parentales de crianza (confianza en la capacidad del hijo). - Planeamiento de variaciones a las configuraciones tradicionales de estilo parental, y nuevas configuraciones de estilo parental centradas en situaciones de crianza específicas (en este caso de personas con discapacidad).
Estudio 3. Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> - Aporte a la realización de estudios longitudinales para el análisis de la crianza, los cuales, por sus implicaciones, son escasos. - Estudio de la estabilidad de los estilos parentales durante el curso de trayectorias vitales. - Identificación de situaciones de permanencia y transformación del estilo parental que se convierten en insumos para la intervención en trabajo con familias y progenitores.
Estudio 4. Influencia de los estilos parentales en la construcción de proyectos de vida autónomos de personas con discapacidad. Estudio retrospectivo	<ul style="list-style-type: none"> - Identificación de condiciones disímiles en dos países y contextos culturales, socioeconómicos y políticos diferentes, que influyen en la función educativa parental y el desarrollo personal y social de personas con discapacidad. - Estrategias y prácticas parentales para el acompañamiento al desarrollo de proyectos de vida autónomos. - Saberes construidos por las familias, situaciones, dilemas que enfrentan en el acompañamiento al desarrollo de la autonomía de los hijos. - Relatos específicos frente a las pautas, las creencias y las prácticas de crianza de personas con discapacidad y el desarrollo de la autonomía. - Instrumentos para la realización de entrevistas en profundidad y el establecimiento de los niveles de autonomía.

Fuente: elaboración propia.

Recomendaciones y proyecciones

Para hacer el cierre de esta investigación, se plantean recomendaciones y proyecciones relacionadas con la intervención profesional y el desarrollo de la investigación en el campo de estudio.

Con respecto a la intervención profesional

- El marco estructural del MEPD se convierte en sí mismo en un mapa de navegación y una ruta de orientación para la intervención y el trabajo con familias desde diferentes campos profesionales. Cada uno de los procesos (creencias, pautas, prácticas) con sus respectivos indicadores y valores, así

como los estilos parentales configurados, se convierten en líneas de acción para el planteamiento de programas y propuestas de intervención, principalmente desde los campos educativo, psicológico y terapéutico.

- La investigación plantea el desafío de resaltar a la familia como escenario educativo y a los padres como primeros educadores y formadores de sus hijos. La determinante influencia de la educación parental en el desarrollo y la inclusión de niños, niñas y jóvenes con discapacidad al contexto social hace que el trabajo con progenitores deba ser prioritario para el desarrollo de procesos educativos, psicológicos y sociales. Por lo tanto, el apoyo y fortalecimiento a la función educativa parental en la crianza de hijos con discapacidad debe ser un objetivo importante en la intervención, el apoyo y el acompañamiento a las familias.
- Los hallazgos de los estudios y la principal apuesta del MEPD se dirigen hacia resaltar la importancia de hacer visibles las capacidades de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, por cuanto esta visibilidad es la condición necesaria para aumentar el nivel parental de confianza en la capacidad del hijo para desde allí direccionar formas de educación parental altamente potenciadoras de la autonomía personal del hijo con discapacidad. Por lo tanto, este se debe convertir en el objetivo central de las intervenciones en el trabajo con progenitores.
- Las relaciones entre los estilos parentales propuestos por el MEPD, con el espectro de menor a mayor favorecimiento de la autonomía, se constituye también en una ruta para el fortalecimiento, dirigido a favorecer la eficacia del apoyo parental en el desarrollo de la autonomía de los hijos y la construcción de proyectos de vida. Esto, teniendo en cuenta que en los resultados de la investigación se evidenció como limitación de la producción científica la escasez de investigaciones que analicen los estilos parentales y la crianza positiva, y que permitan comprender los mecanismos a través de los cuales los padres enfrentan con éxito los desafíos del cuidado de los infantes y jóvenes con discapacidad y fomentan la autoeficacia parental.
- Es importante resaltar que cada uno de los estilos configurados por el MEPD produce y provoca situaciones y efectos diferentes en la educación parental y en el desarrollo personal del hijo en relación con los objetivos y prioridades de formación de los progenitores. En esta investigación, el aspecto central y prioritario para el análisis frente al estilo de educación

parental es el desarrollo de la autonomía, lo que permite ubicar los estilos parentales planteados por el MEPD en el espectro de mayor o menor favorecimiento de la autonomía, siendo el estilo impulsador-reflexivo el que más favorece el desarrollo de la autonomía. Si el valor que los progenitores buscan priorizar en sus objetivos educativos es la felicidad, el goce o el disfrute del hijo, los estilos parentales toman otra dirección, siendo el estilo dominado-complaciente el más favorecedor. Si el valor y objetivo que se busca priorizar es la obediencia, el buen comportamiento y el control, el estilo que mejor favorecerá es el dominador-inflexible. Esto muestra que el estilo guarda su carácter neutral porque depende de lo que el padre o la madre priorice como objetivo de la educación parental, y la caracterización de los estilos desde la estructura del MEPD permite ubicarnos como profesionales en la comprensión de cómo es la forma parental de educar.

Con respecto a la proyección de la investigación en el campo

- El creciente aumento de artículos publicados en el área de crianza y parentalidad en discapacidad indica el interés cada vez mayor a nivel mundial de la investigación en este campo, en consonancia con la intensidad de la problemática social relacionada con este fenómeno. Por lo tanto, es muy pertinente continuar planteando investigación que aporte al trabajo de apoyo y acompañamiento a la función educativa parental en la crianza de hijos con discapacidad.
- Es importante resaltar que la versión perfeccionada del MEPD, resultado de esta investigación, debe validarse a partir de estudios con muestras más amplias y metodologías que permitan poner a prueba las relaciones y configuraciones entre las variables, así como construir instrumentos que faciliten la identificación de los estilos a partir de la estructura categorial del modelo.
- Los estudios realizados en esta investigación se desarrollaron sobre muestras situadas y específicas y permitieron cumplir con el objetivo de analizar, examinar y perfeccionar el MEPD. Sin embargo, esta nueva estructura, la determinación de las variables del marco estructural, las relaciones con el desarrollo de la autonomía y la construcción del proyecto de vida plantean

líneas de investigación que pueden ser estudiadas más a fondo. Ponemos como ejemplo análisis comparativos de los estilos parentales en diversas culturas, la diferenciación de los estilos parentales en padres y madres, la relación del estilo parental en la crianza de personas con discapacidad en intersección con otros aspectos, tales como género, condiciones económicas, etapa del curso vital, gravedad de la discapacidad, entre otras.

- En la investigación en el campo de los estilos parentales en la discapacidad es importante hacer lecturas de los aspectos transversales a esta, pero también es necesario desarrollar lecturas contextualizadas de las necesidades según el tipo de discapacidad, puesto que, en diversos resultados de esta investigación, las demandas a la función educativa parental en procesos de crianza de hijos con discapacidad son diferentes según la tipología.
- Las investigaciones actuales en el campo de la parentalidad y la crianza de personas con discapacidad han tenido una alta concentración en culturas globales, de tipo occidental moderno, y se han realizado pocos estudios en culturas únicas tradicionales o étnicas; por lo tanto, esta puede ser una proyección de la investigación para el modelo. De igual forma, los factores culturales y el contexto socioeconómico son elementos que claramente influyen en los procesos de crianza, sobre todo en el acceso a recursos y posibilidades que tienen los progenitores para acompañar el desarrollo personal y social de sus hijos con discapacidad, en consecuencia, se deben tener en cuenta en las investigaciones relacionadas con los estilos parentales.
- Esta investigación deja planteados elementos específicos de la crianza y parentalidad en poblaciones con discapacidad sensorial, motriz, intelectual y autismo. No obstante, se resalta un vacío importante relacionado con los pocos estudios encontrados sobre la parentalidad y crianza de hijos con pluridiscapacidad o multiimpedimento (sordoceguera o discapacidades asociadas), lo cual abre una línea fértil de investigación y aplicabilidad para el modelo.
- Es importante en futuros estudios profundizar en las condiciones y situaciones relacionadas con padres y madres que se caracterizan dentro del estilo dominado-distante, dado que estos se identificaron en el primer estudio que permitió la configuración de los estilos parentales, pero, en los posteriores estudios, no hubo presencia por el criterio de compromiso en el desarrollo del hijo, que convocó con mayor fuerza a padres con los otros

tres estilos. El estilo dominado-distante para el modelo tiene una diferencia importante con respecto al estilo tradicional denominado como negligente, por cuanto en los procesos de crianza de personas con discapacidad estos padres y madres toman distancia, no por desinterés, sino por la falta de conocimiento de la discapacidad y las demandas de apoyo que desbordan la capacidad parental. Debido a esto, deciden no implicarse, o mantener distancia y delegar el acompañamiento y cuidado. Por lo tanto, en futuros estudios sería importante analizar con mayor profundidad las situaciones que llevan a los padres y madres a este estilo parental y las formas de superar las barreras encontradas para la implicación en el desarrollo del hijo.

Referencias

Bibliografía general de la tesis

- Álvarez, S. (2015). La autonomía personal y la autonomía relacional. *Análisis Filosófico*, 34(1), 13-26. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=3400/340042261002>
- Aguirre, E. (2013). *Relación entre prácticas de crianza, temperamento y comportamiento prosocial de niños de 5.º y 6.º grado de la educación básica, pertenecientes a seis estratos socioeconómicos de Bogotá*, D. C. [tesis de doctorado]. Universidad de Manizales.
- Acosta-Muñoz, J., Toro-Ibarra, A. y Guerrero-Ramírez, M. (2015). Estilos parentales de enseñanza en familias con niños con necesidades educativas especiales en Samacá-Boyacá. *Praxis*, 11(1), 19-29. <http://dx.doi.org/10.21676/23897856.1550>
- Amador Baquiro, J. C. (2012). Condición infantil contemporánea: Hacia una epistemología de las infancias. *Pedagogía y Saberes*, 37, 73-87.
- Aran, A., Shalev, R., Biran, G. y Gross-Tsur, V. (2007). Parenting style impacts on quality of life in children with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*, 151(1), 56-60. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2007.02.011>
- Araya, S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano: Familias y discapacidad. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 7(3), 0. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44770314>
- Araújo, C., Paz-Lourido, B. y Gelabert, S. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3121-3130. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>

- Arellano, A. y Peralta, M. F. (2015). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: Un análisis desde la perspectiva de las familias. *Siglo Cero*, 46(3), 7-25. <http://dx.doi.org/10.14201/scero2015463725>
- Arellano, A. y Peralta, M. F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad: Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 145-160. <https://doi.org/10.35362/rie630561>
- Arellano, A. y Peralta, M. F. (2015). El enfoque centrado en la familia, en el campo de la discapacidad intelectual: ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa*, 33(1), 119-132. <https://doi.org/10.6018/rie.33.1.198561>
- Aroca, C. (2010). *La violencia filio-parental: Una aproximación a sus claves* [tesis de doctorado]. Universidad de Valencia.
- Aroca, C. y Cánovas, P. (2012). Los estilos educativos parentales desde los modelos interactivos y de construcción conjunta: Revisión de las investigaciones. *Teoría de la Educación: Revista Interuniversitaria*, 24(2), 149-176. <https://doi.org/10.14201/10359>
- Aya-Gómez, V. y Córdoba-Andrade, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina*, 61(2), 80-90.
- Barton, L. (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. *Revista de Educación*, 349, 137-152.
- Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Morata.
- Baumrind, D. (1966). Effects of authoritative parental control on child behavior. *Child Development*, 37(4), 887-907. <https://doi.org/10.2307/1126611>
- Baumrind, D. (1967). Childcare practices anteceding three patterns of preschool behavior. *Genetic Psychology Monographs*, 75(1), 43-88.
- Baumrind, D. (1968) Authoritarian vs. authoritative control. *Adolescence*, 3, 255-272.
- Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental Psychology*, 4(1), 1-103. <http://dx.doi.org/10.1037/h0030372>
- Baumrind, D. (1978). Parental disciplinary patterns and social competence in children. *Youth and Society*, 9, 239-276. <https://doi.org/10.1177/0044118X7800900302>
- Baumrind, D. (1991). The influence of parenting style on adolescent competence and substance use. *The Journal of Early Adolescence*, 11(1), 56-95. <http://dx.doi.org/10.1177/02724316911111004>

- Baumrind, D. (1996). The discipline controversy revisited. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 45(4), 405-414. <http://dx.doi.org/10.2307/585170>
- Baumrind, D. (1997). Necessary distinctions. *Psychological Inquiry*, 8(3), 176-229. https://doi.org/10.1207/s15327965pli0803_2
- Baumrind, D. (2005). Patterns of parental authority and adolescent autonomy. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 108, 61-69. <http://dx.doi.org/10.1002/cd.128>
- Baker J., Seltzer M. y Greenberg J. (2011). Longitudinal effects of adaptability on behavior problems and maternal depression in families of adolescents with autism. *Journal of Family Psychology*, 25(4), 601-609. <http://dx.doi.org/10.1037/a0024409>
- Benson, P. (2012). Network characteristics perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2597-2610. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-012-1517-9>
- Bingham, A., Correa, V. y Huber, J. (2012). Mothers' voices: Coping with their children's initial disability diagnosis. *Infant Mental Health Journal*, 33(4), 372-385. <https://doi.org/10.1002/imhj.21341>
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163. [10.3109/01612840.2015.1116030](https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030)
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R., Wiles, L. y Porter, L. (2018). Parents' voices: "Our process of advocating for our child with autism". A meta-synthesis of parents' perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 44(1), 147-160. [10.1111/cch.12504](https://doi.org/10.1111/cch.12504)
- Broady, T. R., Stoyles, G. J. y Morse, C. (2017). Comprender la experiencia vivida del estigma por parte de los cuidadores: la voz de las familias con un niño en el espectro autista. *Salud y Asistencia Social en la Comunidad*, 25, 224-233.
- Brogna, P. (2009). La representación de la discapacidad: La vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. En *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 157-188). Fondo de Cultura Económica.
- Cadwgan, J. y Goodwin, J. (2018). Helping parents with the diagnosis of disability. *Paediatrics and Child Health*, 28(8), 357-363. [10.1016/j.paed.2018.06.006](https://doi.org/10.1016/j.paed.2018.06.006)
- Calero, J. (2012). La "primera noticia" en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo: Algunas estrategias de afrontamiento. *Edetania. Estudios y Propuestas Socioeducativas*, 41, 45-56. <https://revistas.ucv.es/index.php/Edetania/article/view/251>

- Capano, A. y Ubach, A. (2013). Estilos parentales, parentalidad positiva y formación de padres. *Ciencias Psicológicas*, 7(1), 83-95. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212013000100008&lng=es&tlng=es
- Cid, V. (2017). *Manual de procesos de inclusión de personas con discapacidad en espacios de ocio y tiempo libre*. Editorial CEP.
- Coloma, J. (1993). Estilos educativos paternos. En J. Quintana (Coord.), *Pedagogía familiar* (pp. 45-58). Narcea.
- Corvo, K. y Williams, K. (2000). Substance abuse, parenting styles and aggression: An exploratory study of weapon carrying students. *Education*, 46(1), 1-13.
- Córdoba-Andrade, L., Gómez, J. y Verdugo, M. (2009). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: Un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 384. <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf>
- Córdoba, L. y Soto, G. (2007). Familia y discapacidad: Intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3, 525-542. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2492048>
- Chong, W. y Kua, S. (2017). Parenting self-efficacy beliefs in parents of children with autism: Perspectives from Singapore. *American Journal of Orthopsychiatry*, 87(3), 365-375. <https://doi.org/10.1037/ort0000169>
- Danel, P. (2018). Discapacidad: Tensiones entre la opresión y las prácticas liberadoras. Análisis desde el sur global. *Revista de Investigaciones en Intervención Social*, 8(15), 138-157. <https://dx.doi.org/10.30827/tsg-gsw.v8i15.7964>
- Dania, C., Seguenzia, M. y Moyano, C. (2018). Promoción de la autonomía de personas con discapacidad cognitiva mediante el uso de la tecnología. *Invenio. Revista de investigación académica*, 39, 67-76. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6789779>
- Dardas, L. y Ahmad, M. (2015). For fathers raising children with autism, do coping strategies mediate or moderate the relationship between parenting stress and quality of life? *Research in Developmental Disabilities*, 36, 620-629. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.047>
- Darling, N. y Steinberg, L. (1993). Parenting style as context: An integrative model. *Psychological Bulletin*, 113(3), 487-496. <http://dx.10.1037/00332909.113.3.487>
- Davis, L. (2009). Cómo se construye la normalidad: La curva de Bell, la novela y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XIX. En P. Brogna (Comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Fondo de Cultura Económica.

- Díaz, E. (2010). ¿Políticas sociales de dependencia o de promoción de la autonomía? *Zerbitzuan*, 48, 33-41. <http://hdl.handle.net/11181/2896>
- Díaz, V. y Piedra, A. (2016). *El estilo educativo parental y su incidencia en el desarrollo de la autodeterminación en mujeres adultas con discapacidad intelectual* [tesis de grado]. Universidad de Guayaquil.
- Díaz, M. H. y Mejía, C. A. (2015). Estrategias parentales y discapacidad auditiva: Su relación con la asunción de la maternidad. *Quaderns de Psicologia*, 17(2), 63-73. <http://dx.doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1245>
- D'Angelo, O. (2000). Proyecto de vida como categoría básica de interpretación de la identidad individual y social. *Revista Cubana de Psicología*, 17(3), 270- 275.
- Diker, G. (2009). *¿Qué hay de nuevo en las nuevas infancias?* Universidad Nacional de General Sarmiento.
- Dykens, E. (2015). Family adjustment and interventions in neurodevelopmental disorders. *Current Opinion in Psychiatry*. 28(2): 121-126. 10.1097/YCO.000000000000129
- Durán, M., García-Fernández, M., Fernández, J. y Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas TEA. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 3(1), 60-68. <http://dx.doi.org/10.17979/reipe.2016.3.1.1749>
- Emsler, T., Mazzucchelli, T., Christiansen, H. y Sanders, M. (2016). Child Adjustment and Parent Efficacy Scale-Developmental Disability (CAPES-DD): First psychometric evaluation of a new child and parenting assessment tool for children with a developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 53/54, 158-177. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.006>
- Etzeberria, X. (2017). Proyectos de vida y acompañamiento a las personas con discapacidad intelectual: Enfoque ético. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 49(4), 35-50. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20184943550>
- Femenias, M. y Sánchez, J. M. (2003). Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales. *Siglo Cero*, 34(207), 19-28. <https://sid.usal.es/idocs/F8/ART6709/articulos2.pdf>
- Fernández, J. (2007). El desarrollo del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en un contexto internacional. *Revista Documentación Administrativa*, 276/277 (Ejemplar dedicado a: El sistema para la autonomía y la atención a la dependencia), 153-198. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3143454>

- Findler, L., Klein Jacoby, A. y Gabis, L. (2016). Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 44-54. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.006>
- Fuenzalida-Ríos, I., Penelo, E. y Brun-Gasca, C. (2017). Estilos educativos y psicopatología en niños y adolescentes con discapacidad intelectual de Chile y España. *Quaderns de Psicologia*, 19(1), 101-112. <http://dx.doi.org/10.5565/rev/psicologia.1389>
- García, G. A. y Buere, A. (2017). Historias de familias de hijos con discapacidad: Caminos de otredad y soledad. *Salud y Sociedad*, 8(2), 110-123. <http://dx.doi.org/10.22199/S07187475.2017.0002.00001>
- García-Pérez, O., Inda-Caro, M. y Torío-López, S. (2017). New validity evidence of the parent PARQ/control scale of parental educational styles. *Psicothema*, 29(2) 247-253. <http://dx.doi.org/10.7334/psicothema2016.219>
- Gau, S., Chiu, Y., Soong, W. y Lee, M. (2008). Parental characteristics, parenting style, and behavioral problems among Chinese children with Down syndrome, their siblings and controls in Taiwan. *Journal of the Formosan Medical Association*, 107(9), 693-703. [http://dx.doi.org/10.1016/S0929-6646\(08\)60114-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0929-6646(08)60114-X)
- Glidden, L. y Natcher, A. (2009). Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 998-1013. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01217.x>
- Guichard, J. (1993). *La escuela y las representaciones de futuro de los adolescentes*. Laertes Psicopedagogía (traducción 1995).
- Guba, E. G. y Lincoln, Y. S. (1981). Epistemological and methodological bases of naturalistic inquiry. *Educational Communication and Technology Journal*, 30(4), 233-252.
- 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: Lecturas de Economía Social*, 17(26), 109-148. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5586863>
- Hederich, C. (2007). *Estilo cognitivo en la dimensión de dependencia-independencia de campo: Influencias culturales e implicaciones para la educación* [tesis de doctorado]. Universidad Autónoma de Barcelona. Universidad Pedagógica Nacional.
- Hederich, C. (2013). Estilística educativa. *Revista Colombiana de Educación*, 64, 21-56. <https://doi.org/10.17227/01203916.64rce21.56>
- Hervás, A. y Rueda, I. (2018). Alteraciones de conducta en los trastornos del espectro autista. *Neurol*, 66 (1), 31-38.

- Hsiao, Y., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P. y Tandy, R. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities, 70*, 152-162. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.013>
- Huerta, Y. y Rivera, M. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social, 9(2)*, 70-81. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>
- Ilias, K., Cornish, K., Kummar, A., Park, M. y Golden, K. (2018). Parenting stress and resilience in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Southeast Asia: A systematic review. *Frontiers in Psychology, 9(280)*, 1-14. <http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00280>
- Jaramillo, L. (2007). Concepción de infancia. *Zona Próxima, 8*, 108-123.
- Jess, M., Totsika, V. y Hastings, R. (2018). Maternal stress and the functions of positivity in mothers of children with intellectual disability. *Journal of Child and Family Studies, 27(11)*, 3753-3763. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-018-1186-1>
- Lima-Rodríguez, J., Baena-Ariza, M., Domínguez-Sánchez, I. y Lima-Serrano, M. (2018). Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: Influencia en la familia y la salud familiar. Revisión sistemática. *Enfermería Clínica, 28(2)*, 89-102. <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.10.005>
- Losada-Puente, L. y Baña-Castro, M. (2017). Calidad de vida del alumnado con alteraciones del desarrollo individual: Apoyos familiares desde la perspectiva profesional. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación, Extra-11*, 1-5. <http://dx.doi.org/10.17979/reipe.2017.0.11.2112>
- Lu, M., Wang, G., Lei H., Shi, M., Zhu, R. y Jiang, F. (2018). Social support as mediator and moderator of the relationship between parenting stress and life satisfaction among the Chinese parents of children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48(4)*, 1181-1188. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3448-y>
- Maccoby, E. E. y Martin, J. A. (1983). Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. En P. H. Mussen, (Ed. de la serie) y Hetherington, E. M. (Ed. del volumen), *Handbook of child psychology* (vol. 4, pp. 1-101). Wiley.
- Madariaga, A., Lazcano, I., Doistua, J. y Lázaro, Y. (2012). La experiencia de ocio como factor de desarrollo humano en el colectivo de personas con discapacidad. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 3(241)*, 89-90.

- Manjarrés-Carrizalez, D. y Hederich-Martínez, C. (2020). Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad. *CES Psicología*, 13(2). <http://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/view/5149>
- Manjarrés-Carrizalez, D. y Hederich-Martínez, C. (2018). Estilos parentales en la discapacidad: Examen de la evidencia empírica sobre un modelo. *Revista Latinoamericana de Psicología* 50(3), 187-200. <http://dx.doi.org/10.14349/rlp.2018.v50.n3.6>
- Manjarrés-Carrizalez, D., León, E., Martínez, R. y Gaitán, A. (2011). *Familia y discapacidad: Retos y desafíos para la educación. Fase 1 dinámicas generadas al interior del núcleo familiar de las personas con discapacidad: pautas de crianza*. CIUP-Fundación Universitaria Monserrate.
- Manjarrés-Carrizalez, D. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños y niñas con discapacidad. *Horizontes Pedagógicos*, 14(1), 97-118.
- Manjarrés, D., León, E. Y., Martínez, R. y Gaitán, A. (2013). *Crianza y discapacidad: Una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*. Universidad Pedagógica Nacional/Fundación Universitaria Monserrate.
- Manjarrés, D. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños y niñas con discapacidad. *Horizontes Pedagógicos*, 14(1), 97-118.
- Manjarres, D. (2018). Estilos educativos parentales y discapacidad. En *Memorias del II encuentro de educación y discapacidad. Perspectivas investigativas y formación docente*. Bogotá Colombia. Publicado por Fondo Editorial UPN.
- Mestre, M. V., Tur, A. M., Samper, P., Nácher, M. J. y Cortés, M. T. (2007). Estilos de crianza en la adolescencia y su relación con el comportamiento prosocial. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 39(2), 211-225.
- Mitchell, D., Szczerepa, A. y Hauser-Cram, P. (2016). Spilling over: Partner parenting stress as a predictor of family cohesion in parents of adolescents with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 49/50, 258-267. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.12.007>
- Musitu, G. y Cava, M. J. (2001). *La familia y la educación*. Ediciones Octaedro.
- Musitu, G. y García, F. (2001). *ESPA29: Escala de estilos de socialización parental en la adolescencia*. Tea.
- Ocampo, L. y Vargas Algarín, F. (2018). Resiliencia en familias de personas con síndrome de Down en San Pedro del Paraná, Paraguay. *Revista Científica Estudios e Investigaciones*, 6, 130-132. <https://doi.org/10.26885/rcei.foro.2017.130>

- Ortega, P., Salguero, A. y Garrido, A. (2007). Discapacidad: Paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), 118-125. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-47242007000100011&script=sci_abstract&tlng=pt
- Ooi, K., Ong, Y., Jacob, S. y Khan, T. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745-762. <https://doi.org/10.2147/NDT.S100634>
- Phillips, B., Conners, F. y Curtner-Smith, M. E. (2017). Parenting children with Down syndrome: An analysis of parenting styles, parenting dimensions, and parental stress. *Research in Developmental Disabilities*, 68, 9-19. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2017.06.010>
- Priegue D. (2008). *Familia, educación e inmigración: Un programa de intervención pedagógica* [tesis de doctorado]. Universidad de Santiago de Compostela.
- Ponce, J. E. y Torrecillas, A. M. (2014). Estudio de factores resilientes en familiares de personas con discapacidad. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 7(1), 407-416. <http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v6.763>
- Pozo, P. y Sarriá, E. (2014). Prediction of stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *The Spanish Journal of Psychology*, 17: E6. <https://doi.org/10.1017/sjp.2014.6>
- Puyalto, C. (2016). *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual: Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida* [tesis de doctorado]. Universidad de Girona.
- Ricardo, A. y Restrepo, D. (2013). *Influencia del vínculo afectivo madre/hijo en el desarrollo de la autonomía de los niños en situación de discapacidad de la Fundación Ángeles de Amor, Ibagué, Tolima*. <https://repository.unad.edu.co/handle/10596/2286>
- Rodríguez, M. R. y Guerrero, C. (2012). La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora. *Revista Electrónica Educare*, 16(1), 99-111. <http://www.una.ac.cr/educare>
- Rodríguez-Menéndez, C., Viñuela-Hernández, M. y Rodríguez- Pérez, S. (20189). Hacia una nueva conceptualización del control parental desde la teoría de la autodeterminación. *Teoría de la Educación, Revista Universitaria*, 30(1), 179-199. <http://dx.doi.org/10.14201/teoredu301179199>
- Roque, M. y Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy12-3.rmff>

- Ruiz, M., Castro, V., Fajardo, I., Bermejo, M., García, V., Pérez, M. y Toledo, M. (2011). Discapacidad e intervención familiar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 341-352. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5641335>
- Serrano-Fernández, L. e Izuzquiza, D. (2018). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero*, 48(2), 81-98. <https://doi.org/10.14201/scero20174828198>
- Spain, D., Sin, J., Paliokosta, E., Furuta, M., Prunty, J., Chalder, T., Murphy, D. y Happé, F. (2017). Family therapy for autism spectrum disorders. *Cochrane Database of Systematic*, 5, CD011894. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011894.pub2>
- Suárez, M., Rodríguez, M. y Castro, A. (2006). La discapacidad auditiva: Impacto en la familia e importancia del apoyo social. *Curriculum: Revista de Teoría, Investigación y Práctica Educativa*, 19, 221-232.
- Suriá, R. (2013). Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología*, 43(1), 23-37. <https://doi.org/10.1344/%25x>
- Suriá, R. (2014). Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad. *Boletín de Psicología*, 110, 83-98.
- Torío-López, S. (2001). *Estudio socioeducativo de hábitos y tendencias de comportamiento en familias con niños de educación infantil y primaria en Asturias*. Departamento de Ciencias de la Educación [tesis de doctorado]. Universidad de Oviedo.
- Torío-López, S. (2004). Familia, escuela y sociedad. *Aula Abierta*, 83, 35-52. <http://hdl.handle.net/10651/26953>
- Torío-López, S. (2006). Familia y transmisión de valores: un reto de nuestro tiempo. *Familia*, 33 (2006) 47-67. <https://doi.org/10.36576/summa.29304>
- Torío, S., Peña, J. y Rodríguez, M., (2008). Estilos educativos parentales: Revisión bibliográfica y reformulación teórica. *Revista Interuniversitaria Teoría de la Educación*, 20, 151-178. <https://revistas.usal.es/index.php/1130-3743/article/view/988>
- Torío-López, S., Peña-Calvo, J. V., García-Pérez, O. e Inda-Caro, M. (2008). Estilos de educación familiar. *Psicothema*, 20(1), 62-70. www.psicothema.com
- Torío-López, S., Peña-Calvo, J. V., García-Pérez, O. e Inda-Caro, M. (2019). Evolución de la parentalidad positiva: Estudio longitudinal de los efectos de la aplicación de un programa de educación parental. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 22(3), 109-126. <https://doi.org/10.6018/reifop.389621>

- Twoy, R., Connolly, P. y Novak, J. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251-60. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x>
- Vived, E. (2011). *Habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación*. Prensas universitarias de Zaragoza.
- Vermaes, I., Janssens, J., Bosman, A. y Gerris, J. (2005). Parents' psychological adjustment in families of children with spina bifida: A meta-analysis. *BMC Pediatrics*, 5(1), 32. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-5-32>
- Woodman, A. y Hauser-Cram, P. (2013). The role of coping strategies in predicting change in parenting efficacy and depressive symptoms among mothers of adolescents with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 513-30. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01555.x>
- Woolfson, L. y Grant, E. (2006). Authoritative parenting and parental stress in parents of pre-school and older children with developmental disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 32(2), 177-184. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00603.x>
- Yotyodying, S. y Wild, E. (2016). Predictors of the quantity and different qualities of home-based parental involvement: Evidence from parents of children with learning disabilities. *Learning and Individual Differences*, 49, 74-84. <https://doi.org/10.1016/j.lindif.2016.05.003>
- Zárate, L., Fernández, M. y González, M. (2014). Ajuste parental ante la discapacidad de un hijo. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 17(1), 254-268.
- Zuliani, L., Bastidas, M., Ariza, G. y Giraldo, A. (2015). La experiencia paterna y su cambio de la cotidianidad en la crianza del hijo con síndrome de Down. Medellín-Colombia 2013. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 78(3), 82-90.
- Zaidman-Zait, A. y Young, R. (2008). Parental Involvement in the Habilitation Process Following Children's Cochlear Implantation: An Action Theory Perspective. *Revista de Estudios de Sordos y Educación de Sordos*, 13 (2), 193-214. <https://doi.org/10.1093/deafed/enm051>

Bibliografía numerada de artículos analizados en la revisión

1. Acosta-Muñoz, J. F., Toro-Ibarra, A. M. y Guerrero-Ramírez, M. A. (2015). Estilos parentales de enseñanza en familias con niños con necesidades educativas especiales en Samacá-Boyacá. *Praxis*, 11(1), 19-29. <https://doi.org/10.21676/23897856.1550>
2. Adams, D., Rose, J., Jackson, N., Karakatsani, E. y Oliver, C. (2018). Coping Strategies in mothers of children with intellectual disabilities showing multiple forms of challenging behaviour: Associations with maternal mental health. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 46(3), 257-275. <https://doi.org/10.1017/S1352465817000704>
3. Acuña, L., Cabrera, V., Medina, D. y Lizarazo, F. (2016). Necesidades de la familia y de la escuela en la educación de niños y niñas con discapacidad intelectual. *I+D Revista de Investigaciones*, 9(1), 126-137.
4. Al-Farsi, O., Al-Farsi, Y., Al-Sharbati, M. y Al-Adawi, S. (2016). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: A case-control study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12(1): 1943-1951. <https://doi.org/10.2147/NDT.S107103>
5. Araújo, C., Paz-Lourido, B. y Gelabert, S. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3121-3130. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>
6. Aran, A., Shalev, R., Biran, G. y Gross-Tsur, V. (2007). Parenting style impacts on quality of life in children with cerebral palsy. *Journal of pediatrics*, 151(1), 56-60. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2007.02.011>
7. Arellano, A. y Peralta, M. F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad: Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 145-160. <https://doi.org/10.35362/rie630561>
8. Arellano, A. y Peralta, M.F. (2015). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: Un análisis desde la perspectiva de las familias. *Siglo Cero*, 46(3), 7-25.
9. Arellano, A. y Peralta, M. F. (2015). El enfoque centrado en la familia en el campo de la discapacidad intelectual: ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa*, 33(1), 119-132. <https://doi.org/10.6018/rie.33.1.198561>

10. Ariza, G., Zuliani, L. y Bastidas, M. (2018). Encuentro del padre con su hijo con síndrome de Down: Sufrimiento y empatía. *Pensamiento Psicológico*, 16(2), 111-121. <https://doi.org/10.11144/javerianacali.ppsi16-2.epps>
11. Arslan, M. (2013). The future orientation of Arab adolescents with intellectual disabilities and their parents regarding their future. *Procedia. Social and Behavioral Sciences*, 82, 841-851. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2013.06.359>
12. Ascencio, G. y Martínez, R. (2014). Crianza e inclusión educativa: Una aproximación a la discapacidad desde el sentir de algunas familias colombianas. *Revista Hojas y Hablas*, 11, 150-157.
13. Aya-Gómez, V. y Córdoba-Andrade, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina*, 61(2), 80-90.
14. Azad, G., Blacher, J. y Marcoulides, G. (2013). Mothers of children with developmental disabilities: Stress in early and middle childhood. *Research in Developmental Disabilities*, 34(10), 3449-3459. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.07.009>
15. Azar, M. y Badr, L. (2010). Predictors of coping in parents of children with an intellectual disability: Comparison between Lebanese mothers and fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(1), 46-56. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.11.001>
16. Baker, J., Seltzer, M. y Greenberg, J. (2011). Longitudinal effects of adaptability on behavior problems and maternal depression in families of adolescents with autism. *Journal of Family Psychology*, 25(4), 601-609. <https://doi.org/10.1037/a0024409>
17. Bastidas, M., Ariza, G. y Zuliani, L. (2013). Síndrome de Down: Experiencia maternal de crianza; entre alegrías y tristezas. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 76(4), 151-158.
18. Bárcena, S., Guevara, Y. y Álvarez, E. (2017). Características de padres e hijos con discapacidad que intervienen en la comunicación sobre sexualidad. *Journal of Behavior Health & Social Issues*, 9(2), 36-44. <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.002>
19. Bárcena, S. y Jenkins, B. (2018). Comunicación sexual: Diferencias entre padres de hijos con y sin discapacidad. *Psicología y Salud*, 28(1), 5-13. <https://doi.org/10.25009/pys.v28i1.2540>
20. Bastidas, M., Ariza, G. y Zuliani L. (2013). Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(1), 102-109.

21. Bastidas, M. y Alcaraz, G. (2011). Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con *síndrome de Down*: El efecto de una predicción desalentadora. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 29(1), 18-24.
22. Barak-Levy, Y. y Atzaba-Poria, N. (2015). The effects of familial risk and parental resolution on parenting a child with mild intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 106-116. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.008>
23. Benito-Lara, E. y Carpio de los Pinos, M. (2015). Métodos de evaluación familiar: Escolares con trastornos del espectro autista. *Opción*, 31(2), 122-143.
24. Benson, P. (2012). Network characteristics perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2597-2610. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1517-9>
25. Bert, J., Urías, G., Pino, R. y Molerio, L. (2017). Modelo pedagógico de educación familiar para padres de escolares con discapacidad físico-motora. *Revista Ciencias Pedagógicas e Innovación*, 5(1). <https://doi.org/10.26423/rcpi.v5i1.162>
26. Bilgin, H. y Kucuk, L. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from Turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(2), 92-99. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2010.00228.x>
27. Bingham, A., Correa, V. y Huber, J. (2012). Mothers' voices: Coping with their children's initial disability diagnosis. *Infant Mental Health Journal*, 33(4), 372-385. <https://doi.org/10.1002/imhj.21341>
28. Broady, T., Stoyles, G. y Morse, C. (2017). Understanding carers' lived experience of stigma: The voice of families with a child on the autism spectrum. *Health and Social Care in the Community*, 25(1), 224-233. <https://doi.org/10.1111/hsc.12297>
29. Campos de la C., Castillo C., Toloza L. y Vargas C. (2016). Participación de la familia en la intervención de terapia ocupacional: Experiencias de madres y padres de niñas y niños con parálisis cerebral de la ciudad de Valdivia. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 16(2), 93-106. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2016.44754>
30. Campos, D., Gutiérrez, E., Sandoval, M. y Rojas, R. (2011). Sobrecarga del cuidador de pacientes con parálisis cerebral infantil asociada con funcionalidad familiar en el CRI Guadalajara, Jalisco. *Atención Primaria*, 43(7), 390-391. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2010.05.012>
31. Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R. y Adrien, J. L. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism

- spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3>
32. Carter, A. S., Martínez-Pedraza, F. y Gray, S. A. (2009). Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: Maternal and child correlates. *Journal of Clinical Psychology*, 65(12): 1270-1280. <https://doi.org/10.1002/jclp.20634>
 33. Cascio, M. (2012). Neurodiversity: Autism pride among mothers of children with autism spectrum disorders. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(3), 273-283. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.3.273>
 34. Cerqueira, S., Dessen, M. A. y Pérez-López, J. (2012). Evaluación de los servicios de atención a familias de niños con deficiencia: Perspectiva de familiares y profesionales en Brasil. *Anales De Psicología/Annals of Psychology*, 28(3), 866-874. <https://doi.org/10.6018/analesps.28.3.130651>
 35. Chan, T. y Lam, S. (2017). Mediator or moderator? The role of mindfulness in the association between child behavior problems and parental stress. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.007>
 36. Chan, K., Lam, C., Law, N. y Cheung, R. (2018). From child autistic symptoms to parental affective symptoms: A family process model. *Research in Developmental Disabilities*, 75, 22-31. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.005>
 37. Chong, W. y Kua, S. (2017). Parenting self-efficacy beliefs in parents of children with autism: Perspectives from Singapore. *American Journal of Orthopsychiatry*, 87(3), 365-375. <https://doi.org/10.1037/ort0000169>
 38. Cless, J., Nelson Goff, B. y Dutschi, J. (2018). Hope, coping, and relationship quality in mothers of children with Down syndrome. *Journal of Marital and Family Therapy*, 44(2), 307-322. <https://doi.org/10.1111/jmft.12249>
 39. Crossman, M., Parish, S., Hauser-Cram, P., Garcia, D. y Warfield, M. (2018). The influence of early intervention, informal support and the family environment on trajectories of competence for fathers raising children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 81, 122-133. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.04.025>
 40. Coolican, J., Smith, I. y Bryson, S. (2010). Brief parent training in pivotal response treatment for preschoolers with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 51(12), 1321-1330. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02326.x>

41. Córdoba-Andrade, L., Gómez, J. y Verdugo, M. (2009). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: Un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 384. <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf>
42. Crowe, K., Fordham, L., McLeod, S. y Ching, T. Y. (2014a). "Part of our world": Influences on caregiver decisions about communication choices for children with hearing loss. *Deafness & Education International*, 16(2), 61-85. <https://doi.org/10.1179/1557069X13Y.0000000026>
43. Crowe, K., McLeod, S., McKinnon, D. y Ching, T. (2014b). Speech, sign, or multilingualism for children with hearing loss: Quantitative insights into caregivers' decision making. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 45(3), 234-247. https://doi.org/10.1044/2014_lshss-12-0106
44. Dabrowska, A. y Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
45. Dardas, L. y Ahmad, M. (2014). Psychosocial correlates of parenting a child with autistic disorder. *Journal of Nursing Research*, 22(3), 183-191. <https://doi.org/10.1097/jnr.000000000000023>
46. Dardas, L. y Ahmad, M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 278-287. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.029>
47. Dardas, L. y Ahmad, M. (2015). For fathers raising children with autism, do coping strategies mediate or moderate the relationship between parenting stress and quality of life? *Research in Developmental Disabilities*, 36, 620-629. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.047>
48. Dardas, L. y Ahmad, M. (2015). Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress and Health: Journal of the International Society for the Investigation of Stress*, 31(1), 5-12. <https://doi.org/10.1002/smi.2513>
49. Derguy, C., Roux, S., Portex, M. y M'bailara, K. (2018). An ecological exploration of individual, family, and environmental contributions to parental quality of life in autism. *Psychiatry Research*, 268, 87-93. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.07.006>

50. Díaz, M. y Mejía, C. (2015). Estrategias parentales y discapacidad auditiva: Su relación con la asunción de la maternidad. *Quaderns De Psicologia*, 17(2), 63-73. <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1245>
51. Dieleman, L., De Pauw, S., Soenens, B., Beyers, W. y Prinzie, P. (2017). Examining bidirectional relationships between parenting and child maladjustment in youth with autism spectrum disorder: A 9-year longitudinal study. *Development and Psychopathology*, 29(4), 1199-1213. <https://doi.org/10.1017/s0954579416001243>
52. Dieleman, L., Moyson, T., De Pauw, S., Prinzie, P. y Soenens, B. (2018). Parents' need-related experiences and behaviors when raising a child with autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 26-37. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.005>
53. Dieleman, L., Soenens, B., Vansteenkiste, M., Prinzie, P., Laporte, N. y De Pauw, S. S. W. (2019). Daily sources of autonomy-supportive and controlling parenting in mothers of children with ASD: The role of child behavior and mothers' psychological needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(2), 509-526. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3726-3>
54. Divan, G., Vajaratkar, V., Desai, M., Strik-Lievers, L. y Patel, V. (2012). Challenges, coping strategies, and unmet needs of families with a child with autism spectrum disorder in Goa, India. *Autism Research*, 5(3), 190-200. <https://doi.org/10.1002/aur.1225>
55. Durán, M., García-Fernández, M., Fernández, J. y Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas TEA. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 3(1), 60-68. <https://doi.org/10.17979/reipe.2016.3.1.1749>
56. Durling, E., Chinn, D. y Scior, K. (2018). Family and community in the lives of UK Bangladeshi parents with intellectual disabilities. *Journal Applied Research Intellectual Disabilities*, 31(6), 1133-1143. <https://doi.org/10.1111/jar.12473>
57. Ekas, N., Whitman, T. y Shivers, C. (2009). Religiosity, spirituality, and socioemotional functioning in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(5), 706-719. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0673-4>
58. Emser, T., Mazzucchelli, T., Christiansen, H. y Sanders, M. (2016). Child Adjustment and Parent Efficacy Scale-Developmental Disability (CAPES-DD): First psychometric evaluation of a new child and parenting assessment tool for children

- with a developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 53/54, 158-177. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.006>
59. Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J., Lord, C., Munson, J., Winter, J., Young, G., Dawson, G. y Rogers, S. (2014). The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 353-365. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1874-z>
60. Esquivel-Herrera, M. (2015). Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres. *Revista Electrónica Educare*, 19(1), 311-331. <https://doi.org/10.15359/ree.19-1.17>
61. Fenning, R., Baker, J., Baker, B. y Crnic, K. (2014). Parent-child interaction over time in families of young children with borderline intellectual functioning. *Journal of Family Psychology*, 28(3), 326-335. <https://doi.org/10.1037/a0036537>
62. Femenias, M. y Sánchez, J. (2003). Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales. *Siglo Cero* 34(207), 19-28.
63. Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M., Berrocal-Castellano, M., Benítez, A., Robles-Vizcaíno, C. y Laynez-Rubio, C. (2013). Experiences and changes in parents of children with infant cerebral palsy: A qualitative study [Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: Estudio cualitativo]. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 36(1), 9-20. <https://doi.org/10.4321/S1137-66272013000100002>
64. Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M., Pérez-Marfil, M., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C. y Cruz-Quintana, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in Developmental Disabilities*, 55, 312-321. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.007>
65. Fernández-Rodríguez, L., Rodríguez-Sarmiento, A. y Armada-Gordo, E. (2015). ¿Cómo se enfrentan los padres al estrés que se genera ante la discapacidad de un hijo? *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 5, 019-023. <https://doi.org/10.17979/reipe.2015.0.05.146>
66. Findler, L., Klein Jacoby, A. y Gabis, L. (2016). Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 44-54. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.006>

67. Fuenzalida-Ríos, I., Penelo, E. y Brun-Gasca, C. (2017). Estilos educativos y psicopatología en niños y adolescentes con discapacidad intelectual de Chile y España. *Quaderns de Psicologia*, 19(1), 101-112. <https://doi.org/10.5565/rev/psicologia.1389>
68. Gallegos, M. (2017). Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador. *Alteridad*, 12(1), 20-31.
69. García, G. y Buere, A. (2017). Historias de familias de hijos con discapacidad: Caminos de otredad y soledad. *Salud y Sociedad*, 8(2), 110-123. <https://doi.org/10.22199/s07187475.2017.0002.00001>
70. García-López, C., Sarriá, E., Pozo, P. y Recio, P. (2016). Supportive dyadic coping and psychological adaptation in couples parenting children with autism spectrum disorder: The role of relationship satisfaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(11), 3434-3447. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2883-5>
71. Garner R., Arim, R., Kohen, D., Lach, L., MacKenzie, M., Brehaut, J. y Rosenbaum, P. (2011). Parenting children with neurodevelopmental disorders and/or behaviour problems. *Child Care Health and Development*, 412-421. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01347.x>
72. Gau, S., Chiu, Y., Soong, W. y Lee, M. (2008). Parental characteristics, parenting style, and behavioral problems among Chinese children with Down syndrome, their siblings and controls in Taiwan. *Journal of the Formosan Medical Association*, 107(9), 693-703. [https://doi.org/10.1016/S0929-6646\(08\)60114-X](https://doi.org/10.1016/S0929-6646(08)60114-X)
73. Gau, S., Chou, M., Lee, J., Wong, Ch., Chou, W., Soong, W. y Wu, Y. (2010). Behavioral problems and parenting style among Taiwanese children with autism and their siblings. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 64(1), 70-78. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2009.02034.x>
74. Gau, S., Chou, M., Chiang, H., Lee, J., Wong, Ch., Chou, W. y Wu, Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263-270. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.007>
75. Giaconi, C., Pedrero, Z. y San Martín, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas Individuo y Sociedad*, 16(1), 55-66. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822>
76. Glidden, L. y Natcher, A. (2009). Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities.

- Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 998-1013. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01217.x>
77. Goff, B., Springer, Foote, L., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., Veh, T., Bentley, G. y Cross, K. (2013). Receiving the initial Down syndrome diagnosis: A comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(6), 446-457. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.446>
 78. Gómez-Puerta, J. y Cardona-Moltó, M. (2010). Percepciones y actitudes de los padres acerca de la discriminación de sus hijos por razón de discapacidad intelectual. *Educación y Diversidad: Revista inter-universitaria de investigación sobre discapacidad e interculturalidad*, 4(1), 73-88.
 79. González-del-Yerro, A., Simón-Rueda, C., Cagigal-Gregorio, V. y Blas-Gómez, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual: Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1), 93-109.
 80. Grant, N., Rodger, S. y Hoffmann, T. (2016). Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders. *Child Care Health and Development*, 42(1), 125-134. <https://doi.org/10.1111/cch.12296>
 81. Greenley, R. N., Holmbeck, G. N. y Rose, B. M. (2006). Predictors of parenting behavior trajectories among families of young adolescents with and without spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(10), 1057-1071. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj011>
 82. Hall, H. y Graff, J. (2010). Parenting challenges in families of children with autism: A pilot study. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 33(4), 187-204. <https://doi.org/10.3109/01460862.2010.528644>
 83. Hernández, L., Van, H., González, N., Robles, E. y Zarza, S. (2011). Percepción de tareas de crianza en niños con discapacidad intelectual. *Psicología Iberoamericana*, 19(1), 39-46.
 84. 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: Lecturas de Economía Social*, 17(26), 109-148.
 85. Hsiao, C. (2014). Family demands, social support and family functioning in Taiwanese families rearing children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(6), 549-559. <https://doi.org/10.1111/jir.12052>

86. Ho, H., Fergus, K. y Perry, A. (2018). Looking back and moving forward: The experiences of Canadian parents raising an adolescent with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 52, 12-22. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.05.004>
87. Hogan, D., Shandra, C. y Msall, M. (2007). Family developmental risk factors among adolescents with disabilities and children of parents with disabilities. *Journal of Adolescence*, 30(6), 1001-1019. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2007.02.004>
88. Hosseinkhazadeh, A., Esapoor, M., Yeganeh, T. y Mohammadi, R. (2013). A study of the family cohesion in families with mentally disabled children. *Procedi -Social and Behavioral Sciences*, 84, 749-753. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2013.06.639>
89. Hou, Y., Stewart, L., Iao, L. y Wu, C. (2018). Parenting stress and depressive symptoms in Taiwanese mothers of young children with autism spectrum disorder: Association with children's behavioural problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(4), 1113-1121. <https://doi.org/10.1111/jar.12471>
90. Hsiao, Y., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P. y Tandy, R. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 152-162. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.013>
91. Huerta, Y. y Rivera, M. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social*, 9(2), 70-81. <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>
92. Iadarola, S., Levato, L., Harrison, B., Smith, T., Lecavalier, L., Johnson, C., Swiezy, N., Bearss, K. y Scahill, L. (2018). Teaching parents behavioral strategies for autism spectrum disorder (ASD): Effects on stress, strain, and competence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1031-1040. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3339-2>
93. Ibañez, L., Kobak, K., Swanson, A., Wallace, L., Warren, Z. y Stone, W. (2018). Enhancing interactions during daily routines: A randomized controlled trial of a web-based tutorial for parents of young children with ASD. *Autism Research*, 11(4), 667-678. <https://doi.org/10.1002/aur.1919>
94. Jean, Y., Mazlan, R., Ahmad, M. y Maamor, N. (2018). Parenting stress and maternal coherence: Mothers with deaf or hard-of-hearing children. *American Journal of Audiology*, 27(3):260-271. https://doi.org/10.1044/2018_AJA-17-0093

95. Jenaro-Río, C. y Gutiérrez-Bermejo, B. (2015). Análisis de la Escala de Estrés Parental-Forma Abreviada en padres de hijos con discapacidad intelectual mediante el modelo de Rasch. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación- e Avaliação Psicológica*, 1(39), 68-76.
96. Jess, M., Totsika, V. y Hastings, R. (2018). Maternal stress and the functions of positivity in mothers of children with intellectual disability. *Journal of Child and Family Studies*, 27(11), 3753-3763. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1186-1>
97. Kimura, M. y Yamazaki, Y. (2016). Mental health and positive change among Japanese mothers of children with intellectual disabilities: Roles of sense of coherence and social capital. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 43-54. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.07.009>
98. Kleefman, M., Jansen, D., Stewart, R. y Reijneveld, S. (2014). The effectiveness of Stepping Stones Triple P parenting support in parents of children with borderline to mild intellectual disability and psychosocial problems: A randomized controlled trial. *BMC Medicine*, 12(1),191. <https://doi.org/10.1186/s12916-014-0191-5>
99. Landon, J., Shepherd, D. y Goedeke, S. (2018). Predictors of satisfaction with life in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1640-1650. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3423-7>
100. Lai, W., Goh, T., Oei, T. y Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2582-2593. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2430-9>
101. Langley, E., Totsika, V. y Hastings, R. (2017). Parental relationship satisfaction in families of children with autism spectrum disorder (ASD): A multilevel analysis. *Autism Research*, 10(7), 1259-1268. <https://doi.org/10.1002/aur.1773>
102. Lanzarote, M., Padilla, E., Barbancho, M., Villarín, M., De Terreros, I. y Rufo, M. (2012). Diferencias en el desarrollo y el comportamiento de niños y niñas con riesgo de discapacidad: Alcance de un programa para padres. *Infancia y Aprendizaje*, 35(2), 167-181. <https://doi.org/10.1174/021037012800218005>
103. Lee, G. K y Shivers, C. M. (2018). Factors that affect the physical and mental health of caregivers of school-age children and transitioning young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 622-634. <https://doi.org/10.1111/jar.12556>
104. Limiñana, R. y Patró, R. (2004). Mujer y salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados. *Anales de Psicología*, 20(1),47-54.

105. Lin, C., Tsai, Y. y Chang, H. (2008). Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 17(20), 2733-2740. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02456.x>
106. López-Díaz, A., Florisa-Velázquez, V., Alzate-Posada, M. y Bom-Mehyl, J. (2017). Dinámicas y prácticas de cuidado en la pobreza, la vejez y la discapacidad: La familia Vargas. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 19(1), 139-153. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie19-1.dpcp>
107. López, S., López-Larrosa, S. y Peralbo, M. (2015). Esperando un diagnóstico: Experiencias de padres de niños con sospecha de discapacidad. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 0(05), 108-111. <https://doi.org/10.17979/reipe.2015.0.05.344>
108. Losada-Puente, L. y Baña-Castro, M. (2017). Calidad de vida del alumnado con alteraciones del desarrollo individual: Apoyos familiares desde la perspectiva profesional. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 11, 001-005. <https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.11.2112>
109. Lu, M., Wang, G., Lei H., Shi, M., Zhu, R. y Jiang, F. (2018). Social support as mediator and moderator of the relationship between parenting stress and life satisfaction among the Chinese parents of children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1181-1188. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3448-y>
110. Mazer, P., Gischler, S., Koot, H., Tibboel, D., van Dijk, M. y Duivenvoorden, H. (2008). Impact of a child with congenital anomalies on parents (ICCAP) questionnaire: A psychometric analysis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(1), 102. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-102>
111. Mandak, K. y Light, J. (2018). Family-centered services for children with ASD and limited speech: The experiences of parents and speech-language pathologists. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1311-1324. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3241-y>
112. Manjarrés-Carrizalez, D. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. *Horizontes Pedagógicos*, 14(1), 97-118.
113. Manjarrés-Carrizalez, D. y Hederich-Martínez, C. (2018). Estilos parentales en la discapacidad: Examen de la evidencia empírica sobre un modelo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 50(3), 187-200. <https://doi.org/10.14349/rlp.2018.v50.n3.6>

114. Manor-Binyamini, I. y Nator, M. (2016). Parental coping with adolescent developmental disabilities in terms of stress, sense of coherence and hope within the Druze community of Israel. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 358-367. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.003>
115. Mazzucchelli, T., Hodges, J., Kane, R., Sofronoff, K., Sanders, M., Einfeld, S., Tonge, B. y Gray, K. (2018). Parenting and family adjustment scales (PAFAS): validation of a brief parent-report measure for use with families who have a child with a developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 72, 140-151. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.10.011>
116. Mar, J., Arrospide, A., Begiristain, J. M., Larrañaga, I., Sanz-Guinea, A. y Quemada, I. (2011). Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 46(4), 200-205. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2011.01.010>
117. Markoulakis, R., Fletcher, P. y Bryden, P. (2012). Seeing the glass half full: Benefits to the lived experiences of female primary caregivers of children with autism. *Clinical Nurse Specialist CNS*, 26(1), 48-56. <https://doi.org/10.1097/NUR.0b013e31823bfb0f>
118. Mora, A., Córdoba- Andrade, L., Bedoya, A. y Verdugo, M. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. *Diversitas*, 3(1), 37-54. <https://doi.org/10.15332/s1794-9998.2007.0001.03>
119. McConnell, D., Savage, A. y Breitreuz, R. (2014). Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 833-848.
120. McStay, R. L., Trembath, D. y Dissanayake, C. (2014). Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence. *Research in Developmental Disabilities*, 35(11), 3119-3130. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.07.043>
121. Mercado-García, E., García-Vicente, L. y Aizpurúa-González, E. (2012). Características, percepciones y necesidades sociales de los niños y niñas con discapacidad y sus familias. *Portularia*, 12(2), 69-80. <https://doi.org/10.5218/prts.2012.0045>
122. Mitchell, D., Szczerpea, A. y Hauser-Cram, P. (2016). Spilling over: Partner parenting stress as a predictor of family cohesion in parents of adolescents with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 49-50, 258-267. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.12.007>

123. Minnes, P., Perry, A. y Weiss, J. (2015). Predictors of distress and well-being in parents of young children with developmental delays and disabilities: The importance of parent perceptions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(6), 51-60 <https://doi.org/10.1111/jir.12160>.
124. Moh, T. y Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 293-303. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.011>
125. Monaheng, M. (2017). Transición educativa de estudiantes con discapacidad: Más allá de la escuela. "¿Qué pasará con él cuando yo ya no esté viva?". *Revista Colombiana de Educación*, 73, 59-76. <https://doi.org/10.17227/01203916.73rce57.74>
126. Morales-Viana, L. (2016). Experimentando el crecimiento y desarrollo de mi hijo con discapacidad visual. *Revista Salud Uninorte*, 32(1), 65-72. <https://dx.doi.org/10.14482/sun.32.1.8474>
127. Morales-Viana L. (2016). Experiencias de padres de niños ciegos: Un camino con grandes desafíos. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 48(3), 331-340. <http://dx.doi.org/10.18273/revsal.v48n3-2016007>
128. Morton, D. (2000). Beyond parent education: The impact of extended family dynamics in deaf education. *American Annals of the Deaf*, 145(4), 359-365. <https://doi.org/10.1353/aad.2012.0069>
129. Najmi, B., Heidari, Z., Feizi, A., Hovsepian, S., Momeni, F. y Azhar, S. (2018). Do psychological characteristics of mothers predict parenting stress? A cross-sectional study among mothers of children with different disabilities. *Archives of Psychiatric Nursing*, 32(3), 396-402. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2017.12.004>
130. Nikolaev, E., Baranova, E. y Petunova, S. (2016). Mental health problems in young children: The role of mothers' coping and parenting styles and characteristics of family functioning. *Procedia. Social and Behavioral Sciences*, 233(17), 94-99. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2016.10.152>
131. Norizan, A. y Shamsuddin, K. (2010). Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 992-1003. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01324.x>
132. O'Brien, S. (2016). Families of adolescents with autism: Facing the future. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(2), 204-213. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.10.019>
133. Ortega-Silva, P., Salguero, A. y Garrido-Garduño, A. (2007). Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), 118-125.

134. Ortega-Silva, P., Torres-Velázquez, L., Reyes-Luna, A. y Garrido-Garduño, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12(1),135-155.
135. Ortiz-Quiroga, D., Ariza, Y. y Pachajoa, H. (2018). Calidad de vida de familias de niños y adolescentes con discapacidad asociada a defectos congénitos. *Universitas Psychologica*, 17(1), 161-170. <https://doi.org/10.11144/javeriana.upsy17-1.cvfn>
136. Ocampo, L. y Vargas Algarín, F. (2018). Resiliencia en familias de personas con Síndrome de Down en San Pedro del Paraná, Paraguay. *Revista Científica Estudios e Investigaciones*, 6, 130-132. <https://doi.org/10.26885/rcei.foro.2017.130>
137. Opperman, S. y Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 25(9),441-54. <https://doi.org/10.1080/0963828031000069735>
138. Pallisera, M., Fullana, J., Puyaltó, C., Vilà, M., Valls, M., Díaz, G. y Castro, M. (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual: Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 7-29. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.01>>
139. Pava-Ripoll, N. (2015). Narrativas conversacionales con familias y docentes de niños y niñas con discapacidad: Un aporte metodológico. *Interdisciplinaria Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 32(2). 203-222. <https://doi.org/10.16888/interd.2015.32.2.1>
140. Petrou, A., Soul, A., Koshy, B., McConachie, H. y Parr, J. R. (2018). The impact on the family of the co-existing conditions of children with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 11(5), 776-787. <https://doi.org/10.1002/aur.1932>
141. Peralta, M. F. y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad: Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.
142. Pérez-Pereira, M. y Resches, M. (2008). Análisis pragmático de las conversaciones entre niños ciegos y sus madres y la cuestión de la directividad materna. *Infancia y Aprendizaje*, 31(4), 425-447. <https://doi.org/10.1174/021037008786140896>
143. Pérez, J. y Marqués, Á. (2018). Sobrecarga familiar, apoyo social y salud comunitaria en cuidadores de personas con trastorno mental grave. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52, 1-8. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017029403351>
144. Phillips, B., Connors, F. y Curtner-Smith, M. (2017). Parenting children with Down syndrome: An analysis of parenting styles, parenting dimensions, and

- parental stress. *Research in Developmental Disabilities*, 68, 9-19. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.06.010>
145. Pisula, E. y Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLoS One*, 12(10), <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
 146. Platt, C., Roper, S., Mandleco, B. y Freeborn, D. (2014). Sibling cooperative and externalizing behaviors in families raising children with disabilities. *Nursing Research*, 63(4), 235-242. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000046>
 147. Plotkin, R., Brice, P. y Reesman, J. (2014). It is not just stress: Parent personality in raising a deaf child. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19(3), 347-357. <https://doi.org/10.1093/deafed/ent057>
 148. Ponce, J. y Torrecillas, A. (2014). Estudio de factores resilientes en familiares de personas con discapacidad. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 7(1), 407-416.
 149. Poslawsky, I., Naber, F., Van Daalen, E. y Van Engeland, H. (2014). Parental reaction to early diagnosis of their children's autism spectrum disorder: An exploratory study. *Child Psychiatry and Human Development*, 45(3), 294-305. <https://doi.org/10.1007/s10578-013-0400-z>
 150. Pottie, C. e Ingram, K. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855-864. <https://doi.org/10.1037/a0013604>
 151. Pozo, P., Sarriá, E. y Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>
 152. Pozo, P. y Sarriá, E. (2014). Prediction of stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *The Spanish Journal of Psychology*, 17: E6. <https://doi.org/10.1017/sjp.2014.6>
 153. Ramírez, O. y Mogollón, D. (2013). El estrés de crianza en madres de hijos con la condición de autismo severo (CAS). *Revista Multidisciplinaria Dialógica*, 10(1), 66-93.
 154. Ráudez Chiong, L., Rizo Aráuz, L. y Solís Zúniga, F. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista. *Revista Científica de FAREM-Estelí*, 21, 40-49. <https://doi.org/10.5377/farem.v0i21.3484>

155. Rentinck, I., Ketelaar, M., Jongmans, M., Lindeman, E. y Gorter, J. (2009). Parental reactions following the diagnosis of cerebral palsy in their young child. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(6), 671-676. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn103>.
156. Riaño-Galán, A., Rodríguez-Martín, A., García-Ruiz, R. y Álvarez-Arregui, E. (2014). La transición a la vida activa de las personas con discapacidad: Expectativas familiares y grado de ajuste al trabajo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 20(2), 283-302. <https://doi.org/10.1590/s1413-65382014000200010>
157. Ridderinkhof, A., de Bruin, E., Blom, R. y Bögels, S. (2018). Mindfulness-based program for children with autism spectrum disorder and their parents: Direct and long-term improvements. *Mindfulness*, 9(3), 773-791. <https://doi.org/10.1007/s12671-017-0815-x>
158. Roberts, C. A., Hunter, J. y Cheng, A. (2017). Resilience in families of children with autism and sleep problems using mixed methods. *Journal of Pediatric Nursing*, 37, 2-9. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.08.030>
159. Roca, M., Úbeda, I., García, L. y Caja, C. (2012). Padres que cuidan a sus hijos con pluridiscapacidad: Estudio cualitativo sobre el cuidado y sus consecuencias. *Siglo Cero*, 43(244), 49-61.
160. Rodríguez, A., Verdugo, M. y Sánchez, M. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*, 39(3), 19-34.
161. Rodríguez-Araya, M. y Guerrero-Castro, C. (2012). La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora. *Revista Electrónica Educare*, 16(1), 99-111
162. Rodríguez-Roblero, M. (2015). Trabajo conjunto familia y docente, el caso de un padre con su hijo autista: Una experiencia de investigación acción. *Revista Electrónica Educare*, 19(1), 297-309. <https://doi.org/10.15359/ree.19-1.16>
163. Roque, M. y Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820.
164. Salcedo, R., Liébana, J., Pareja, J. y Real, S. (2012). Las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de Ceuta. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 23(2), 139-153.

165. Sahli, S. (2011). Investigating child raising attitudes of fathers having or not having a child with hearing loss. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 75(5), 681–685. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2011.02.013>
166. Samadi, S., McConkey, R. y Kelly, G. (2013). Enhancing parental well-being and coping through a family-centred short course for Iranian parents of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(1), 27-43. <https://doi.org/10.1177/13623613111435156>
167. Samadi, S., McConkey, R. y Bunting, B. (2014). Parental wellbeing of Iranian families with children who have developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1639-1647. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.04.001>
168. Samadi, S. y McConkey, R. (2104). The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(3), 243-254. <https://doi.org/10.1111/jir.12005>
169. Serrano-Fernández, L. e Izuzquiza, D. (2018). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero*, 48(2), 81-98. <https://doi.org/10.14201/scero20174828198>
170. Shepherd, D., Csako, R., Landon, J., Goedeke, S. y Ty, K. (2018). Documenting and understanding parent's intervention choices for their child with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 988-1001. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3395-7>
171. Shivers, C., Krizova, K. y Lee, G. (2017). Types of strain among family members of individuals with autism spectrum disorder across the lifespan. *Research in Developmental Disabilities*, 68, 42-51. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.07.003>
172. Seskin, L., Feliciano, E., Tippy, G., Yedloutschnig, R., Sossin, K. M. y Yasik, A. (2010). Attachment and autism: Parental attachment representations and relational behaviors in the parent-child dyad. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 38(7), 949–960. <https://doi.org/10.1007/s10802-010-9417-y>
173. Shave, K. y Lashewicz, B. (2016). Support needs of fathers of children with ASD: Individual, family, community and ideological influences. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(6), 495-507. <https://doi.org/10.1111/jar.12204>
174. Shenaar-Golan, V. (2016). The subjective well-being of parents of children with developmental disabilities: The role of hope as predictor and fosterer of well-being. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 15(2), 77-95. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2016.1162119>

175. Schertz, M., Karni-Visel, Y., Tamir, A., Genizi, J. y Roth, D. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities, 53*(54), 95-106. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.028>.
176. Schoenbrodt, L., Kumin, L., Dautzenberg, D. y Lynds, J. (2016). Formación parental para mejorar las técnicas del lenguaje narrativo de sus hijos con discapacidad intelectual. *sd Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down, 20*(3), 31-38. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.sd.2016.04.002>
177. Seymour, M., Giallo, R. y Wood, C. (2017). The psychological and physical health of fathers of children with autism spectrum disorder compared to fathers of children with long-term disabilities and fathers of children without disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 69*, 8-17. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.07.018>
178. Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T., Kovacs, E., Delahaye, J., Clemons, T. y Kuhlthau, K. (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(2), 307-315. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.09.006>
179. Skotko, B., Levine, S. y Goldstein, R. (2011). Having a son or daughter with Down syndrome: Perspectives from mothers and fathers. *American Journal of Medical Genetics Part A, 155A*(10), 2335-2347. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34293>
180. Sola-Carmona, J. y Sánchez-García, T. (2017). Medidas de ajuste psicológico en familias con hijos ciegos en atención temprana. *Integración: Revista sobre Ceguera y Deficiencia Visual, 70*, 211-215. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6030983>
181. Soriano, M. y Pons N. (2013). Recursos percibidos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad. *Revista de Psicología de la Salud, 1*(1), 113-130. <https://doi.org/10.21134/pssa.v1i1.375>
182. Steiner, A., Gengoux, G., Smith, A. y Chawarska, K. (2018). Parent-child interaction synchrony for infants at-risk for autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(10), 3562-3572. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3624-8>
183. Stuttard, L., Beresford, B., Clarke, S., Beecham, J., Todd, S. y Bromley, J. (2014). Riding the rapids: Living with autism or disability: An evaluation of a parenting support intervention for parents of disabled children. *Research in Developmental Disabilities, 35*(10), 2371-2383. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.021>

184. Suárez, M. y Rodríguez, M. y Castro, A. (2006). La discapacidad auditiva: Impacto en la familia e importancia del apoyo social. *Qurrriculum: Revista de Teoría, Investigación y Práctica Educativa*, 19, 221-232.
185. Suriá, R. (2013). Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología*, 43(1), 23-37.
186. Suriá, R. (2014). Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad. *Boletín de Psicología*, 110, 83-98.
187. Suriá, R. (2018). Intercambiando experiencias en grupos *online*: Análisis del estado emocional de los padres de hijos con discapacidad. *Siglo Cero*, 49(2), 59-72. <https://doi.org/10.14201/scero20184925972>
188. Timmons, L., Willis, K., Pruitt, M. y Ekas, N. (2016). Predictors of daily relationship quality in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(8), 2573-2586. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2799-0>
189. Tomeny, T., Baker, L., Barry, T., Eldred, S. y Rankin, J. (2016). Emotional and behavioral functioning of typically-developing sisters of children with autism spectrum disorder: The roles of ASD severity, parental stress, and marital status. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 32, 130-142. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.09.008>
190. Twoy, R., Connolly, P. y Novak, J. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251-260. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x>
191. Treble-Barna, A., Zang, H., Zhang, N., Taylor, H., Stancin, T., Yeates, K. y Wade, S. (2016). Observed parent behaviors as time-varying moderators of problem behaviors following traumatic brain injury in young children. *Developmental Psychology*, 52(11), 1777-1792. <https://doi.org/10.1037/dev0000208>
192. Tsai, W., Tsai, J. y Shyu, Y. L. (2008). Integrating the nurturer-trainer roles: Parental and behavior/symptom management processes for mothers of children with autism. *Social Science & Medicine*, 67(11), 1798-1806. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.07.015>
193. Tsibidaki, A. y Tsamparli, A. (2017). Redes de apoyo a las familias griegas con hijos discapacitados en edad escolar. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 5(12), 293-306. <https://doi.org/10.25115/ejrep.v5i12.1275>
194. van Tongerloo M., van Wijngaarden P., van der Gaag R. y Lagro-Janssen, A. (2015). Raising a child with an autism spectrum disorder: 'If this were a partner

- relationship, I would have quit ages ago'. *Family Practice*, 32(1), 88-93. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmu076>
195. Van-Riper, M. (2007). Families of children with Down syndrome: Responding to "a change in plans" with resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 116-128. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.07.004>
196. van Esch, L., Vanmarcke, S., Ceulemans, E., Van Leeuwen, K. y Noens, I. (2018). Parenting adolescents with ASD: A multimethod study. *Autism Research*, 11(7), 1000-1010. <https://doi.org/10.1002/aur.1956>
197. Venturiello, M. (2012). Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: La mirada de los familiares. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 22(3), 1063-1083. <https://doi.org/10.1590/s0103-73312012000300012>
198. Verma, R. y Kishore, M. (2009). Needs of Indian parents having children with intellectual disability. *International Journal of Rehabilitation Research*, 32(1), 1-76. <https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e32830d36b6>
199. von Furstenberg, M., Iriarte, F. y Navarro, D. (2012). Búsqueda e inclusión laboral de personas con discapacidad cognitiva en Chile: Una mirada desde sus madres. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 12(1), 17-31. <https://doi.org/10.5354/0717-6767.2012.22049>
200. Waizbard-Bartov, E., Yehonatan-Schori, M. y Golan, O. (2019). Personal growth experiences of parents to children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(4), 1330-1341. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3784-6>
201. Wakimizu, R., Fujioka, H. y Yoneyama, A. (2010). Empowerment process for families rearing children with developmental disorders in Japan. *Nursing and Health Sciences*, 12(3), 322-328. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2010.00533.x>
202. Wang, P., Michaels, C. y Day, M. (2011). Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 783-795. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1099-3>
203. Wang, Y., Xiao, L., Chen, R., Xun, H., Shen, Y., Wu, R., Xia, K., Zhao, J. y Ou, J. (2018). Social impairment of children with autism spectrum disorder affects parental quality of life in different ways. *Psychiatry Research*, 266, 168-174. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.05.057>
204. Wakimizu, R., Fujioka, H., Nishigaki, K. y Matsuzawa, A. (2018). Family empowerment and associated factors in Japanese families raising a child with severe

- motor and intellectual disabilities. *International Journal of Nursing Sciences*, 5(4), 370-376. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2018.09.006>
205. Wei, X. y Yu, J. (2012). The concurrent and longitudinal effects of child disability types and health on family experiences. *Maternal and Child Health Journal*, 16(1), 100-108. <https://doi.org/10.1007/s10995-010-0711-7>
206. Wiefferink, C., Vermeij, B. y Uilenburg, N. (2012). Family counseling in the Netherlands for Turkish-origin parents of deaf children with a cochlear implant. *American Annals of the Deaf*, 156(5), 459-468. <https://doi.org/10.1353/aad.2012.1601>
207. Woodman, A. y Hauser-Cram, P. (2013). The role of coping strategies in predicting change in parenting efficacy and depressive symptoms among mothers of adolescents with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 13-30. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01555.x>
208. Woodman, A., Mawdsley, H., y Hauser-Cram, P. (2015). Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 264-276. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.011>
209. Woolfson, L. y Grant, E. (2006) Authoritative parenting and parental stress in parents of pre-school and older children with developmental disabilities. *Child Care Health and Development*, 32(2), 177-184. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00603.x>
210. Yamaoka, Y., Tamiya, N., Izumida, N., Kawamura, N., Takahashi, H. y Noguchi, H. (2016). The relationship between raising a child with a disability and the mental health of mothers compared to raising a child without disability in Japan. *SSM-Population Health*, 2, 542-548. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2016.08.001>
211. Xue, J., Ooh, J. y Magiati, I. (2014). Family functioning in Asian families raising children with autism spectrum disorders: The role of capabilities and positive meanings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 406-420. <https://doi.org/10.1111/jir.12034>
212. Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shindo, T., Taketani, K., Akechi, T. y Furukawa T. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61(6), 651-657. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2007.01736.x>
213. Yotyodying, S. y Wild, E. (2016). Predictors of the quantity and different qualities of home-based parental involvement: Evidence from parents of children with

- learning disabilities. *Learning and Individual Differences*, 49, 74-84. <https://doi.org/10.1016/j.lindif.2016.05.003>
214. Zaidman-Zait, A. (2007). Parenting a child with a cochlear implant: A critical incident study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(2), 221-241. <https://doi.org/10.1093/deafed/enl032>
215. Zaidman-Zait, A., Most, T., Tarrasch, R. y Haddad, E. (2017). Mothers' and fathers' involvement in intervention programs for deaf and hard of hearing children. *Disability and Rehabilitation*, 40(11),1-9. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1297491>
216. Zárate, L., Fernández, M. y González, M. (2014). Ajuste parental ante la discapacidad de un hijo. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 17(1), 254-268.
217. Zuliani, L., Bastidas, M., Ariza, G. y Giraldo, A. (2015). La experiencia paterna y su cambio de la cotidianidad en la crianza del hijo con síndrome de Down. Medellín-Colombia 2013. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 8(3),82-90.
218. Zulueta, A. y Peralta, M. F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 39(225), 312-343.

Anexos

Anexo 1. Instrumento de estudio: permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad

Instrumento para padres o quien ejerce la función parental

Objetivo: este instrumento busca recolectar nueva información sobre el proceso de crianza de su hijo con discapacidad en los últimos seis años (2012-2018), con el fin de continuar profundizando en la caracterización, comprensión y la búsqueda de necesidades y requerimientos de apoyo para el desempeño de la función parental.

Instrucciones para el diligenciamiento: por favor, lea atentamente la pregunta y relate su experiencia centrándose específicamente en los últimos seis años del proceso de crianza de su hijo (si requiere más espacio para las respuestas puede agregar las líneas que necesite).

DATOS DE IDENTIFICACIÓN

Fecha: _____ Municipio _____ /ciudad: _____

Nombre del informante: _____

Parentesco: _____ Género: M F Edad: _____

Tiempo que ha vivido con la persona con discapacidad: _____

Ocupación: _____

Nombre del hijo con discapacidad: _____

Edad: _____ Género: M F

Tipo de discapacidad:

Cognitiva Visual Auditiva Motriz Autismo

Otra: ¿cuál? _____

Número de hermanos: _____ Lugar que ocupa entre los hermanos: _____

Programas de atención que recibe actualmente: _____

Nivel de estudios actuales del hijo: _____

Preguntas de seguimiento al proceso de crianza

1. ¿Cómo describe usted a su hijo?
2. ¿Qué papel cumple su hijo dentro la familia?
3. ¿Cuál cree usted que es su función como adulto frente a la crianza de su hijo?
4. ¿Qué normas o reglas enfatiza usted en su hijo?
5. ¿Qué valores ha formado usted en su hijo?
6. ¿De qué manera motiva o impulsa a su hijo para que haga las actividades?
7. ¿Cómo ejerce control en su hijo? ¿Cuáles son las reglas que establece con su hijo?
8. ¿De qué manera demuestra afecto a su hijo?
9. ¿Disciplina a su hijo? ¿De qué manera?
10. ¿Qué actividades desarrolla cotidianamente su hijo? ¿Cuáles son las más importantes?
11. ¿Su hijo realiza actividades de dispersión y disfrute? ¿Cuáles?
12. ¿De qué forma le brinda apoyo a su hijo?
13. ¿Qué logros ha tenido? ¿Qué desafíos tiene? ¿Cuál es el siguiente objetivo?
14. ¿A dónde cree que va a llegar?
15. ¿Cómo realiza el acompañamiento a su hijo durante la crianza?
16. ¿Cuáles son las actividades o situaciones en las que requiere apoyo su hijo?

Anexo 2. Instrumentos de estudio retrospectivo de casos con proyectos de vida autónomos

Instrumento de entrevista a profundidad

Objetivo: este instrumento busca recolectar información a profundidad del proceso de crianza de personas con discapacidad que han logrado en la actualidad proyectos de vida autónomos, con el fin de analizar retrospectivamente la influencia del estilo de educación parental en el logro de la autonomía.

Parte 1. Datos de identificación (mejor uno para cada caso)

Fecha: _____ Municipio/ciudad: _____

Dirección: _____ Barrio: _____

Localidad: _____

Teléfono de contacto: _____ Correo: _____

Nombre del informante: _____

Tipo de fuente: encargado de la crianza Parentesco: _____ Hijo

Género: M F Edad: _____

Ocupación: _____ Nivel de estudios: _____

En caso de ser el encargado de la crianza mencione el nombre del hijo con discapacidad: _____

Edad: _____ Género: M F

Tipo de discapacidad:

Cognitiva Visual Auditiva Motriz Autismo

Otra: ¿cuál? _____

Número de hermanos: _____ Lugar que ocupa entre los hermanos: _____

Nivel de estudios actuales: _____

Programas de atención que recibe actualmente: _____

Parte 2. Estado actual del desarrollo de la autonomía

Responda cuál es su estado actual (o el estado actual de su hijo con discapacidad), en relación con cada una de las siguientes actividades.

Niveles auto-nomía	Categorías	Sí	No	RAI	RAS	Especificaciones
Actividades de la vida diaria (autocuidado)	Aseo e higiene personal					
	Vestido					
	Alimentación					
Actividades instrumentales (interacción con el entorno)	Tareas domésticas					
	Movilidad					
	Manejo del dinero					
	Rutinas diarias					
	Hábitos de estudio					
	Manejo del tiempo					
	Desarrollo de responsabilidades					
Actividades avanzadas (inclusión plena al entorno)	Procesos educativos					
	Desempeño laboral					
	Desarrollo vocacional u ocupacional					
	Ocio y tiempo libre					
	Habilidades sociales					
	Relación de pareja-formación de familia					
	Autonomía en la comunicación					
	Autonomía en la toma de decisiones					

Nota. Sí (lo realiza autónomamente), No (no lo realiza), RAI (requiere apoyo intermitente), RAP (requiere apoyo permanente).

Fuente: elaboración propia.

Parte 3. Preguntas entrevista

Preguntas orientadoras, activadoras de relato para la persona con discapacidad entrevistada.

Escuche con atención las siguientes preguntas y responda de forma amplia y sin restricción los aspectos que considere importantes al recordar todo su proceso de crianza (desde bebé hasta la actualidad).

1. Contextualice brevemente: ¿Cuál es su situación actual?, ¿en qué trabaja o se ocupa?, ¿de qué forma lo hace?
2. Describa el contexto de crianza. ¿Quién o quiénes ejercieron su proceso de crianza? ¿Cómo fue su crianza?
3. ¿Cómo lo describirían las personas que se encargaron?
4. ¿Cuál era el papel que sus padres le otorgaron a usted como hijo en la familia?
5. ¿Qué normas le inculcaban sus padres?
6. ¿Qué valores enfatizaban sus padres?
7. ¿En qué situaciones específicas requería usted más apoyo? (ejemplos)
8. ¿De qué manera o qué mecanismos utilizaban sus padres para brindarle apoyo?
9. ¿Cómo hacían el acompañamiento sus padres en las distintas actividades?
10. (Solo en el caso de sordera o autismo) ¿Cómo era la comunicación?
11. ¿Qué responsabilidades le asignaban en casa?
12. ¿Lo disciplinaban? ¿En qué situaciones y de qué forma lo disciplinaban?
13. ¿En qué tipo de actividades ponían mayor énfasis los padres?
14. ¿De qué manera manifestaban sus padres el afecto?
15. ¿Había hermanos presentes? ¿Sus padres hacían diferencia entre su crianza y la de sus hermanos?
16. ¿Cuáles eran las estrategias utilizadas por sus padres para que usted fuera independiente y autónomo en:
 - actividades cotidianas de la vida diaria
 - habilidades comunicativas
 - la toma de decisiones
 - la movilidad, tareas domésticas, manejo del dinero
 - el desempeño e interacción social en los contextos
 - el acceso a la escuela o al trabajo, ocio y tiempo libre
 - la participación política y social
17. De todos los aspectos que hemos hablado, ¿cuáles considera que más influyeron para el desarrollo de su autonomía?
18. ¿Qué desafíos tiene ahora? ¿A dónde cree que llegará?

Preguntas orientadoras activadoras de relato para los progenitores.

1. Contextualice: ¿Cuál es su situación actual?, ¿en qué trabaja o se ocupa?, ¿de qué forma lo hace?
2. Describa, en términos generales, cómo, dónde, quiénes fueron los encargados de la crianza del hijo con discapacidad.
3. ¿Qué papel ha cumplido su hijo en la familia?
4. ¿Cuál ha sido su función como padre frente a la crianza de su hijo con discapacidad?
5. ¿Qué normas o reglas le inculcaba usted a su hijo?
6. ¿Qué valores ha formado usted en su hijo?
7. ¿En qué actividades específicas requería su hijo más apoyo?
Cerrar y proponer actividades. Comer, caminar, baño... ¿Cómo?
8. (Solo en caso de que el hijo no tuviera comunicación verbal) ¿Cuáles eran los mecanismos de comunicación utilizados con su hijo?
9. ¿Le asignaba responsabilidades a su hijo en casa? ¿Cuáles?
10. ¿Disciplinaba a su hijo? ¿En qué situaciones y de qué forma lo disciplinaba?
11. ¿En qué tipo de actividades ponía usted mayor énfasis durante la crianza? (deportes, médico, colegio...)
12. ¿De qué manera manifestaba el afecto a su hijo?
13. Si había hermanos presentes... ¿Hacían diferencia entre la crianza del hijo con discapacidad y la de sus hermanos?
14. ¿Cuáles eran las estrategias que usted utilizaba para que su hijo fuera independiente en y autónomo en:
 - Actividades cotidianas de la vida diaria
 - Toma de decisiones
 - Movilidad, tareas domésticas, manejo del dinero
 - Desempeño e interacción social en distintos contextos
 - Acceso y permanencia en la escuela o al trabajo, ocio y tiempo libre
 - Participación política y social
15. De todos los aspectos que hemos hablado, ¿cuáles considera que más influyeron para el desarrollo de la autonomía de su hijo?
16. ¿Qué desafíos tiene ahora? ¿A dónde cree que llegará su hijo?

Anexo 3. Formato de consentimiento informado

Consentimiento informado¹

Yo: _____ Mayor de edad,
 identificado con cédula de ciudadanía n.° _____ de _____
 Con domicilio en la ciudad de: _____
 Dirección: _____ Teléfono: _____ y
 n.° de celular: _____ Correo electrónico: _____

Declaro que

1. He sido invitado(a) a participar en el estudio o investigación de manera voluntaria.
2. He leído y entendido este formato de consentimiento informado o el mismo se me ha leído y explicado.
3. Todas mis preguntas han sido contestadas claramente y he tenido el tiempo suficiente para pensar acerca de mi decisión de participar.
4. He sido informado y conozco de forma detallada los posibles riesgos y beneficios derivados de mi participación en el proyecto.
5. No tengo ninguna duda sobre mi participación, por lo que estoy de acuerdo en hacer parte de esta investigación.
6. Puedo dejar de participar en cualquier momento sin que esto tenga consecuencias.
7. Conozco el mecanismo mediante el cual los investigadores garantizan la custodia y confidencialidad de mis datos, los cuales no serán publicados ni revelados a menos que autorice por escrito lo contrario.
8. Autorizo expresamente a los investigadores para que utilicen la información y las grabaciones de audio, video o imágenes que se generen en el marco del proyecto.
9. Sobre esta investigación me asisten los derechos de acceso, rectificación y oposición que podré ejercer mediante solicitud ante el investigador responsable, en la dirección de contacto que figura en este documento².

¹ Tomado del Formato oficial de consentimiento informado. Centro de Investigaciones Universidad Pedagógica Nacional.

² Investigadora: Dora Manjarrés Carrizalez. Correo electrónico: dmanjarres@pedagogica.edu.co.

Estilos educativos parentales y discapacidad
Influencias en la construcción de un proyecto de vida autónomo

En constancia el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad
de manera libre y espontánea.

Firma,

Nombre:

Identificación:

Fecha:

Agradecemos sus aportes y su decidida participación

Anexo 4. Relatos e historias de vida estudio retrospectivo

Entrevista (joven sorda)

Mi nombre es LP, en este momento trabajo en la Secretaría de Integración Social como modelo lingüístico de niños sordos pequeños, voy a diferentes localidades donde hay esa estrategia, hay niños sordos y niños oyentes y entonces voy y trabajo allá. Me encuentro estudiando Artes Plásticas, voy en cuarto semestre en la Universidad a distancia.

La crianza la ejercieron mis padres. Cuando yo era pequeña la comunicación fue vital pues mis padres son sordos, ellos me sirvieron de modelo, me mostraron los valores, como por ejemplo en la casa siempre me mostraban esos valores. Mis papás no pudieron estudiar sino primaria, entonces ellos por ejemplo me apoyaban solamente en las cosas de los trabajos de hacer, de hacer arte, y cosas, y me mostraban a través de esos trabajos la necesidad de trabajar y siempre me decían ¡usted tiene que hacer lo que nosotros no pudimos hacer!, me preguntaban ¿ya hizo la tarea? y estaban muy pendientes de que yo hiciera las cosas, pero solamente de que cumpliera, de que lo hiciera, pero no tanto de mirar los contenidos porque pues no tenían el nivel para eso. Siempre me han dicho que estudie porque ellos antes no pudieron entonces me decían, cuando yo me cansaba, cuando yo me sentía agobiada, ellos me decían: ¡tienes que alcanzar ese logro! —de primaria o de bachillerato— y siempre me han insistido en eso y aún hoy día lo hacen. Yo nunca olvido cómo mi mamá me enseñó a ser independiente con el tema de la movilidad, por ejemplo, en el bus yo estudiaba en el ICAL, entonces me tocaba salir a un punto a la 63 con 68 a coger la ruta en Salitre Mágico y de ahí ya me iba en la ruta, entonces, coger dos pasajes con mi mamá era muy caro, entonces mi mamá empezó a decir: usted puede ir sola, yo tenía 11 años, a mí me daba susto me daba miedo, pero ella me decía, probemos ¡usted puede ir sola, es fácil, yo no sé, mire a ver! Entonces empezó y me mandó la primera vez y yo corrí hasta donde la ruta y así empezamos a hacerlo, ella empezó a decirme entienda que es que no tenemos mucha plata y necesitamos ahorrar gastos, entonces pues eso hizo que yo empezara también a obligarme y a esforzarme por volverme independiente, mi mamá siempre conoce muy bien las rutas entonces ella me mostraba, esta sí,

esta no, y me mostraba así y yo poco a poco empecé a moverme sola y eso hizo que ya yo fuera independiente.

Cuando me gradué de 11 y empecé a trabajar, el trabajo me ayudó todavía más porque yo no quería seguir pidiéndole plata a mis papás y desde que yo empecé a trabajar yo misma me pago mis gastos, soy autosuficiente y pago todas mis cosas, yo no les pido a ellos nada. Mi mamá no trabaja, solo trabaja mi papá, entonces a mi papá le queda muy difícil y yo ahora les ayudo con los gastos. Ellos no me dicen venga tiene que darme tanta plata, sino que yo a partir de lo que veo y de lo que he visto en mis años he visto que a mi papá le queda muy difícil, entonces ahora yo desde que trabajo los apoyo.

Lo que mi papá más me repetía y me inculcaban era que fuera juiciosa, yo a veces era muy terca o perezosa, entonces mi mamá me regañaba y me decía ¡tiene que ser juiciosa, tiene que hacer las cosas bien! Me decían ¡yo no quiero una hija que me haga sentir mal! Me mostraban eso, el valor de ser juicioso porque a veces me da pereza o me canso o me toca levantarme temprano y mis papás lo que más me han enseñado es el valor de ser juiciosa, de ser responsable, respetuosa, de compartir; esos otros valores han estado pero el que más, más ellos me han inculcado, es el de ser juiciosa.

Mis papás nunca me han puesto normas, digamos que lo más en términos de normas es que tenga cuidado con la hora de llegada, porque les preocupa mucho los peligros que hay afuera y que soy mujer, entonces me dicen que por favor trate de no llegar después de las 10, y que, si voy a llegar después de las 10, que trate siempre de tener compañía, y como yo nunca salgo sola ellos se sienten tranquilos. Ellos no es que me digan ¡a tal hora tiene que llegar a la casa! Yo siempre les aviso si me voy a demorar o con quien estoy o que me voy a quedar en una casa, ¡siempre, siempre les aviso! Cuando yo no les aviso pues se preocupan y se llenan de angustia, entonces ha sido como un hábito el que yo siempre les informe. También, ha sido costumbre por ejemplo que a ellos no les gusta que se queden amigos en la casa, de pronto una vez que otra lo aceptan pero que repetidamente vengán a quedarse amigos aquí a mi casa no, esto no es una norma, pero implícitamente sí me lo han hecho sentir que no les gusta. También implícitamente, no es que me lo hayan dicho como norma, pero es una costumbre que los fines de semana se hace oficio en la casa, de lunes a viernes no, pero sábado hay que tener la casa arreglada y ahí sí me puedo ir porque si no lo hago entonces me regañan o se

ponen bravos, pero no ha sido que me lo hayan puesto como una norma, sino que se ha dado en la dinámica.

Respecto a la disciplina, cuando hago algo que no les gusta mi papá siempre me dice, mi mamá no pero me muestra con la cara, se pone brava y entonces yo me doy cuenta, pero mi papá me dice usted hizo a, b, c, d... y yo apenas ¡sí, sí, sí!, pero no me dice que haya castigo o que yo tenga que hacer alguna cosa, no, lo que ellos me muestran es que si yo no actúo como debo pues me voy a atrasar o algo va a pasar, me muestran como la consecuencia pero no me ponen castigo.

En las actividades que requería más apoyo, lo que yo recuerdo es en las tareas que me colocaban, en eso era en los que más apoyo necesitaba y me apoyaba más mi papá. Desde niña mi papá siempre me apoyó en las tareas, en dibujar, en hacer lo que me ponían. Mi mamá me apoyó más fue en la movilidad pues porque me tocaba ir al ICAL o porque me tocaba ir a otras actividades, siempre, todos los días mi mamá en eso era en lo que más me apoyaba. Mi papá me ayudaba con las tareas y para los juegos, para aprender a montar bicicleta y esas cosas, mi papá era el que me ayudaba, ¿pero que necesitara mucho apoyo? No.

La comunicación con mis papás ha sido muy importante porque yo he podido comunicar todo lo que siento, yo he aprendido a comunicarles a ellos todo lo que siento y eso me ha permitido tener mucha confianza en mis papás. Yo les cuento todo, por ejemplo, si pasaba algo en el ICAL con mis amigos, si peleaba o algo, yo venía y les contaba, yo decía que estaba triste, que se habían portado mal y ellos me decían cosas positivas para que yo no pusiera cuidado a eso.

Mi papá siempre me ha mostrado su afecto dándome cosas, pues no cosas materiales sino juegos, desde chiquitica por ejemplo nos poníamos a jugar rompecabezas; cuando a mí me iba bien, como que me mostraba su afecto estando más tiempo conmigo, me invitaba a comer un helado, o jugábamos más, o me consentía y me abrazaba, me mostraba a través de su expresión cómo él se sentía, cómo se sentía orgulloso y me consentía mucho, por ejemplo cuando yo no quería comer o algo a mí me gustaba que me diera, era como sentir que me estaba cuidando entonces como que aprovechaba eso y me daba la comida, y eso me hacía sentir que era su afecto; como solamente lo veía por las noches porque él se iba a trabajar, entonces él me contaba cuentos, cuentos de su trabajo que me los hacía sentir como cuentos y me hablaba, y me hablaba y me hablaba... y entonces pues me hacía sentir su afecto. Con mi mamá ella a través de la comida me hacía sentir también el afecto, cuando yo hacía cosas bien o cuando yo hacía

los trabajos entonces o era la comida o también con películas, me acuerdo que me dejaba ver *Toy Story*, *101 dálmatas*, y entonces me dejaba ver esas películas para que yo me sintiera contenta, como que era uno de los premios o sobre todo me consentía así porque el afecto siempre me lo han hecho notar con consentimiento.

El consejo que siempre recuerdo es que en la medida en que yo más crezca y que me vuelva más independiente debo cuidar el hogar, cuidar ese hogar en términos del hogar habitacional, el hogar interno, el hogar propio, eso es lo que yo más recuerdo cuando voy a hacer algo o cuando voy a tomar decisiones. Y lo otro es que siempre tengo presente cuando voy a hacer cosas es ahorrar, sí, como que yo quiero algo o me gusta algo y voy a comprarlo y me acuerdo de mi papá y mi mamá diciéndome ¡ahorre, ahorre!, porque, por ejemplo, mi papá es muy generoso, mi papá va ofreciendo lo que tiene y lo que no tiene. Mi mamá es más dura y ahorra más, entonces mi mamá regaña a mi papá, le dice: ¡es que usted no ahorra! ¡usted se gasta la plata! Y me dice lo mismo a mí porque yo soy más parecida a mi papá en eso, eso es lo que yo recuerdo cuando voy a hacer algo, de mi mamá ¡ahorre, ahorre! A veces yo compro algo y digo, ah, no le digo a mi mamá porque de quién es el problema, pues mío y si me gasto la plata, pues es mío y ahí miraré, pero esas dos cosas es los que más tengo presente.

En los oficios de la vida diaria como tender la cama, yo trataba de tenderla y me quedaba torcida y mi mamá me decía, ¡bueno, no importa, poco a poco!, me decía ¡ya casi! Lo que pasa es que mi mamá me decía ¡haga oficio! Pero ella hacía ese oficio en la vida diaria entonces me decía ¡váyase a jugar y yo lo hago! Entonces, mi mamá prefería hacerlo, entonces yo me iba a hacer mis cosas y mis juegos. Un día con el tema de la cocina, yo no sabía cocinar y mi mamá estaba durmiendo, yo no sabía, yo quería hacer un maíz pira, entonces como que tuve esa necesidad de que quería hacerlo y no sabía y eso me hizo pensar, y le dije a mi mamá que yo quería aprender a cocinar, pero fue ya grande, era como a los 13 años, y ahí fue donde yo empecé a hacer ciertas cosas, pues no las hacía bien, pero yo las hacía. Ahora, mi mamá me exige más y me pide más y yo le digo: ¿y cómo cuando yo estaba pequeñita ni me pedía y no me exigía que lo hiciera y por qué ahora que estoy grande sí?, entonces mi mami me dice. No, no, no, olvídese de eso, tiene que hacerlo, ya está grande, ya sabe. Además, como le decía antes, mi mami tiene como norma los sábados y los domingos arreglar, entonces esos días es cuando más me exige que haga los oficios. Siento que ya sé cocinar, el oficio perfecto no, pero lo hago.

Para tomar decisiones yo le cuento a mi papá y a mi mamá y buscamos mirar las cosas positivas y negativas y buscamos a mi tía para que nos apoye, porque como mis padres no tienen tanto estudio, dudan y no saben cómo apoyarme entonces me dicen busque a su tía, hable con su tía en ese sentido del estudio que la puede orientar, pero por ejemplo cuando yo compré una moto, y mi mamá, claro comprémosla ya, listo, en cambio mi papá dijo: no, no, me da miedo, pero ella decía, ¡no, eso comprémosla ya!, hay unas cosas en las que mi mamá es más arriesgada, mi papá no tanto y viceversa, entonces se turnan y me ayudan. Por ejemplo, para el estudio yo hablo con ellos y les comento, pero esas decisiones me las ayuda a tomar mi tía, pero con las cosas de la vida diaria, lo hablamos, miramos los pros y las cosas negativas y ahí yo puedo tomar una decisión. Por ejemplo, si es un paseo, yo miro, analizo, les cuento, pero la decisión es mía y yo la tomo, yo les aviso y les estoy contando si ya llegué y cómo me fue, pero en ese sentido la decisión es mía.

Recuerdo en mi proceso dos momentos duros en mi relación con mis padres. El primero, cuando tuve mi primer novio, a los 11 años, y a ellos eso no les gustó, para ellos fue duro y no lo aceptaban, yo fui terca y seguí con esa relación. A mi mamá, yo sentí que le dieron muchos celos y me vigilaba mucho. Mi mamá me empezó a decir ¡jojo, cuidado, no se vaya a embarazar, tenga cuidado! Ese fue un momento. Y el otro momento, yo tengo una relación con una mujer, y yo como que no sabía cómo decírseles, porque pues era más fácil decírles la primera vez que tuve una relación con un hombre, pues porque era hombre, pero decírles que, pasado el tiempo, tenía una relación era con una mujer pues difícil y no encontraba la manera, traté de decírles buscando rodeos, no directo, yo empecé a decírles: ustedes qué pensarían y ustedes que opinarían... y ellos se la cogieron... no me dijeron nada de una vez, pero yo sabía que iba a ser difícil y después ya les dije: yo creo que a mí me gustan más las mujeres, y ellos que no, ¡que eso es imposible, usted lo que pasa es que está confundida! y yo espere y espere y trate como de verdad saber si sí era, si no era que estaba confundida porque yo no sabía, pero ellos decían no, yo no creo, pero yo seguía sintiendo que sí que era verdad y trataba de hablar con ellos del tema, mi papá es más flexible, él yo puedo hablar mejor con mi papá y él lo acepta más, es más abierto, mi mamá es superdura mi mamá dice que ¡qué pena! Que eso es negativo, que eso es malo y pues ese ha sido un punto difícil. Yo llevo tres años con mi pareja y mis papás los dos me dicen que por qué no estoy con un hombre, y ellos me observan y me observan y, luego de tres años, ellos dos un día me llamaron, nos sentamos a hablar, y habló mi

papá y me dijo que habían estado hablando con mi mamá y que me habían estado observando mi comportamiento y que cuando yo salía con hombres como que me veía aburrida y que eso a ellos les hacía sentir mal porque no me veían feliz, que me veían siempre con mala cara, que ellos querían era sentirse orgullosos de mí y que siempre se habían sentido orgullosos de mí porque nunca les había dicho mentiras, porque siempre habíamos podido hablar y que siempre yo les decía la verdad, por ejemplo yo no tenía relaciones con hombres por acostarme sino porque querían que me gustaran, entonces que para ellos eso era muy importante y que cuando ellos me veían con una mujer me veían más tranquila, más feliz, que entonces lo que era importante era que me querían ver bien, ellos lo que me querían decir era que querían que me cuidara, que tuviera cuidado de mí, no importaba si fuera con un hombre o fuera con una mujer, entonces como me veían demasiado triste, aburrida, y que ellos no querían eso, entonces mi papá me dijo que ellos de ahora en adelante me iban a dejar la decisión a mí si quería estar con un hombre o con una mujer que era una decisión mía, que ellos no se iban a sentir bien, que ellos me lo tenían que decir porque además ellos querían ser abuelos, pero que ellos iban a priorizar lo que a mí me hiciera sentir feliz, y que eso iba a ser más importante. Y gracias a Dios eso pasó, pues fue un momento difícil, lloramos... doloroso, pero de ahí en adelante ha sido mucho mejor. Ahora mi papá ha cambiado, y a veces los amigos le preguntan: ¿su hija es gay? y él dice: sí, sí, ¿por qué?, ¿qué pasa?, ¡cuál es el problema!, mi mamá dice ¡no, no! mi mamá todavía le da... no, mi hija no es gay... mi papá sí lo asume, mi papá ya lo dice y la relación ha mejorado. Lo que ellos dicen es que no quieren que me esté mostrando por ahí exhibiéndome, ese ha sido el punto difícil en la relación con mis papás que poco a poco se ha ido mejorando.

El consejo que yo doy a otros padres de hijos con discapacidad para que ellos logren proyectos de autonomía, yo les diría que lo más importante es la confianza, que se construya la confianza, que esa se puede construir mostrando afecto, escuchando a los hijos. Que le den la posibilidad de que el hijo le cuente y no que se ponga bravo, que empiece a regañarlo, porque eso va a afectar a su hijo y no va a querer contarle y se va a romper la confianza desde muy chiquitico y entonces no le van a contar nada a sus papás. Que primero escuche, que antes de enojarse hable, que busque como orientar a su hijo, como a través de ejemplos le puedan mostrar, porque por ejemplo a mí no me da miedo contarles a mis papás las cosas porque yo nunca he visto que ellos se enojen primero y que yo me quede callada,

no, yo he podido sostenerme y decirles porque yo no siento miedo de hablar con mis papás. Y también para la independencia es que les expliquen claramente que todo el tiempo les estén explicando, que no les digan ¡ay, pobrecito, usted no puede! O que le muestren que es negativo, porque eso no ayuda a construir que uno sienta confianza en uno, entonces hace que uno pueda llegar a ser más dependiente, en cambio sí le dicen que usted puede, que lo orienten, que permitan que él tome decisiones, no que todo el tiempo las decisiones las tome el papá, sino como en mi caso, no es que ellos tomen las decisiones por mí, sino que las miramos en consenso y finalmente quien toma la decisión soy yo. Yo por ejemplo, en el caso mío con las otras personas sordas, veo que es que no toman decisiones, no saben y no asumen decisiones y siempre por ejemplo van a tener que tomar una decisión y dicen, ¡ay, espere un momento le pregunto a mi papá y a mi mamá ver ellos qué opinan! Y ya son personas grandes, yo me he dado cuenta de eso y creo que ahí es donde no se ha fortalecido y eso hace que no sean independientes en cosas sencillas, en cosas de la vida cotidiana, o que no quieren que los papás se enteren, entonces dicen: no le digamos eso a mis papás porque son muy delicados, eso hace notar lo que yo decía de la confianza, no hay confianza, porque sienten que los van a castigar o los van a echar, o algo va a pasar entonces se quedan callados y no dicen nada. Es muy importante estos dos aspectos. Que los papás sean abiertos, que permitan la confianza, que si se tienen que poner bravos que traten de manejarlo, que no se lo muestren porque de pronto uno no lo sabe entender y lo va a asumir como para callarse, no lo va a manejar bien.

Y en el caso de las personas sordas, es importante la comunicación, que aprendan lengua de señas, yo tengo por ejemplo amigos con los papás oyentes que no saben lengua de señas, entonces desde pequeñitos hasta ahora que son grandes, los papás no saben cosas reales de la vida de esas personas, cosas profundas, de la vida de esas personas, entonces por ejemplo, una amiga un día se cansó y llamó al papá y le dijo, es que usted no sabe nada, usted nunca me ha escuchado, usted no cree que con la lengua de señas realmente yo puedo decir cosas y usted nunca me ha escuchado. Eso me pareció difícil en esa amiga mía, porque ella dice: sí, yo sé que mis papás me quieren, pero querer es conocerme y no me conocen.

Entrevista a una madre (hijo con autismo)

Yo veía comportamientos muy raros en mi hijo desde pequeño, en el colegio la psicóloga me dijo que estuvo observando a mi hijo en el colegio y me explicó que el crío no pegaba, que el crío, si tenía un destino, tenía que ir a ese destino, sin importarle lo que hubiera adelante, que es como si no entendiera que había obstáculos y te reñía si no lo dejabas, él iba por lo que quería sin ver nada más, y es que yo no sabía que era... luego me lo diagnosticaron como hiperactivo. Mi hijo era de no dormir, muy activo, a mí me invitaron a salir amablemente muchas veces me echaron de cafeterías por el jaleo que armaba, no podía estar ni en una guardería, cuando hacía gimnasia si todos iban a la derecha él iba a la izquierda, cuando hacían pintura él no podía porque tenía que estar siempre moviéndose, entonces, bueno, te dicen que es hiperactivo, ya te quedas tranquila, control máximo las 24 horas... mi hijo no veía el peligro, quería tirarse por la ventana, entonces imagínate, en Málaga hace un calor tremendo, yo ataba las persianas y al crío (esto no tiene que ver nada con el crío pero yo estoy enferma de esclerosis múltiple y entonces no lo sabía y me dieron muchos brotes. Me quedé con el cuello tieso, estaba muy enferma), entonces llegué a atar una cuerda muy larga cuando yo tenía que reposar y si tiraba era que había ido muy lejos, como para ir para la ventana que era lo que él quería, si yo me dormía, ir a la ventana y quería volar, como Spiderman y no entendía que era un dibujo animado y que él no podía volar. Muy rígido... no sé, yo veía cosas raras, era una hiperactividad tremenda, agotadora, 24 horas así y yo decía: uno tiene un hijo y es feliz y yo tenía un crío al que no podía quitarle los ojos de encima, así, no podía yo nunca hablar con nadie, no podía tener amigos porque era un *show*, y ya me la estaba armando, ya se estaba escapando para la carretera... ¡como un potro desbocado!, es que todo lo que te explique es poco. Si no conseguía una cosa la pataleta era de gritar, la gente mirando.

¡Claro!, cuando en aquello me dijeron que era hiperactivo, lo primero que me dijo la psicóloga en Málaga, me dijo: lo primero que tienes que hacer es no tener vergüenza, si no, no sacas nada, que no te importe el qué dirán, si tú manejas eso vas a conseguir mucho de este crío. Entonces yo dije: si yo voy a conseguir algo por eso entonces ¡vale!, y me dijo que cuando hiciera pataletas, dejarlo en el suelo no gritarle, no levantarlo, dejarlo hasta que él parara, porque encima, si yo marchaba él no venía detrás de mí, al contrario él era a llevarme la contraria, él era un espíritu

libre, es como cuando un caballo salvaje, como un potro desbocado, pero que nunca lo podías domar porque yo lo intentaba entender pero no lo entendía. Y un día ya de la desesperación porque las 24 horas del día yo ya llorando, porque estaba agotada, enferma de que quería tirarse a la carretera, yo tenía tendinitis en la mano porque yo no estoy a favor de pegar, entonces yo siempre era a agarrarlo fuerte para que no se fuera y llegué a tener tendinitis en la izquierda, entonces después con la derecha también tendinitis de no soltarlo, porque no podía meterlo a algún lado, y cuando lo metía a algún lado, me invitaban amablemente a que no volviera. Me llegaron a expulsar hasta de parques, de recorrer todos los parques, él no pegaba, él nunca enviaba manotazos ni tirar del pelo, pero como decía él quería correr, coger todo primero y arrastraba con todos los niños por delante, entonces yo lo cogía, lo ponía detrás y hacía pataleta, uf, el fin del mundo, y yo a aguantar en silencio hasta que se le pasara, y así, años... años... yo aguantando pataletas, haciendo caso omiso, empezó a cambiar un poco. Logró dormir hasta los tres años y medio que yo le hacía pautas, que, aunque fuera de día, yo cerraba todas las persianas, yo le decía: es de noche, él me decía: no, y yo le insistía: es de noche, y me decía ¡ah, pues sí! y entonces se dormía, la concepción del día y la noche se la manejaba y así dormía 12 horas. Entonces me vine para aquí (Mieres), ya estaba un poco más “calmado”, sin embargo, el crío, por ejemplo, pasando una calle, yo le decía que el semáforo tiene que estar en verde, pero él no entendía y decía que, si el coche estaba parado, que por qué no podía él pasar, él le buscaba la lógica a todo. Siempre le buscaba el lado de lógica, pero no retorcido, no quiero decir retorcido, pero él que no te alcanzas ni a imaginar, siempre lo más recóndito, que uno dice, es que es raro, yo siempre intentaba responderle, yo le decía cariño, yo quiero entenderte, entonces él me explicaba, y lo que me explicaba tenía lógica, pero yo le decía: cariño, aunque es lógico lo que tú me estás diciendo no es lo correcto, y él me rebatía mucho, y yo pensaba, pero es que es más inteligente que yo, pero es un niño de cuatro años, y me rebatía y yo le decía hijo porque no es correcto, si le pongo la razón sí es correcto, pero es que socialmente hay que aprender cómo son las picardías y las cosas. Él veía a una señora en un supermercado que estaba comiendo y estaba gordita y decía: va a reventar, mira lo gorda que está esa, y yo le decía: cariño, por favor, no seas mal educado, y él: pero qué, ¡qué pasa! y yo pedía siempre disculpas, ¡lo siento por favor! y él me decía, pero es que estoy diciendo lo que es, ¿está flaca?, yo no la veo flaca, no, no está flaca, además se ponía alterado porque tiene la razón, me levantaba la voz (no agresivo, eh, nunca agresivo),

pero no se callaba, yo le decía: ya cállate por favor, lo hablamos en casa, pero él no, antes me reñía... en fin... de esas un millón de situaciones.

Él tardó en hablar, a los tres años que empezó el colegio me dijeron que si no hablaba lo tenía que llevar a terapia del lenguaje y de repente cuando cumplió los cuatro años empezó a hablar, pero hablaba castellano, estábamos en Andalucía y hablaba castellano muy claro, de hecho, mi hijo no habla asturiano, habla castellano, y un castellano muy perfecto, muy adecuado, no se equivoca en nada, habla muy bien y siempre habló así desde los cuatro años. Una vez que me llamó mucho la atención es que tenía dos años y hacía rompecabezas de 100 y 200 piezas, pero siempre sin mirar la imagen, pero fue como si tuviera algo inteligente para eso, pero no lo desarrolló porque después ya le aburrían y los tiraba. Era muy torpe en la gimnasia, al correr, de tirar y de pataletas, era muy literal, yo era de llorar de la impotencia. Una vez, ya desesperada, todos los días llamaba a mi madre sin que me viera el crío y le decía: madre es que no lo entiendo, y tuve que aceptar que tenía un potro salvaje, simplemente domarlo para que no molestara, ser adecuada, siempre en voz baja, dar ejemplo de no alterarme, siempre pausada, si él hablaba muy alto yo le decía: ¡hijo por favor escucho igual!, mi truco era decirle: cuando hablas alto, le duelen mucho los oídos a mamá porque hablas muy alto, háblame más bajito cariño (algo que tuviera lógica) y entonces aprendió a hablar más bajito, pero eso fueron años y años. Yo me la pasaba el día entero en el internet buscando cosas que tuvieran lógica, tengo un montón de libros, todos me los leí, de hecho, yo trabajé en colegios como auxiliar de autobús y cuando yo veía a alguien que era especial, ya identificaba, este niño tiene autismo, pero no lo ven, y yo me acuerdo que hablaba con las profesoras y les decía.

Yo vine a vivir a Mieres cuando el niño tenía cinco años, siempre me decían que el crío era muy hiperactivo, pero en el colegio me decían que un niño hiperactivo si le pones la televisión no aguanta más de un minuto, él no es hiperactivo. A partir de los cinco años, el crío si te parabas con alguien empezaba, vamos, vamos, jugaba mucho con las manos y cuando se ponía nervioso se balanceaba, aún hoy si está muy nervioso se balancea, yo lo cojo del brazo y él ya me entiende. Por ejemplo, si íbamos al parque él no permitía que te pararas o que surgiera algo o que uno descansara; una vez una persona se accidentó y vino la ambulancia, y era un conocido y yo me arrimé, y le decía: espera, hijo, que se accidentó una persona conocida y él: no, no, no, ¡vamos al parque!, hasta esos límites de empatía cero, él me decía: mamá, pero yo no lo conozco, yo le decía: siempre tienes que tratar de

entender a los otros, su punto de vista, y él empezaba a atar cabos y me decía: yo no lo conozco, él es una persona mayor, si tuvo un accidente tú no eres médico, que lo atienda un médico, ¿por qué voy a dejar de ir yo al parque si tú no eres médico?, qué haces tú ahí, estas estorbando, y a mí me dolía, o sea yo lo veía como inhumano al crío, es que al principio se pasa muy mal.

Me llamaban a la atención en el colegio hasta que llegó un momento que la profesora me dijo: tu hijo lo que tiene es autismo, porque yo tuve a un Asperger en mi clase y él tiene mucho de eso, y me dijo: ¿por qué no vienes con el psicólogo por mirar a ver? y yo dije: sí porque él tiene rasgos que no son del hiperactivo, como quedarse cinco horas quieto frente a lo que le gustaba, pero pensaba que retraso mental tampoco era porque el crío era muy inteligente, sin embargo, hay cosas que no entiende, no sé, algo había ahí. Entonces pedí ayuda a la pediatra y le dije, por favor mándemelo a psicólogo porque hay cosas que no me cuadran y le expliqué todo. Me mandó la psicóloga, yo le dije a la psicóloga: por favor es que estoy desesperada, ya llevo así ocho años las 24 horas, y en un mes me lo vio, entonces al mes la psicóloga me dijo: no me gustan los diagnósticos errados, es que lo veo de un perfil... y ella no me lo quería decir. Pero yo empecé a buscar por internet el perfil que ella me describía, y vi una entrevista que habían dado a un autista en Oviedo, entonces me presenté un día allá y les dije por favor me pueden atender un momento, es que leí esta entrevista y me puse a llorar porque lo que contestaba la madre era igual a lo que me pasa, parece que esta entrevista me la hubiesen hecho a mí, pero no era a mí, entonces me dijeron: te voy a dar un diagnóstico porque te veo desesperada, yo creo que es autismo de alto funcionamiento o síndrome de Asperger, y dije: ¿y qué puedo hacer?, y me dijeron que me pusiera en contacto con la Asociación de Autismo de Asturias, la busqué, me ayudó mi cuñada a hacer todo, y fue cuando me contacté con la psicóloga de la institución especializada en autismo donde está ahora. Ella empezó a hablar y dijo: a ver, tú dices que es quieto o es de los hiperactivos, y yo le dije: de los hiperactivos, entonces empezó ella a decirme: seguramente tal y tal... y me lo describió tan claro que le dije, parece que tú estabas conmigo viviendo, y me describió mi vida, y ella lo sabía y no estuvo conmigo, y entonces me puse a llorar y dije: madre mía que parece que estuvo conmigo.

Entonces allí le enseñaron lo que es el orden en todo, la Asociación de Autismo para mí fue vital, todo lo que la educadora y la psicóloga me decía que hiciera yo lo hacía, y todavía buscaba más, yo iba más allá. Me dijo la directora:

no son ellos los que nos tienen que entender a nosotros, nosotros tenemos que entenderlos a ellos, te tienes que meter tú en su mundo, a partir de allí hacer una vida y después tu vida aparte. En una época que yo trabajaba me retiraron y, al retirarme, me implicué, yo trabajaba con él, entonces yo me metí al 200 % en el mundo de mi hijo, de tal manera que yo trabajaba con los niños que no tenían autismo y les explicaba las cosas y me decían, madre, ¿por qué hablas así? y yo les decía: qué pena, es que hablo así porque tengo un niño pequeño, pero mentira, yo hablaba así porque quería explicar todo bien explicado, todo masticado, para que lo entendieran. Empecé a sacar de internet pautas, cuando iba descalzo buscaba dibujos de zapatillas, las pegaba y escribía: no puedo andar descalzo porque si no me pongo malito, entonces ponía un niño con zapatillas bien y uno sin zapatillas que estaba malito, esto sí/esto no; a raíz de poner pautas por toda la casa, la forma adecuada para comer, porque él se ponía a jugar con el tenedor para atrás y para adelante, entonces yo le ponía las pautas, todavía las tengo pegadas en las cortinas de la casa porque él aún (a sus 19 años) me dice que no las quite, que estas le dan seguridad, necesitan sentirse seguros, y me involucré ¡de una manera!

Yo estuve enferma, me ingresaron al hospital y yo pedía la alta voluntaria casi a diario porque mi hijo me necesitaba, él decía: ¿por qué no viene mamá? y se descontrolaba si no estaba su madre, se descontrolaba, y yo salía y estando mala con brotes y todo, lo iba a buscar. Él siempre estudiaba conmigo y venía conmigo a la cama y se metía conmigo a la cama y yo decía: ahora vamos a... no sé qué, no sé cuánto ¡formamos una relación!... la gente que nos conoce, la directora del instituto, la directora del colegio, dicen: nunca vi una relación como la vuestra, es como si fuereis uno, fusionados el uno con el otro, él me enseñó mucho porque yo soy muy impulsiva, no soporto la mala educación y mi hijo era a salirse corriendo y yo le decía: no, espérate, eso no se hace, y aprendí a explicarle las cosas y a aprender yo también. No son los nenes, tienes tú que meterte en su mundo, aprender tú a ver el mundo como lo ven ellos, y en el momento que un padre vea el mundo como lo ve su hijo, el hijo va a aprender lo que quieras: autonomía, vida normal, todo. A mi hijo le enseñé a cocinar, a ver, es peligroso porque él no se acuerda, tienes que ponerle pautas, tiene que ver dibujos, porque ellos son más visuales, si tú le dices una cosa, a mi hijo le tengo que decir por ejemplo, aún hoy en día le digo: que tu abuela se va, se marcha 15 días a estar con la tía, él dice ¡vale! pero si no lo miró a los ojos, después de diez días sigue preguntando ¿dónde está la abuela?, si no hace contacto visual no lo entiende; a mi hijo toca decirle: vente

para acá, mírame a la cara, ahora te explico, voy al supermercado y voy a... solo así le queda la información, si no, no está seguro de qué fue lo que le dije. Quiero decir, actualmente está completamente adaptado, pero hay cosas que hay que apoyarle ¡es autista!, por ejemplo, si tiene una duda me puede estar llamando en el día 22 veces, y yo le digo: esto es exagerado, cariño, ya eres mayor de edad, hay que controlarlo ¿vale?, vamos a poner una lista de lo que es muy necesario y poco necesario. Por lo general cuando llega a casa le pregunto ¿esto es muy necesario?, ¿te pasó algo muy grave?, él dice no, cariño, entonces tienes que esperar a que mamá llegue a casa.

Ahora tiene novia, pasó por un cáncer, mi hijo tuvo cáncer este año, tuvo un cáncer de testículo, después pasaron a operar a un Asperger (sonríe). Cuando le dijeron que tenía cáncer fue muy lógico, muy maduro (él es o muy maduro o muy infantil, no tiene término medio, tiene una madurez que ni yo la tengo ni cualquier persona como digo yo neurotípica o un infantilismo que, mejor dicho, con bromas), entonces cuando le dijeron del cáncer él dijo: ¿qué posibilidades tengo?, yo quedé impresionada. Le dijeron que le tenían que quitar el testículo, que iba a quedar estéril y salió todo natural. Después cuando lo iban a operar era todo, mamá, mamá, mamá, era a acurrucarse, tuvo que venir conmigo a dormir durante nueve meses que le duró el cáncer y la quimio, y era conmigo, una prima mía me ayudaba a cuidarlo, cuando yo viajo él duerme con una almohada mía o en mi cama porque le da seguridad, siempre buscando algo que le dé seguridad, busca una ropa mía, un olor mío, una pijama, algo siempre mío si yo no estoy. Cuando lo iban a operar, yo dije que tenía Asperger, ni me pusieron problema porque yo siempre voy adelantándome a la situación, me dejaron entrar hasta justo antes del quirófano, él venía de la mano mía, y me dijo: ¿mamá nos vemos?, y yo le dije: ¡claro, ya lo verás!, porque lo iban a dormir, y teníamos una cosa que desde los dos años cuando nos despedimos ponemos la mano en la cabeza y en el corazón que significa: te llevo en mi mente y en mi corazón, lo hizo él primero y luego yo.

Con la quimio perdió el pelo, quedó calvito y perdió el pelo de todo el cuerpo, noches eternas, de temblar, de palpitos, gritaba porque le dolía el cuerpo, yo me medicaba a la vez por mi enfermedad, estábamos juntos en dos camas juntas, individuales, y mano a mano los nueve meses ahí, hasta que le salió el pelo, superó el cáncer y ahora tiene novia. Lo de la novia, él me lo cuenta todo, yo le dije: dale pero cuidado que la espantas, yo le tenía restringido, no restringido sino estar pendiente de lo que ve en el internet porque él es muy sano, muy sano, es muy

confiado, no ve la maldad en la gente, entonces es vital que aprenda a buscar ayuda y estar encima de ellos, así entre comillas tienes que “segundar tu vida” también, pero ¡es que recompensa tanto!, mira tengo 42 años y mi hijo es como un logro, es que lo veo y la capacidad de superación, te imita, si tú eres valiente él es valiente, le enseñé a tener sentido del humor (yo soy muy bromista) y siempre estuve alegre, él odia bailar, pero yo le bailaba y cantaba, y él me decía: mamá, yo odio que bailes, pero si estás bien, quiero que hagas ese ruido tremendo que haces, porque sé que estás bien. A veces intenta bromear, pero las bromas no tienen nada de gracia, pero bueno es entre comillas “un poco gracioso”, intenta bromear porque yo en mi vida soy muy bromista, soy muy extrovertida y entonces algo se le pegó, si lo ves al lado mío yo lo veo serio y le hago bromas y él dice: mami, por favor, mira para adelante y compórtate (sonríe), me dice: ¡madura, mamá!, tienes que ser seria y sale la música y bailo y agacha la cabeza y sonrío, aprendió a tolerar las tonterías.

La cuestión de los amigos es que nunca tenía amigos, pero los amigos que tuvo me impliqué yo también para que los tuviera. Empecé a hablar con ellos, los invitaba a la casa, les ponía películas, les ponía onces, me ponía a jugar yo con ellos, para que vieran un lugar divertido porque yo sabía que mi hijo no era divertido, entonces fui yo la que involucré a los niños, los amigos que tiene hoy en día me dicen: madre, tú sabes que tu hijo todo lo que es y todo lo que ha sido siempre fue por ti, porque siempre nos acogiste, hiciste de tu casa nuestra casa, un lugar de juegos, aunque mi hijo no era que quisiera estar con ellos, siempre los involucré con meriendas, vamos a jugar videojuegos y lo hacía involucrarse, llegué a tener hasta siete amigos allí mientras otras madres no querían gente en su casa, pero yo a través de esto le enseñaba cómo tenía que relacionarse con los otros, todo yo lo hacía para que él lo viera y hoy en día toda la gente me habla maravillas de él. Después de él tener el cáncer hizo nuevos amigos, porque el crío llegó a sufrir de bullying como todos los nenes, tuve también que ir y ponerme yo allí, él siempre estuvo en colegio normal pero siempre tuve que estar yo muy encima para que no le hicieran bullying, y siempre mucha, mucha complicidad con el maestro, que ellos te vean colaborar, porque es verdad que muchos padres no colaboran, y yo sí aceptaba las cosas negativas de mi hijo, siempre las acepté, podía opinar diferente o no, pero intentaba llegar con el profesor sin imponerme a un acuerdo, tienes que ceder mucho para el bienestar de tu hijo, decir: tú tienes tus normas como maestro, yo tengo mis derechos como padre, yo quiero integrarlo a la vida normal, no quiero que te guíes por un diagnóstico porque entonces

lo vas a separar, quiero que se le incluya porque se puede incluir perfectamente. Los maestros siempre dijeron que mucha colaboración por mi parte, si me mandaban una pauta los profesores yo siempre estricta, si el nene iba mal en algo, yo estricta, y hacer que el crío entendiera al profesor, no ponerlo contra él porque si no lo estás haciendo mal. Siempre hay profesores que no son buenos también, pero si ellos ven que colaboras, que tú vas y estás pendiente, que el crío te rinde, que tiene sus horarios de estudio y da lo máximo de sí, es muy raro que no se den las cosas, tienes que llegar a acuerdos, eso no es de un día, eso es de mucho trabajo. Yo por ejemplo llegaba a espiarlo sin que me viera a la salida del colegio para prevenir el bullying. Un día tuve yo que encararme con los otros niños en la calle, de decirles que todo lo bueno que tiene mi hijo, lo tengo yo de mala, así que no iba a consentir que nadie eche atrás el trabajo de toda una vida para que saliera adelante, porque mi hijo cuando lo molestaban se deprimía, y le daba ansiedad y no dormía, entonces tuve que buscar una solución, yo les decía: no me hagáis esto, llamo a los periódicos, llamo a donde sea, pero yo voy a luchar todo lo que pueda por mi hijo. Es luchar, no decaer, que si ves una negativa hacer más y más, es muy duro ¡lo más duro que hay en este mundo!, pero que compensa, te lo juro, con creces, ¡compensa más que te saques la lotería!, es que si lo hubieras conocido desde que nació el crío hasta ahora, y los resultados que tuve, ¡no se compara!

El papá nunca se hizo cargo, sí lo conoce pero no se hizo cargo, yo no sé si él también tiene Asperger o no, pero no tratado, además se metió en problemas de drogas, está fuera de aquí; yo nunca le hablé mal del padre, él vio como era el padre, pero claro, era un niño, tienes que tener mucho cuidado con lo que dices, siempre protegerlos pero que vean la realidad, protegerlos pero no demasiado, la sobreprotección no, protegerlos pero animarlos a que vean la realidad siempre, yo con mi hijo siempre me pincho delante de él, mi hijo sabe que estoy enferma, así, que vean la vida ayudándolos a afrontar las adversidades siempre. Volviendo a lo que decía, estuvo un año con todo lo del cáncer, pasó todo esto muy duro porque no es un adolescente con cáncer ¡es un Asperger con cáncer!, te pones tú con tu hijo a mirar internet, pautas, yo con mi hijo seis horas en la quimio, de pie, yo me quedaba con la pierna rígida pues tenía esclerosis, y yo me apoyaba de cunclillas en el suelo, lo tomaba de la mano, yo siempre sonriendo, siempre una sonrisa, cuando lloraba era a solas, no lloraba al frente de él, durmiendo con él dándole la mano, siempre le acariciaba el pelo. En las noches él a caerse, ya no podía sostenerse en pie, lo típico de un cáncer con los efectos de la quimioterapia,

de tener que cogerlo yo para hacer pis, de caernos al suelo los dos porque yo por mi esclerosis ya no me podía poner en pie, ¡muy duro! Yo después de todo lo que luché por el Asperger pensaba que ya podía superar lo peor de este mundo, pero un cáncer tan letal como era, una quimioterapia tan agresiva, y que gracias a Dios hoy quedó el crío perfecto, terminó todo en abril de este año, tiene la segunda revisión, quedó con un poco de alopecia por la quimioterapia pero eso no es nada, no quedó tocado de nada, está sanito de todo, y a raíz de eso al crío le cambió el concepto de la vida. Ya salimos del cáncer.

Bueno, cuando mi hijo salió, empezó a cambiar el *chip*, me dijo: mamá, siempre me enseñaste a ser independiente (en los veranos siempre íbamos a Oviedo y a Gijón, alquilábamos una casa y le enseñaba a andar por Oviedo, y hacía recorridos con él, por ciudades grandes, no aquí en Mieres, luego, al cuarto día, le decía yo: ¿estás animado?, ¿quieres ir solo por allí y vas con el móvil? y así le enseñé a andar por las ciudades, yo hice mucho control de desenvolverse en una ciudad, primero conmigo y luego solo, me quedaba en una cafetería cuatro horas mientras daba su vuelta, yo con unos aburrimientos, pero me llamaba y yo: sí, cariño, estás en esto, ¿vas a dar otra vuelta solo?). Volviendo al tema, mi hijo después del cáncer cambió su forma de ver la vida, él quería tener novia, bueno, empieza la sexualidad y todo eso, tienes que ser muy abierta al explicar, muy abierta, no tener tabúes, ser muy abierta y ponerle una privacidad. Por ejemplo, él no salía de su habitación, tapado con una cobija empezaba a masturbarse y yo le decía: hijo, no, no, cierra la puerta y cuando termines vienes, yo le explicaba que eso era normal para un niño a los 14 años, él no lo está haciendo como eufemismo, él no lo hace pensando que está mal de cara al público, lo hace como necesidad, entonces, con una educación adecuada, que le expliques tú, no cerrada sino con mente muy abierta y así, yo no me volví a enterar nunca más, le expliqué que era una cosa privada, le mostraba en internet que si no era privado puede pasar esto o ser así o asá y no es adecuado, porque es una cosa íntima de uno mismo, ni a las madres, eso es otra cosa, que a veces sobrepasa el límite a las madres.

Hizo nuevos amigos (al inicio yo siempre detrás), encontró un amigo con el que hizo buena empatía, él sabía que tenía Asperger, empezaron a hablar, se cayeron bien, él es un joven muy empático, le presentó más gente, pero gente bien, también muy empática, es el primer grupo “normal” que no se burla de nadie, que no tienen al gracioso de turno, pero es la primera vez que encontró un grupo en el que no tengo yo que estar ahí, entonces yo confiaba en ese crío que le presentó

mucha gente, empezó a hacer amigas, sobre todo con una niña del grupo, un día dijeron que si se veían, mi hijo ya conocía Oviedo, la niña es de Oviedo, iba a encontrarse y a conocerla, me dijo, mamá, voy a esta hora y llego a esta hora, yo le dije: hijo, a ver, tantea un poco que no la conocemos, no digas de repente del Asperger y que tuve cáncer este año y que voy a una asociación de autismo y todo eso porque ¡la asustas!, ella es neurotípica y la asustas (yo pensando en mi yo de 18 años que era lo contrario a él, súper extrovertida y en fiestas, muy alocada, a mí me aposentó mi hijo, me hizo ver la vida de otra manera y otra perspectiva más amplia), y a raíz de eso, el primer día que la vio, todo lo que le dije que no hiciera fue lo que hizo, le contó del síndrome de Asperger, la chica pensaba que era una enfermedad pero él le explicó que no era una enfermedad, igual él se explica muy bien, le explicó exactamente lo que era, le dijo: yo no estoy enfermo, enfermo es cuando te duele algo, yo simplemente tengo que aprender habilidades sociales porque hay muchas cosas que no entiendo, pero estoy muy enseñado gracias a la Asociación de Autismo y a mi madre, y todo lo que no entiendo pregunto pero puedo tener cosas como las que tienes tú a los 19 años, entonces la chica quedó impresionada, le contó también lo del cáncer, que ya estaba curado, le llegó a decir que tenía hasta el semen congelado porque era estéril (sonríe), pero dentro de... no puede evitarlo, yo me reía y le decía: hijo, cómo le dijiste eso, y yo decía: se quedó sin amigas y sin novia en una semana, pero la chica quedó impresionada de lo sincero, de lo simpático, que era muy prudente, yo le enseñé: siempre pide a todo permiso, una incomodidad de una caricia, di siempre ¿puedo?, porque le costó mucho, me decía: ¡mamá! es que no interpreto si quiere que le dé un beso o no, ¿qué hago?, yo le decía: pues pregúntale, ¿te puedo dar un beso al marchar? y ella le respondió: es que eso se intuye, y él le dijo: es que yo no lo intuyo, y ella le dijo que sí, y así han seguido. Por ejemplo, si él le quiere hacer una caricia le dice: ¿puedo acariciarte? y entonces ella le dijo: cuando me pongo en plan cariñoso es que sí, pero si veo que algo no me está gustando yo te lo voy a decir, y así, tienen una complicidad muy grande, él me muestra los *watssapps* (no de las cosas más íntimas porque le he enseñado a dejar cosas para ellos) pero de lo superficial y es todo muy, muy correcto, sí llevo “un protocolo de seguimiento” pero me lo pide el crío para ver si está siendo adecuado, y la cría quiso conocerme a mí y a él ya lo conocen los padres de ella y están encantados, dicen que no hay chico más educado, más prudente, sabe hablar de todo.

Le enseñé a que todo por favor, gracias, recoger siempre su mesa esté donde esté, es muy educado y bueno, están aprendiendo uno del otro, y la nena es sabelotodo, el crío no hace nada inadecuado, a veces él habla en tono alto con ella, yo le advertí que nada de cosas sexuales ni por cámara ni por foto, ¡nunca, nunca!, le dije yo que porque queda grabado y eso lo pueden usar en cualquier momento, que te fías de ella al 100% bueno, pero no hay que fiarse nunca de nadie al 100%, tú puedes confiar en ella al 100%, vale, pero yo no voy a dejar de ser tu madre, entonces entiende esta lógica, con ella seguramente estarás toda la vida porque nadie puede decir lo contrario, pero eso es un 99%, verás que mamá se separó del papá y viste que se separó una segunda vez, yo con tu padre no me iba a casar porque no veía las cosas que fueran a llegar a buen puerto, sin embargo, cuando me casé sí creí al 100% en esa persona, ¿y qué pasó?, él me contestó: que te separaste, mamá, porque te decepcionó, yo le dije: así que vamos a dejar la confianza en un 99% cuando creemos que es un 100%, y así explicarle todo, pero nunca ponerte a la mala de la otra persona, jamás descalificar, ¡jamás! porque si no, él también va a descalificarla, hacer los análisis con él e irlo dejando en libertad, no sobreprotegerlo, tampoco dejarlo a la intemperie pero con el acompañamiento inicial después no se va a perder.

Por experiencia se van a sentir al principio muy asustados, siempre con una protección ellos van a tener seguridad y autonomía. Así, ser muy abierto, enseñarle todo, los trenes, ir tú con él, no decirle sino ir y hacer las cosas con él y luego solo, porque si tú no te implicas, él no lo va a hacer, ¡tiene miedo!, pero si tú haces las cosas con él y le modelas cómo se debe hacer, si a la segunda no quiere, a la tercera va a querer, porque se va a ver con seguridad, pero tiene que tener una persona de referencia.

Yo siempre digo: la familia al 100% es poco, si tú quieres a tu hijo y quieres que logre algo o que él haga algo, ¡se puede!, te lo garantizo, te lo juro, ¡puedo poner las manos al fuego y no me quemo!, porque estoy segura de que se pueden lograr resultados, pero la involucración tiene que ser al 200%, debe ser muy estricto, ir más allá, muy involucrados. El estrés es ¡brutal!, lloras, te desesperas, pero luego los resultados te compensan todo, y ahora lo miro y es que se me cae la baba, es que veo a mi hijo y digo, mira es que, ¡sí se puede!, pero hay que luchar y estar e involucrarte, y la gente que no ve resultados es porque no se ha involucrado lo suficiente porque verás, ¡todo es poco!

Entrevista al padre de un joven con discapacidad intelectual

Mi hijo nació de un parto normal y bien al principio, todo muy bien, y a los seis meses ya cuando fuimos a vacunarle que le tocaba la revisión pues nos dice una enfermera que el niño presenta síndrome de Down, yo, ¿perdón? A los seis meses normal, todo bien, no nota nadie nada, ahí empezó la batalla de la vida. A los seis meses empezamos, en aquella época el doctor que ahora está jubilado en un hospital general en pediatría de lo mejor en ese momento, me acordaré de él toda la vida, él nos hizo el analítico a mi mujer y a mí para ir descartando cosas y entonces al final no era síndrome de Down, él fue porque en el nacimiento nació con ventosa y al nacer con ventosa, sí siempre la cabeza tiende a salir digamos que en vez de salir el cerebro como redondín salió un poco más picudo, pero bueno, nunca pensamos que eso pudo haber afectado algo. A resumidas cuentas, era que tiene el tema sensorial digamos que el ventrículo derecho más grande que el izquierdo, el de la motricidad digamos que lo tiene más chiquitín que el otro. Empieza una vida normal, empieza a andar un poquitín más tarde, digamos que todas las cosas normales de cualquier niño él siempre las hacía, pero bueno fuimos pasando, empezamos en el colegio y lo empezó a tratar un doctor en el hospital general por mediación del primer doctor, ya particular todo ese transcurso, te estoy hablando ya de seis meses en adelante, y cada año de doctor en doctor, imagínate, estoy hablando del año 86, 87, yo con 20 años y mi mujer con 18, con ayuda de nuestros padres, nunca estuvimos solos, la verdad que ahí mis padres y mis suegros, eso fue en la vida primordial y fundamental para nosotros. Empezamos a partir de ahí en el colegio, clase de apoyo, clase de motricidad y eso fue pasando los cursos primero de la ESO, segundo, empezó en la básica y en bachiller el repitió dos veces el cuarto de la ESO (secundaria), repitió y estuvo en el mismo colegio hasta los 19 años y luego lo mantuvimos en otro colegio hasta los 20, imagínate, un año más cuando vimos que esa meta ya no llegaba, empezábamos yo ya pensando: ¿y a dónde vamos ahora? Por mediación del colegio fuimos a un centro social. Comenzó un curso de administración del tema porque al chaval le encantan los móviles y los ordenadores, le encanta, él anda en bicicleta, nada muy bien, deportes como el baloncesto, todo dentro de su pequeño chispazo que hay que no ... lo otro es que lleva una vida totalmente normal: empezó a salir desde joven pegados nosotros a él, y bueno, tiene 33 años, vamos haciéndonos a la idea: sal normal por ahí, pero bueno (sonríe) “sal normal”, con el móvil y

cada hora cualquier cosa, ¿dónde estás hijo?, o sea, controlado totalmente. Va a la playa, va a la piscina, lleva una vida totalmente normal. Entonces empezamos a trabajar con todo el tema del problema de él, él siempre ha sido un chaval que el respeto lo primero, nunca busca meterse en conflictos. Él va tranquilo por la calle y como no se le nota nada la gente no ve el problema, lo respetan normal, tendrías que entablar conversación para darte cuenta. Vamos al fútbol, él anda por la calle, va a donde sus amigos, integrado totalmente a la sociedad.

El transcurso de la vida de él fue difícil porque dos padres jóvenes con un nenín con ese problema (porque ahora lo veo y no me parece nada, pero en ese entonces era difícil, ahora abrimos muchas puertas, pero en aquella época no había nada), no había nada de nada, él tenía ese problema psicomotriz, cuando vas a los médicos y te sientan allí y te dicen, bueno pues este ciclo se acaba, vas pasando fases y ves que los chavales de ocho años cómo son y verlo a él, los de 12 cómo son y verlo a él, los de 15 cómo son y verlo a él, eso por dentro quema, eso en la vida es muy duro. Pero bueno, a mi mujer le ha ido mucho peor, porque piensa: ¿qué va a ser el día de mañana de él? y bueno, se fue pasando la vida, yo siempre intenté sacar de lo malo lo bueno. Tengo otra hija que es profesora, ella le lleva seis años y fue otro complemento importante, se demoró porque en aquella época teníamos miedo de que nos saliera también enfermo otro hijo, pero nos decidimos y la tuvimos. Ella lidió siempre el problema del hermano y se hizo maestra y le gusta. Ella vive con su pareja tiene un nené.

Yo le he inculcado siempre a mi hijo el respeto, la educación, la limpieza, el aseo, porque siempre me dicen desde que soy chaval: es que Nacho vive impoluto, eso es de casa y yo se lo inculco, digo, piensa que el cómo te vean vale muchísimo para cómo te mueves en la sociedad. La presencia de una persona, según te ven, así te tratan. Entonces él lo aprendió desde pequeñín y él llega y a las tres de la mañana, se ducha, viene de tomar un par de copas con los amigos de departir y se asea.

Cuando yo voy por la calle y veo otros padres con hijos con discapacidad tirando de una silla o luchando con su hijo, yo digo: tenemos un problema, de acuerdo, arrastrado de muchos años, pero yo vengo a la institución y veo padres de mi edad con gemelos con discapacidad y pienso esto no es tan difícil. Todo eso me pone muy positivo, yo voy viendo cómo soluciono lo que va saliendo, porque si te quedas quieto nadie va a venir a solucionar nada, nadie viene a traer nada, todo lo tienes que buscar, así fueron los pasos que dimos para buscar el apoyo a Ignacio. Todos los pasos que dimos para la atención de Ignacio, no nos tocaba porque era

por zona, pero tuvimos que ir al Ministerio de Enseñanza, eso siempre dije, nadie viene a casa a traerte las cosas, ¡nada!, recibes buenas palabras, pero ¿sabes quién va para casa?, yo, solo con mi problema, así la vida que fue llevando él fue de esa manera y nos salió muy buen chaval. En la disciplina él nos lo puso muy fácil, con decirte que un pela'o que no le gustan las chucherías, no tenemos problemas con los dientes, empezó a comer caramelos como a los 20 años, poco le gustan los postres, come sano y natural, fruta. Desde que tú pongas una pauta, también el ejemplo porque nunca me vio borracho ni dándole mal ejemplo, siempre en casa. Todo se le enseña, a sentarse a la mesa. Comportarse en cualquier sitio, saludar dando la mano, los dos besos, todo lo que aprendió lo vio de su madre y de mí, la educación, el respeto a la gente, a ayudar, aquí llega y ayuda a arreglar si ve algo fuera de lugar. Yo siempre vació mi cuerpo de las cosas desagradables y lo lleno de las cosas buenas, ¿cómo me voy a llenar y a estar contando las penurias y lo que se vive interiormente?, superarlo y seguir. Claro, en esa época en que empezamos no hubiera imaginado verlo de esta forma, pero son 33 años, él es un paisano más que va a la playa, tengo la completa seguridad que no hay que cuidarlo, ¿cuidarlo?, ¡qué va! En la casa él hace todo, la cama, lava sus platos, autónomo totalmente.

El consejo que yo daría a los padres que apenas empiezan la crianza de un hijo con discapacidad es tener mucha paciencia, resignación, tirar para adelante y tomar la vida con positividad, no echarse a la pena sino seguir la vida, porque al final tú sigues tu vida, luchar. Hay hijos por los que no dan nada, allí es donde tienes que sacar fuerza de donde no la hay porque nadie te va a venir a traer nada, ser positivo, extrovertido, tirar para adelante porque además qué pasa si estos chavales nos ven a nosotros llorar o tristes, ¡no!, mi hijo viene ahora con 33 años y viene y me abraza y me dice ¡hola papá!, eso lo compensa todo, ¡de qué me quejo! y entonces miro para atrás y digo: aquel pasado difícil, ¿dónde quedó?, si en ese momento me hubieran dicho que iba a estar así como hoy no lo hubiera creído, y es que conforme pasa el tiempo vas viendo claridad en el túnel, pero al principio claro que no. Otra cosa muy importante: el apoyo familiar, eso en letras grandes, ¿por qué?, porque armamos un equipo, imagínate, yo con 20 años y mi mujer con 18 por mucho que quisiéramos, ¿dónde están los posibles?, mis padres eran jóvenes, ellos ayudan a quitar un poco de peso. Muy importante el entorno familiar para el apoyo al cuidado, el chaval si no estaba con nosotros estaba con los abuelos, todos con el propósito de que aprendiera valores y se socializara porque nuestro propósito nunca fue que estuviera encerrado mirando para el techo o el

firmamento como se hacía antiguamente, queríamos aprovechar la libertad que hay para salir, para estudiar, para trabajar, aunque él no ha trabajado porque en realidad no ha habido la necesidad de mandarlo a trabajar, somos gracias a Dios una familia acomodada, no hay necesidad de castigar al chaval con que vaya a trabajar, yo quiero que aprenda, que sepa de todo, que se desenvuelva, va a talleres, hace de todo, deporte, talleres vocacionales, se mete en el ordenador y es muy productivo, con 22 años cuando empezó a moverse solo voy aquí, voy allí, voy al cine, voy con mis compañeros a excursiones, va a campamentos, se moviliza solo, va en autobús y viene, los martes y miércoles tiene deportes y los otros días en los talleres vocacionales, con una vida muy organizada. Aparte de la enseñanza que le damos nosotros él va día a día, con una estructura que ya la familia ha creado. Él se levanta, se asea, se afeita, se prepara un sándwich con algo de tomar, su mochila y el autobús.

Entrevista a los padres de un joven ciego

Madre: la primera parte de la crianza de mi hijo, es decir, cuando todo inicia, es bastante duro, la causa de la discapacidad de Pipe no es genética, desafortunadamente la ceguera fue por un procedimiento mal hecho en el momento de nacer, tenemos entendido. por un concepto médico, que fue por fórceps, que fue tanta presión que hicieron en el cerebro en la cabecita del niño en el momento del parto, que le explotaron las retinas, fueron seis médicos que pasaron, que practicaron en ese momento porque como no salía el niño de forma normal, pero ninguno se dio cuenta que mi hijo tenía el cordón envuelto en el cuellito, hasta cuando viene el médico principal y vieron que ya Pipe estaba mal, ya tanto el niño como yo estábamos mal, entonces el médico principal, el profe es el que se da cuenta de todo lo que estaba pasando, ya no había tiempo de cesárea ni nada y es él el que trae a Pipe. Pero pues, inicialmente, uno no tiene idea de nada, ni de las consecuencias de todo ese procedimiento. Cuando me entregan el niño, como yo vi todas las dificultades y todo lo que pasó, le pregunté al pediatra cómo está mi bebé, y me dijo, bien, mamá, todo salió muy bien, no hay ningún problema, ya lo revisamos y todo está normal. A medida que va pasando el tiempo, inicialmente vemos que Pipe hacía una reacción a la luz, porque se corría la cortina del cuarto para que le diera el sol y él arrugaba sus ojitos, entonces sí

había percepción de la luz. Van pasando los días y empezamos a ver que Pipe ya no reacciona, ya le daba igual luz u oscuridad, entonces a mí me empieza a inquietar la situación, y para una Navidad en la casa de mi suegra alzo al niño al lado de una puerta donde había bastante luz y noto que la niña del ojo izquierdo se ve diferente, no se veía negrita sino que se veía como cuando uno ve a través de un cristal, como una canica, y yo dije: ve, tan raro, ¿por qué el ojo del niño se ve de esa manera? La médico del lugar donde yo trabajaba miró al niño y nos hizo el acompañamiento hasta la clínica y allá empezó todo, ese día salimos con el concepto de que Pipe no veía por el ojo izquierdo (un mes y ocho días), el concepto fue ¡bastante duro! Porque el médico nos dice: entre mil casos, uno, normalmente cuando un ojito se ve así, es un tumor y lo que se hace en un caso de estos es hacer una enucleación del ojito, obviamente ya se pueden imaginar el dolor para uno como padre, es ¡terrible! Uno siente que, mejor dicho... todo cambia, y viene lo normal, la tristeza, el desespero... porque uno se está enfrentando a una situación para la que uno no está obviamente preparado, uno no tiene ni idea, uno siente que hay una cantidad de sentimientos encontrados en ese momento. Programan entonces al niño para cirugía cuando tenía dos meses, eso fue rápido, y bajo anestesia general entonces observan que el ojito al que le iban a hacer enucleación tenía una hemorragia interna, o sea, era muy evidente el maltrato que hubo en la cabecita del niño, y se dan cuenta que el ojito derecho también tenía un desprendimiento total de retina, con la diferencia que ese no tuvo hemorragia interna, sino que solo quedó en la explosión de la retina y ya. Va Pipe a cirugía, empiezan todos los tratamientos que se le aplicaban para el dolor. Entonces Pipe empieza a presentar hipotonía muscular, inicialmente no levantó su cabecita en el tiempo que era, y nos dicen que eso era consecuencia de los medicamentos tan fuertes que le estaban dando. Ante toda esta situación vienen los consejos médicos, porque todavía nosotros estamos sumidos en el dolor, además de la ira, porque uno siente mucha ira. ¡Dios mío, le dañaron la vida a mi hijo! Y uno siente que la vida de uno también, o sea una cantidad de sentimientos encontrados en ese momento, ¡terribles! Nosotros empezamos a pensar ¡qué vamos a hacer! El retinólogo del hospital nos ofrece demandar, nos ofrece el acompañamiento para la demanda y empiezan todas las investigaciones de la parte científica, con seguimiento todo eso, y finalmente en donde nos estaban ayudando hacen una llamada a un médico del hospital y por pura casualidad resultó que eran conocidos, estudiantes de medicina general, entonces eso resultó

fue una charla de los compañeros que se reencontraron, y hasta ahí llegó todo, porque vuelve lo que decían: ¡entre mil, uno, les tocó a ustedes, mala suerte!, eso fue lo que nos dijeron. Obviamente nosotros dijimos: no, aquí ya no hay nada que hacer, entonces volvemos donde el especialista retinólogo y él de vernos a nosotros tan angustiados nos dijo: miren, no sufran más, céntrense en sacar a su hijo adelante, esto ya no tiene reversa.

Padre: cuando deciden enuclearle el ojito al niño, nosotros le dijimos al doctor que (llora), que no queríamos, le dije: dígame a dónde tenemos que ir, qué tenemos que hacer, nosotros hacemos lo que sea, pero no lo haga, dijo: la única opción es esa. Ustedes pueden ir a Alemania, a Japón, a Estados Unidos, a otros países, pero esta es la única opción para descartar que sea un tumor.

Madre: en definitiva, para ese momento ya lo que teníamos era que seguir adelante y empezar a pensar en él, o sea, sí, claro, estaba nuestro dolor, estaba todo eso, pero teníamos que entender que no nos podíamos quedar ahí en ese sufrimiento porque el primer afectado en forma directa iba a ser Pipe, entonces, uno siente muchos miedos porque son una cantidad de cosas ¡terribles! Uno dice: bueno y cómo va a ser ese proceso, y cómo va a ser cuando él empiece a caminar, le llegan a uno cualquier cantidad de cosas a la mente y un montón de miedos que siente uno.

Empezamos las consultas médicas, a llevarlos al INCI, que fue el primer lugar a donde nos mandan, y encontramos dos profesoras muy hermosas allá, ellas nos empiezan a mostrar una cantidad de cosas y posibilidades y oportunidades, entonces uno empieza a ver que como que por ese túnel tan oscuro a ver luz, y uno empieza a ver que ¡ah, sí es posible! Sí se puede, entonces ya eso se convierte en un reto para uno como padre y como madre, entonces uno dice: sí se puede, entonces, ¿qué tengo que hacer?, porque no queremos verlo, además de esta situación que ya tiene de perder sus ojitos, no queremos que se le vayan a añadir otras cosas más. No queremos verlo como la persona discapacitada pero como sin vida, ahí ¿sí?, sino, decíamos con mi esposo, queremos ver que el niño se valga por sí solo, que sea feliz.

Padre: lo que pasa es que lo primero que debe hacer uno como papá es aceptar la ceguera de su hijo o la discapacidad que sea, el comienzo como decía mi esposa es ¡muy duro!, uno no sabe qué hacer, uno no tiene experiencia en eso y piensa que no hay solución y todo eso es lo que más lo lleva a uno al sufrimiento, pero a raíz de todas las personas que nos vamos encontrando en el camino, lo empieza uno a llevar

a terapias, al INCI, entonces uno lo que busca es algo, encontrar una luz para poder uno saber por dónde ir, pues uno como papá lo que quiere es ver bien a sus hijos y entonces empieza a buscar oportunidades, personajes a donde pueda uno llegar, espejos... y efectivamente los empezamos a ubicar. Lo que decía anteriormente, lo primero es superar el dolor como esposos, como padres, ella lloraba por su lado, yo lloraba por el mío (llora) y un día dijimos: vamos a sacarlo adelante, ya no lloremos más, y así empezamos a buscar orientación. Preciso cuando lo de Pipe, estaban acabando el INCI, nosotros llegamos y ya no daba capacitaciones, soporte ni nada de eso, ya eran los colegios, entonces ubicamos a las dos profesoras que habíamos conocido y ellas por donde fuera nos empezaron a ayudar y nosotros las seguíamos. Igual uno empieza a estrellarse con muchas cosas, desafortunadamente para los que entramos en esta situación se necesitan recursos, eso es una realidad, y de pronto muchos padres que no lo han podido hacer bien es porque de pronto no contaban con los recursos, desafortunadamente para eso hay que tener plata, si uno quiere sacar adelante a su hijo tiene que tener recursos. Primero que todo, el haberlo aceptado y tener toda la disposición para sacar adelante a su hijo, pero después entonces vienen los recursos y el tiempo, porque si tú tienes plata, pero no tienes tiempo, de acuerdo al trabajo o los compromisos que tenga uno como padre, pues entonces uno ya tiene que empezar a tomar decisiones. Nosotros con mi esposa prácticamente hemos hecho una carrera de relevos, mi esposa fue fundamental en la niñez de Pipe y yo fui un apoyo más cuando él entra al colegio a hacer su bachillerato y a la universidad. Son muchas cosas para sacar adelante a un hijo, son recursos, tiempo, disponibilidad de los padres, haber aceptado los padres la discapacidad de su hijo, pero también encontrar los lugares donde le den el apoyo a uno, porque eso fue lo que sucedió con nosotros, si teníamos que ir corriendo detrás de alguien pues lo hacíamos.

Madre: es importante también involucrar a la familia, eso es clave porque si uno de papá y mamá pudiera estar todo el tiempo con ellos genial, pero como debe uno atender las actividades de trabajo, nosotros qué hicimos, con la familia de mi esposo que afortunadamente estábamos muy cerca, entonces, les contábamos, todo les contábamos, hoy aprendimos en el hospital que hay que hacer este ejercicio con él, hay que hacer esta terapia con él, el masajito del brazo hay que hacerlo de esta manera, no hay que hacer tales cosas con él, hay es que trabajar de esta manera y eso fue muy bonito porque todos querían aprender, todos tenían disposición.

Padre: Pipe era en ese momento el centro del afecto y el amor de todos, una experiencia nueva para todos fue un dolor que se transformó en ayuda, o sea, a toda la familia nos dolió, pero todos se dispusieron para poderlo apoyar porque nosotros decidimos, vamos a sacarlo adelante.

Padre: no nos limitamos, o sea, si a uno le dan tres terapias, no nos conformábamos con esas, nosotros queríamos hacer las cosas bien, porque sabíamos que necesitaba más. Lo que pasa es que el desplazamiento de Mosquera donde vivimos hasta el Hospital Militar era tremendo, y Pipe en ese tiempo era gordito, entonces la mamá lo tenía que cargar para allá y para acá, yo no podía ayudarla, yo tenía que seguir trabajando porque, lo que les digo, necesitábamos recursos.

Madre: Para esos primeros meses estaba con la hipotonía todavía Pipe. Entonces ya habíamos empezado terapias obviamente pues estaban trabajando esa parte, la familia empieza a darle regalos entonces todos decían qué le damos pues porque Pipe no ve y va a disfrutar como el regalo del color de todo lo que normalmente un niño disfruta, entonces todos como por lo que empezaron fue por el sonido, entonces todos decían ay, no, pues regalémosle el teléfono con el teclado que hace música, regalémosle el piano, entonces fueron como tres pianos, el teléfono, todo lo que produjera sonido, que hiciera música. Ah, bueno, los móviles con música más lo que nosotros hacíamos porque dentro de todo el trabajo que nosotros hacíamos en el hospital la doctora nos decía vamos a trabajar texturas, vamos a trabajar colores. Así Pipe no vea vamos a trabajar colores, vamos a trabajar tamaños, entonces empezamos a hacer todos esos trabajos, entonces nos íbamos con mi esposo y nos metíamos a la Gran Piñata y entonces mirábamos diferentes juguetes, entonces el juguete de él en... ¿cómo se dice el animalito ese que tiene todas las...? Un erizo; el erizo, la araña, entonces además del tamaño era las diferentes texturas y aparte de eso entonces me dicen, bueno, trabajemos cojincitos, entonces eran los cojincitos llenos o de azúcar o de lenteja o de aserrín o de todo eso, entonces empezamos a hacer todo ese trabajo. Pipe estaba en su cuna pero siempre que yo iba a algún lado, Dios mío, yo me angustiaba terriblemente cuando yo iba a la casa de una mamita que tenía un niño con la misma situación de Pipe, para mí era tenaz porque yo quería hacerme sentir como la mamá, como la cansona, como la que se las sabe todas. Desafortunadamente, uno a veces es mal interpretado, pero uno en su afán de que, Dios mío, aquí qué está pasando con este bebé porque el bebé acostado en una cuna donde solamente le ponen un tetero, le cambian un pañal y le ponen un tetero y eso es todo, yo decía

¡no, terrible! Yo pensaba, la cuna de ese bebé, como hacíamos con mi hijo, debe estar rodeada de muchas cosas para que el niño, si levantó el piecito, se encontró con algo que lo inquietó, que si movió su manito arriba se encontró con algo, a la derecha y a la izquierda, la cuna de mi hijo estaba rodeada de muchas cosas, color, tamaño, texturas, música, le poníamos mucha música, nos decían que le pusiéramos mucha música instrumental y nosotros le poníamos, nos dijeron que grabáramos un casete con todos los sonidos, cómo suena el tren, diferentes sonidos y todo eso lo trabajábamos con Pipe, y si no estábamos nosotros estaban dos cuidadores que nos ayudaban pero Pipe siempre estaba haciendo algo, obviamente tenía sus tiempos de descanso, pero mientras él estuviera despierto la idea era que estuviera activo. No quieto ahí en una cuna, porque como no ve entonces no puede hacer nada más. El niño que comento que lo dejaban quieto después entró a un autismo. Luego, gracias a Dios por todas las terapias y la estimulación, le empezó a pasar la hipotonía, cuando silbó por primera vez, tenía seis meses, estaba en una cama cuando empezamos a oír música, pensamos que había entrado un pájaro, pero lejos de imaginarnos que era Pipe, empezamos a buscar a dónde suena y nos dimos cuenta que el pajarito era Pipe que empezó a silbar pero con música, con el teléfono de las teclas empezó a sacar el feliz cumpleaños, empezó a descubrir en las teclas las notas musicales y logró sacar la melodía como a los nueve meses, Pipe llevaba los procesos adelantados, siempre era antes de lo que se esperaba que fuera. Luego, con los pianitos que le regalaban los tíos empezó a sacar melodías. Es clave que los bebés estén activos en sus habilidades.

Siempre me preocupaba por cuándo va a caminar Pipe, porque dicen que los niños ciegos caminan tarde, entonces le dije a la doctora y qué hay que hacer para trabajar con Pipe para que camine en el tiempo en que caminan todos los niños, entonces ella me dijo, lo que pasa es que por la falta de sus ojitos, los niños para caminar es porque les llama la atención el balón o los objetos que ven y van a conseguirlos, Pipe no lo va a tener. entonces es normal que se demore, y entonces yo decía no, yo quiero que Pipe camine en el tiempo que debe caminar, y empezamos a trabajar por eso, y como yo veía a la doctora cómo le hacía la terapia en una ramplita y buscaba estimularlo para que caminara en el tiempo que caminan todos, empezamos a trabajar todos con los métodos de los abuelos, le colocábamos un pañal o alguna ropa en los antebrazos y lo sosteníamos para que caminara, además le colocábamos algo de referencia también para que él lo siguiera, la voz del tío que tanto lo ama que estaba llamándolo, o una canción

o algo que sonara. Entonces, sorpresa total para la doctora cuando me dice que Pipe iba a caminar antes del año y efectivamente caminó antes del año, y entonces ella me pone en las citas médicas con diferentes grupos de mamás para contarles que sí se puede y lo que había hecho para que Pipe lograra eso, porque en las terapias las mamás se daban cuenta que él iba adelantado. También habló rápido y eso lo veían, además de una memoria impresionante y absoluta, todas esas actividades de rompecabezas y de las terapias que le pusieron a hacer fueron claves, pero no se puede quedar esto solo en el consultorio.

Padre: lo clave es cuando él arranca su etapa de escolar, en donde viene el apoyo para que conozca y acepte su discapacidad, los niños dicen lo que tienen que decir, son sinceros, ellos dicen lo que están viendo y manifiestan lo que están sintiendo sin pensar en querer hacer daño, ¡ah, no ve!, y entonces parte del trabajo que tuvimos que hacer como padres uno deja a su hijo en el colegio y se va y esa ya es una guerra de él con los demás, ya papá y mamá no están. No están, y no pueden defenderlo, pero eso les afecta, entonces tener la posibilidad de que ellos le manifiesten a uno lo que están sintiendo, ¡mamá, papá, mire que me dijeron que yo era ciego! entonces nosotros le decíamos, Pipe, díles que si ellos que ven pueden hacer lo que tú haces, que tú sabes contar, sabes cantar y le resaltábamos tres o cuatro cosas que él sí hacía por cada cosa que le dijeran mala, que le decían que es que usted no puede jugar, nos decía y le decíamos díles que si ellos aparte de jugar saben tocar el piano como tú lo tocas o que si ellos saben lo de las notas musicales, entonces siempre le mostrábamos las cosas que él hacía mejor que los compañeros porque él hacía muchas cosas mejor, era muy adelantado, que sí le faltaban sus ojitos, pero estaba en capacidad de hacer muchas otras cosas que los otros niños no las podían hacer porque ellos sí tenían sus ojitos y no se daban cuenta o no habían desarrollado otras habilidades que a él sí, todo se lo cambiábamos por cosas buenas, entonces él se sentía como ¡ah, ya, ahora sí!

El apoyo del colegio también es fundamental, cuando empezamos el proceso escolar de Pipe también empezamos a estrellarnos, a nosotros nos han sucedido cosas casi al tope. Cuando Pipe entró a su etapa escolar nos encontramos con muchos colegios que decían: no, aquí no estamos preparados, no lo podemos asumir, a pesar de que había acabado de salir la ley de que los niños debían ser integrados a la educación normal, pero todos nos cerraban las puertas. Nadie estaba preparado, ni siquiera los colegios que tenían inclusión o enseñanza que en el nombre decía súper especializada, porque nosotros empezamos a buscar

en esos colegios, así fue la experiencia que tuvimos en varios lugares. Pero entonces creemos que uno también tiene que aprender a soñar, nosotros como papá y mamá empezamos a soñar el colegio ideal que queríamos para nuestro hijo, y empezamos a soñar, empezamos a buscar, y al principio uno tiene que integrarse donde le abran las puertas, para abrírnos las puertas nos dijeron no se vayan ustedes dos solos, lleven a Pipe, él era de los que hablaba cosas interesantes, y una cosa es hablar de alguien y otra cosa es que lo vean, entonces nosotros sí nos dimos cuenta que venimos solos a hablar de nuestro hijo y ellos pensarán que es una carga para nosotros y que vamos a venir a tirarles la pelota, dijimos entonces ¡claro, tenemos que venir con Pipe, pero no lo hacíamos porque no queríamos que él experimentara el rechazo, no era sino que lo vieran y empezaban a decir: ¡pobrecito el cieguito! y todo eso les afecta a ellos, pero llegábamos a la casa y empezábamos la terapia de combatir y a debatir todo lo que le habían dicho en el día y en la calle.

Fuimos a un colegio en particular que estaban más preocupados por el pago de la pensión, nos decían que allí habían tenido otros niños ciegos antes y que no había sido lo mejor, pero allí nos lo aceptaron y teníamos que empezar por algo para integrarlo. Como todo, hay personas que aparecen que así como unos trabajan otros no. Entonces allí estaba una prima lejana que era profesora y empezó a dedicarle más tiempo a él, a apoyarlo y a involucrarlo. Parte del proceso de ellos es la integración, entonces no lo llevamos tanto para adquirir conocimiento, porque él ya lo tenía y era muy pilo, que no escribiera, pues bueno, hay cosas que tenemos que aceptar y yo no voy a llevar a mi hijo a que escriba igual que los otros porque hay una discapacidad (todo a su tiempo), pero él sabía muchas más cosas que todos los niños que estaban allí, por lo tanto nuestro interés más que del conocimiento era la integración acompañado de que sea aceptado, y si los profesores lo rechazan, imagínense cómo pueden ser los compañeros, si los profesores no le dedicaban un tiempo para él pues va a ser un fracaso, de nada nos servía a nosotros que lo tuvieran allá y que el niño se acostara a dormir en las clases, que él lo hacía como manera de rechazo hacia los profesores, como no le prestaban atención entonces se echaba a dormir en el pupitre y esa era su forma de protestar, porque así afectaba a los otros compañeros que decían este allí durmiendo y nosotros estudiando, entonces tenían que ponerle atención, pero no para enseñarle sino para mantenerlo. Pero por lo menos ya empezaba a integrarse, la profesora familiar lo empezó a integrar, pero en otras actividades, juegos, presentaciones, bailes. A él le enseñaban cuatro pasos de baile y con su gran memoria se los aprendía muy rápido, así la

familiar fue clave en este proceso porque lo ayudaba a involucrarse y ella empezó a trabajar con él adaptándole material en alto relieve, cartillas, y nos pidió a nosotros que le adaptáramos material y había mucho amor de parte de ella. Además, ese colegio empezó a recibir el apoyo del INCI, entonces empezaron a dar apoyo a los profesores y a los colegios. Iban a los colegios y se supone que todos los profesores tenían que asistir, pero solo asistían dos y entonces la actitud es que estos dos profesores que fueron sean los que se encarguen de ellos, el resto no necesitan a pesar de que era obligatorio. Entonces trabajaba en relieve allá y en la casa, trabajábamos con lana, con plumas, lentejas y lo que viéramos que él podía descubrir algo.

Es importante este trabajo con los padres porque el niño pequeño no sabe que tiene una discapacidad, el que sabe es el padre y la madre, y esa discapacidad o se supera o se agrava de acuerdo con lo que hagan los padres, nosotros solo de escuchar que los niños ciegos se volvían autista o tenían retraso mental, eso nos movió y nos preocupaba que él estuviera quieto sin hacer nada, sin estimulación.

Madre: la neuróloga nos empieza a orientar y en consulta un día nos dice que este niño tiene algo diferente, que es más pilo de lo normal, y envió al niño con la psicóloga para hacerle una prueba de coeficiente intelectual, y para que trabajara con ella, entonces lo toma la psicóloga, trabaja con él, le hace la prueba y efectivamente sale con coeficiente intelectual más alto de lo normal, lo cual tenía que ser considerado en sus actividades y prestarle atención porque, si Pipe continuaba en un lugar donde no se le diera el apoyo que él necesitaba, eso podía generar otras situaciones, entonces la doctora nos recomendó un colegio privado que ella conocía de enseñanza alternativa, porque ella dice, no les recomiendo un colegio específico para niños superdotados porque se van a generar otras situaciones allí no recomendables, y es importante que Pipe tenga una vida normal donde obviamente se apoye lo que él es, pero que tenga una vida normal. Entonces ella nos dice que su hijo estudió en el colegio que nos recomendó, un colegio que desarrolla una educación basada en el amor para el desarrollo del ser, donde cada uno avanza bajo sus propios intereses, y la enseñanza es individualizada, persona a persona la formación... y así nos describe el colegio, así fuimos viendo el colegio que habíamos soñado. Ella misma llama a la rectora del colegio y nos consigue la cita.

Padre: paralelo a su parte educativa, es importante mencionar que para Pipe la música también ha sido parte importante de su formación, entonces lo llevamos a

los dos años a clases de piano, a nosotros nos mostraron a un niño que era pianista, y nosotros dijimos, claro, Pipe puede ser pianista, entonces dijimos que allá quiero llevar a mi hijo. Le conseguimos a un profesor que ya le había enseñado a tres niños ciegos, entonces lo llevamos pero él dijo que el niño con dos añitos era muy pequeño, a esa edad no es lo normal que un niño toque piano, entonces le dijimos que se lo traíamos y que lo viera y después de que lo viera tomara su decisión, entonces le hizo la prueba y quedó aterrado porque todo lo que él le ponía Pipe lo hacía. Entonces empezó a estudiar, el profesor organizó una presentación con los niños, hizo un concierto y allí Pipe hizo su primera presentación. Así la música siempre lo ha acompañado, le permitió desarrollar la creatividad. La creatividad de él no tiene límites, por ejemplo, de pequeño teníamos una grabadora y era con caset, a mí me gusta mucho la música de Camilo Sesto, y este chino agarraba una canción de Camilo Sesto, la grabó en la grabadora y luego no sé qué hizo y grabó otra vez y armó como voces, e hizo otra versión de la canción. Ya empezó a manejar el internet y empezó a hacer mezclas con voces y coros.

Entonces llega al colegio de enseñanza alternativa, tuvimos la entrevista con la rectora y se empieza a cumplir nuestro sueño, con el solo hecho de la entrevista. Eso fue para nosotros una tranquilidad sobrenatural, veníamos de rechazo tras rechazo, y ver a alguien que empieza a soñar también con nosotros porque llega y nos recibe con el amor que tenía, nos recibe con mucha confianza. La metodología del colegio fue fundamental para que nosotros como padres pudiéramos descansar un poquito porque, como decíamos, veníamos de carrerones trabajando todo el tiempo con él que también era un desgaste. Cuando llega a este colegio y nos dicen, nosotros no les dejamos tareas, es lo que trabajen aquí, eso fue un descanso, pero sabíamos que allí sí estaban trabajando con él, hacíamos seguimiento, íbamos a reuniones y así fue una experiencia muy buena en todos los aspectos, bueno también entró el hermano mayor de Pipe, entonces entraron los dos, porque el hermano mayor estaba en colegio militar y la rectora nos dijo que la condición era que entraran los dos, porque si uno iba a ser amado por qué el otro iba a estar bajo un régimen militar, de todas formas desde el punto de vista económico era difícil para nosotros. Gracias a Dios en ese momento lo podíamos hacer y estábamos en función de nuestros hijos, entonces lo hicimos. Además, por la relación que tenían ambos como hermanos, lo que Pipe logró vivir de niño fue porque Óscar es el que lo llevó a disfrutar de cosas que uno no podía, montar en monopatín, lo llevaba a jugar tintín corre corre, para que Pipe viviera la experiencia y disfrutó

así de muchos juegos infantiles. Es de resaltar que ni papás ni hermanos le hemos puesto límites a Pipe, nunca le hemos dicho no, si él quiere hacer algo pues inténtelo, cáigase, golpéese pero inténtelo y encuentre una forma, por decir algo, cuando estaba pequeñito él mordía a las personas, como todos lo amaban nadie decía nada, eso era porque en el primer colegio que comentábamos había un niño que lo mordía en la espalda y entonces el aprendió a morder, entonces empezó a morder a todos y nadie de ellos le decía nada, hasta que un día mordió a la abuela, y me contaron porque ella era una alcahueta, entonces yo lo cogí venga a ver y lo agarré y le di un mordisquito un brazo para que él supiera que eso dolía, y santo remedio. Doloroso para uno como papá porque nosotros sí ya le habíamos dicho de todas las formas, pero no lo entendía, no sabemos si hicimos bien o mal, pero lo entendió porque ni más.

Así el apoyo del hermano fue clave porque él tuvo mucho que ver en la felicidad de Pipe como niño, él lo acompañó a ser niño, y sensibilizó a la gente del conjunto que lo integraban y aceptaban. Cuando llegaron los dos al nuevo colegio, el hermano no jugaba en su recreo porque se la pasaba pendiente de Pipe como su sombra, el colegio era grande y campestre, pero un día lo mandó llamar la rectora, nosotros nunca le dijimos que tuviera que estar pendiente de Pipe, pero él como hermano mayor y por su propio amor lo acompañaba y se sentía responsable, él no quería que le pasara nada, entonces prefería no disfrutar de su recreo por estar pendiente del hermano. Y nos llamó la rectora y nos contó lo que estaba pasando y nos dijo que lo que íbamos a hacer de ahora en adelante era que cambiaron los descansos para que no fueran al tiempo, entonces ya cada uno hacía sus propias cosas, así liberaron al hermano, para que disfrutara su descanso y que no se le podía permitir que Pipe generara dependencia de él, aunque nosotros nunca le impusimos esa responsabilidad al hermano, pero él se sentía responsable.

Madre: yo voy a confesar algo por primera vez, porque sé que a otras madres les puede pasar, porque yo he sido la mamá valiente, que he hecho todo en su momento, pero la verdad es que mi mayor temor era que cuando Pipe estuviera grande, su momento de salir a la calle, solito, los miles de peligros alrededor y lo que le pudiera pasar. Entonces yo hablo de independencia y autonomía, preparamos a mi hijo junto con mi esposo con todo lo que hemos hecho, pero la verdad es que internamente yo era totalmente cobarde. Esa era una verdad. Es más, yo llegué pensar que necesitaba ayuda psicológica para superar eso, yo le dije a mi esposo y él me decía: es que Pipe puede, es algo que no tiene reversa, él tiene que salir a la calle solo porque no siempre vamos a estar ahí y él tiene que enfrentarse a todas las cosas en la calle, y entonces mi mente volaba, yo había escuchado de

accidentes y de peligros a los que se enfrentan y yo decía ¡Dios mío!, no quiero que a mi hijo me le vaya a pasar nada, pero yo callada, que ni Pipe lo escuchara, entonces lo sufría sola, pero yo veía que iba pasando el tiempo y que se acercaba ese momento y me parecía ¡terrible!, muy difícil.

Padre: él sale del colegio de enseñanza alternativa que equivalía más o menos a la primaria, esto a raíz de que yo ya salgo de trabajar donde estaba que ganaba muy bien, y ya nos tocó llevarlos a otro colegio a los dos. Ese colegio era en Teusaquillo, allá nos gustó y le dieron la oportunidad también de estudiar, pero era un colegio totalmente contrario al otro, pero fue una nueva experiencia totalmente diferente para ellos, salir de los amigos con dinero, con comodidades, a el colegio donde estaban todos los chicos que habían sacado de los otros colegios, los repitentes, drogadicción, entonces entran nuestros hijos a una nueva etapa, que de hecho le dio más duro al hermano mayor que a Pipe. Profesores que los aceptan y que no los aceptan. En el anterior colegio aprendimos algo importante, nos hicieron un taller diciéndonos cosas en contra de nuestros hijos, y empezamos a regañarlos y ellos decían que eso no era, entonces llegó un profesor y nos dijo, ustedes siempre deben creerle y respaldar a su hijo, obviamente si dice la verdad y lo pueden respaldar, ustedes siempre deben ponerse del lado de sus hijos y así aprendimos a que si el profesor dice algo les preguntamos y no siempre nos ponemos del lado del profesor. Así aprendimos a respaldar a nuestros hijos por encima de cualquier cosa, si ellos dicen la verdad y lo comprueban nos ponemos de su parte, pero si la embarraban tenían que pagar lo que les tocara. Esa fue otra experiencia, otro nivel, pero también aprendió mucho. Estaba terminando su bachillerato, tenía 15 años y de una vez se presentó a la Universidad Pedagógica, hizo como cinco pruebas, se presentan como 400 y quedan 40 nada más. En las pruebas nos dimos cuenta todo lo que Pipe aprendió en el colegio de enseñanza alternativa con su profesor de música, la mayoría de los que se presentaron ya tenían formación en academias y conservatorios. Pero pasó la prueba y entró. Cuando él arranca su Universidad ya yo no trabajaba, entonces le podía hacer el acompañamiento. Esa ya es una etapa diferente, sin embargo inicialmente no lo soltamos porque en el CRAC no le daban la capacitación de movilidad exterior hasta que no cumpliera los 17 años, pero él salió de 15 años, entonces decíamos, no podemos esperar dos años para que empiece su carrera, y aún no puede salir solo entonces yo como papá lo acompañaba, prácticamente me volví el conductor de él, yo lo acompañaba, lo dejaba, me iba a hacer vueltas y volvía por él. De la parte económica ya era mi esposa la que se encargaba, se triplicó todo pero bueno, por lo menos podía acompañarlo. Pero llega el momento en que hay que soltarlo. Mientras yo pude

llevarlo y traerlo se hizo, pero ya tiene que empezar a moverse, entonces con la movilidad que le han enseñado local le toca aprender a moverse solo, para esto el famoso Transmilenio ha sido fundamental, entonces arranca el primer viaje solo para la universidad, ¡eso fue terrible!, no te vamos a decir mentiras, el miedo, la angustia, la incertidumbre que uno no sabe qué va a pasar porque no tenía aún la capacitación para exteriores, sin embargo él dijo: yo puedo, entonces yo iba al Transmilenio, lo dejaba en el bus y él se iba hasta la estación Héroes, allí tenía que coger un taxi a la universidad, porque a pesar de que es cerca, no conocía y aún no tenía la capacitación para movilización, no había tiempo de hacerlo porque ya estaba en la marcha. Entonces el primer viaje fue terrible, un primo preciso lo vio ese día y llamó a la casa a hacer el reclamo de que Pipe estuviera solo, pero ellos no saben qué es lo que está pasando, mientras se pudo acompañar se pudo, pero yo tenía que volver a trabajar porque necesitábamos plata. Entonces cuando salía, él llegaba a la estación cercana a donde yo trabajaba y allí nos encontrábamos para irnos a la casa, o a veces iba a la oficina y se ponía a dormir mientras yo trabajaba, ahí entran a jugar otras personas porque mi jefe me dijo que le adaptara una oficina a Pipe y le instalara un computador para que él se pusiera a hacer sus trabajos mientras me esperaba, las personas del trabajo también iban bien con él, lo llevaban a las oficinas porque él ya sabía de sistemas y les ayudaba a instalar programas y se empieza a integrar. Así hizo su universidad, logramos que se hiciera profesional y tan pronto terminó la carrera empieza a hacer el curso de movilidad en exterior, no quisimos antes para no interrumpir su proceso de estudio porque este curso requiere tiempo, todo un semestre.

Uno como papá debe pelear, no quedarse con lo que dicen, debe conocer sus derechos y los de ellos, así toque con derechos de petición y tutelas, uno podría pagarlo porque quiere sacar a su hijo adelante, pero si hay un ente encargado de eso, es necesario reclamarlo.

Cuando se graduó Pipe me hicieron una mención especial como papá por el acompañamiento, porque eso es lo otro, así los hijos entren a la universidad no significa que no nos necesitan. El carácter de Pipe, muy tranquilo, compañerista, bromista, hacía que hiciera buenos amigos y que tuviera carisma y ganara a las personas. Eso es importante porque ya habían tenido malas experiencias con otras personas ciegas anteriormente que a veces eran malgeniados o no les gustaba que les ayudaran, porque a veces desde casa se les enseña a no dejarse ayudar, pero él era diferente y eso le abría puertas para todo y para integrarse y hacer amigos, además que lee mucho, entonces tenía tema para todo.

Este libro se imprimió en los talleres de
Xpress Estudio Gráfico y Digital S. A. S.
con un tiraje de 200 ejemplares.

¿Cómo influyen los estilos educativos parentales en la autonomía de personas con discapacidad? Este libro responde a esta pregunta crucial mediante un análisis profundo basado en el Modelo de Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD). Fruto de una investigación doctoral en la Universidad Pedagógica Nacional, esta obra examina las prácticas, pautas y creencias familiares que configuran las formas como padres y madres educan a sus hijos e hijas con discapacidad en diversos casos de crianza. A lo largo de siete capítulos, se exploran temas como la relación entre estilos de parentalidad, creencias y percepciones sobre la discapacidad y la construcción de proyectos de vida autónomos de los hijos e hijas, así como el impacto de la educación parental en la construcción de estos proyectos. La investigación se fundamenta en entrevistas realizadas en Colombia y España, cubriendo una variedad de casos con diferentes discapacidades, lo que enriquece el análisis con una perspectiva internacional y diversa. Este libro es una herramienta indispensable para quienes buscan comprender y mejorar el rol de la familia en la educación y el desarrollo de la potencialidad de las personas con discapacidad, proporcionando una base sólida para futuras investigaciones y prácticas educativas.

ISBN: 978-628-7760-38-7



Colección

Diferencias e inclusión
en educación y pedagogía