

Estilos educativos parentales y discapacidad.

Influencias en la construcción de un proyecto de vida autónomo

Tesis doctoral presentada por: Dora Manjarrés Carrizalez

Director: Dr. Christian Hederich Martínez

Doctorado Interinstitucional en Educación

Universidad Pedagógica Nacional

Énfasis: Sujetos y Escenarios de Aprendizaje

Grupo de Investigación en Estilos Cognitivos

Bogotá D.C

Julio 2021

 UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL <i>Realizando la Pedagogía</i>	FORMATO	
	RESUMEN ANALÍTICO EN EDUCACIÓN - RAE	
Código: FOR020GIB	Versión: 01	
Fecha de Aprobación: 10-10-2012	Página 2 de 260	

1. Información General	
Tipo de documento	Tesis Doctoral
Acceso al documento	Universidad Pedagógica Nacional. Biblioteca Central
Título del documento	Estilos educativos parentales y discapacidad. Influencias en la construcción de un proyecto de vida autónomo
Autor(es)	Dora Manjarrés Carrizalez
Director	Director: Dr. Christian Hederich Martínez
Publicación	Bogotá. Universidad Pedagógica Nacional. 2021
Unidad Patrocinante	Universidad Pedagógica Nacional
Palabras Claves	Estilo educativo parental, crianza, discapacidad, autonomía, proyecto de vida.

2. Descripción	
Tesis doctoral que tiene como objetivo el examen y la consolidación del Modelo Estilos Parentales en la Discapacidad -MEPD- (Manjarrés, 2012) como herramienta dinámica de comprensión y caracterización de los estilos de educación parental presentes en la crianza de personas con discapacidad y su influencia en el desarrollo de la autonomía. Se realizó a partir de dos fases, la primera, permitió examinar y consolidar el carácter descriptivo del modelo (su capacidad para caracterizar e identificar los estilos de educación parental) y la segunda, permitió analizar la permanencia e implicaciones del estilo educativo parental en el desarrollo de la autonomía personal y en la construcción del proyecto de vida. Para el logro de los objetivos se realizaron cuatro estudios: 1) “Crianza, parentalidad y discapacidad. Análisis de la producción científica en el periodo 2000-2018”, que se constituyó en el marco de antecedentes de la investigación; 2) “Estilos parentales en la discapacidad: examen de la evidencia empírica sobre un modelo”, que permitió precisar el carácter descriptivo del MEPD; 3) “Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad”, que permitió examinar la estabilidad y funcionalidad de los estilos de educación parental; y 4) “Influencia de los estilos educativos parentales en la construcción de proyectos de vida autónomos de personas con discapacidad. Estudio retrospectivo”, que permitió hacer un acercamiento a la relación entre estilo educativo parental y la construcción del proyecto de vida autónomo. Los cuatro estudios posibilitaron el planteamiento de una versión perfeccionada del MEPD (Manjarrés & Hederich, 2018) y la proyección de recomendaciones para la intervención con familias que fortalezcan la función educativa parental y la construcción de proyectos de vida autónomos.	

3. Fuentes	
Las fuentes centrales para esta investigación doctoral son las siguientes: Álvarez, S. (2015). La autonomía personal y la autonomía relacional. <i>Análisis Filosófico</i>, 34(1),13-26. Aguirre, E. (2000). Socialización y prácticas de crianza. En Aguirre, E. y Durán, E. <i>Socialización: prácticas de crianza y cuidado de la salud</i> (pp. 1-92). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.	

- Aguirre, E., & Castro, C. (2007). La crianza en el proceso de inclusión social de niños con déficit sensoriomotor. Conferencia: 5º reunión "Escenarios de la diversidad: pasado y presente" del grupo de trabajo: familia e infancia de CLACSO. México.
- Acosta-Muñoz, J., Toro-Ibarra, A., & Guerrero-Ramírez, M. (2015). Estilos parentales de enseñanza en familias con niños con necesidades educativas especiales en Samacá-Boyacá. *Praxis*, 11(1), 19-29.
- Araya, S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*, 7 (3), 0.
- Araújo, C.; Paz-Lourido, B. & 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.
- Aroca, C. & 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.
- Baumrind, D. (1967). Child care practices anteceding three patterns of preschool behavior. *Genetic Psychology Monographs*, 75(1), 43-88.
- Baumrind, D. (1991). The influence of parenting style on adolescent competence and substance use. *The Journal of Early Adolescence*, 11(1), 56-95.
- Baker J., Seltzer M., & 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.
- Bernal-Martínez A., & Sandoval-Estupiñan, L. (2013). "Parentalidad positiva" o ser padres y madres en la educación familiar". *ESE. Estudios sobre Educación*, 25, 133-149.
- Botero, P. A. (2012). Discapacidad y estilos de afrontamiento: una revisión teórica. *Vanguardia Psicológica*, 3(2), 196-214.
- 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). México: Fondo de Cultura Económica.
- 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.
- Cámara, Á. & Bosco, J. (2011). Estilos de educación en el ámbito familiar. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 22(3), 257-276.
- Capano, A., & Ubach, A. (2013). Estilos parentales, parentalidad positiva y formación de padres. *Ciencias Psicológicas*, 7(1), 83-95.
- Chavarría, S. y Stupp, R. (2000). La familia de la persona con discapacidad: su ajuste en el ciclo de vida. *Revista Educación*, 22(2), 51-62.
- Coloma, J. (1993). Estilos educativos paternos. En Quintana, J. (coord.). *Pedagogía familiar* (pp. 45-58). Madrid: Narcea.
- Córdoba- Andrade, L.; Gómez, J. & Verdugo, M. (2009). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 384.
- Chong, W. & Kua, S. (2017). Parenting self-efficacy beliefs in parents of children with autism: Perspectives from Singapore. *American Journal of Orthopsychiatry*, 87(3), 365-375.
- Dardas, L., & 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.
- Darling, N., & Steinberg, L. (1993). Parenting style as context: An integrative model. *Psychological Bulletin*, 113(3), 487-496. <http://dx.doi.org/10.1037/00332909.113.3.487>.

- Díaz, E. (2010). ¿Políticas sociales de dependencia o de promoción de la autonomía?. *Zerbitzuan*, 48, 33-41.
- Díaz, V. & Piedra, A. (2016) El estilo educativo parental y su incidencia en el desarrollo de la autodeterminación en mujeres adultas con discapacidad intelectual. Universidad de Guayaquil, facultad de ciencias psicológicas. Tesis de grado
- Díaz, M. H. & Mejía, C. A. (2015). Estrategias parentales y discapacidad auditiva: su relación con la asunción de la maternidad. *Quaderns de Psicologia*, 17(2), 63-73.
- 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.
- Durán, M., García-Fernández, M., Fernández, J., & 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.
- Ekas, N., Whitman, T., & 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.
- Femenias, M., & Sánchez, J. M. (2003). Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales. *Siglo Cero* 34(207), 19-28.
- Fuenzalida-Ríos, I., Penelo, E. & 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.
- Gau, S., Chiu, Y., Soong, W., & 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.
- Hederich, C. (2007). *Estilo cognitivo en la dimensión de dependencia-independencia de campo*. Influencias culturales e implicaciones para la educación. Colección Tesis Doctorales. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional.
- Hederich, C. (2013). Estilística educativa. *Revista Colombiana de Educación*, 64, 21-56.
- Hederich, C. & Camargo, A. (2015) Estilística educativa –un campo de investigación en educación y pedagogía-. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*, 11 (2): 134-167.
- Huerta, Y., & Rivera, M. (217). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social*, 9(2), 70-81.
- Jaramillo, L. (2007). Concepción de infancia. *Zona Próxima*, (8), 108-123.
- Jean, Y., Mazlan, R., Ahmad, M., & Maamor, N. (2018). Parenting Stress and Maternal Coherence: Mothers with Deaf or Hard-of-Hearing Children. *American Journal of Audiology*, 27(3), 260-271.
- Jiménez, M. P. (2003). Motivación intrínseca. Competencia, autodeterminación y control. En E. E. Fernández-Abascal, M. P. Jiménez, y M. D. Martín (Eds.), *Emoción y motivación II*. La adaptación humana (pp. 797-827). Madrid: Editorial Centro Ramón Areces.
- Lillo, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), 372-379.
- López, M. H. & González, M. F. (2006). *Disciplinar con inteligencia emocional. Técnicas para enseñar hábitos y valores en los niños*. Colombia: Ediciones Gamma.
- Maccoby, E. E. & Martin, J. A. (1983). Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. En Mussen, P. H. (Ed. de la serie) & Hetherington, E. M. (Ed. del volumen), *Handbook of child psychology* (4)1-101. Nueva York: Wiley.
- Manjarrés-Carrizalez, D. & Hederich-Martínez, C. (2020) Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad. *CES Psicología*, 13(2).

- Manjarrés-Carrizalez, D., & 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.
- 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. & Gaitán, A. (2013). *Crianza y discapacidad. Una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional- Fundación Universitaria Monserrate.
- Montoya-Castilla, I., Prado-Gascó, V., Villanueva-Badenes, L., & González-Barrón, R. (2016). Adaptación en la infancia: influencia del estilo parental y del estado de ánimo. *Acción Psicológica*, 13(2), 15-30.
- Morales, S., Martínez, M., Nieto, J., & Lira, J. (2017). Crianza positiva y negativa asociada a los problemas severos de conducta infantil. *Salud y drogas*, 17(2), 137-149.
- Murillo-Casas, Á., Priegue-Caamaño, D., & Cambeiro-Lourido, M. (2015). Una aproximación a los estilos educativos parentales como prácticas socializadoras. *Revista De Estudios E Investigación En Psicología Y Educación*, (05), 083-087.
- Musitu, G. & Cava, M. J. (2001). *La familia y la educación*. Barcelona: Ediciones Octaedro.
- Musitu, G., Román, J. M. & Gutiérrez, M. (1996). *Educación familiar y socialización de los hijos*. Barcelona: Idea Books.
- Ortega, P., & Salguero, A., & Garrido, A. (2007). Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), 118-125.
- Pinto, C., Sangüesa, P., & Silva, G. (2012). Competencias parentales: una visión integrada de enfoques teóricos y metodológicos. *Poiésis*, 12(24).
- Ponce, J. E. & 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.
- 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 doctoral, programa de Doctorado en Educación, Universidad de Girona.
- Quijano, D. (2015). Percepciones sobre valores en estudiantes universitarios del estado de Yucatán. (Tesis doctoral). Universidad de Granada.
- Rapin, I. (2007). Children with cerebral palsy assess their parents' influence on the quality of their lives: Implications for intervention. *The Journal of Pediatrics*, 151(1), 7-9.
- Ricardo, A. & 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.
- Rodríguez, G. (2009). *Motivación, estrategias de aprendizaje y rendimiento académico en estudiantes de E.S.O.* (Tesis doctoral). Universidad de la Coruña, España.
- Rodríguez, M. R. & Guerrero, C. (2012). La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora. *Revista Electrónica Educare*, 16(1), 99-111.
- Roque, M., & Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820.
- Ruiz, M.; Castro, V.; Fajardo, I.; Bermejo, M.; García, V.; Pérez, M. & Toledo, M. (2011). Discapacidad e intervención familiar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4 (1), 341-352.
- Seguí, J.D., Ortiz-Tallo, M., De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24, 100-105.
- Serrano-Fernández L & Izuzquiza D. (2018). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero*, 48(2), 81-98.

- Spain, D.; Sin, J.; Paliokosta, E.; Furuta, M.; Prunty, J.; Chalder, T.; Murphy, D. & Happé, F. (2017). Family therapy for autism spectrum disorders. *Cochrane Database of Systematic*, (5), CD011894.
- Shenaar-Golan, V. (2015). Hope and subjective well-being among parents of children with special needs. *Child and Family Social Work*, 22(1), 306-316.
- 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.
- Soto, M., Valdés, L. M., Morales, D. & Bernal, N. (2015). Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 27(2), 40-43.
- Suárez, M.; Rodríguez, M. & 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.
- Suriá, R. (2014). Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad. *Boletín de Psicología*, 110, 83-98.
- Torío- López, S. (2004) Familia, escuela y sociedad. *Aula Abierta*, 83, pp. 35-52.
- Torío, S., Peña, J., & Rodríguez, M., (2008). Estilos educativos parentales revisión bibliográfica y reformulación teórica. *Revista Interuniversitaria Teoría de la Educación*, (20) pp. 151-178.
- Torío-López, S., Peña-Calvo, J. V., García-Pérez, O., & Inda-Caro, M. (2008). Estilos de educación familiar. *Psicothema*, 20 (1), 62-70.
- Torío-López, S., Peña-Calvo, J. V., García-Pérez, O., & 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.
- Ureta, P. (2014). Afrontamiento y estilos de crianza en padres de niños con discapacidad. [Tesis doctoral]. Universidad Autónoma de Barcelona. Departamento de Psicología. Facultad de Ciencias de la Salud. Barcelona, España.
- Vallejo, J.D., (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Revista Latreia*, 14 (2). Universidad de Antioquia.
- Vived, E. (2011). *Habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación*. España: Prensas universitarias de Zaragoza.
- Zárate, L.; Fernández, M. & González, M. (2014). Ajuste parental ante la discapacidad de un hijo. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 17(1), 254-268.

4. Contenidos

El primer capítulo es una introducción que contextualiza el área temática de la familia como escenario de educación y la importancia del estudio y análisis de la función educativa parental; posteriormente, se presenta el Modelo Estilos Parentales en la Discapacidad -MEPD- como objeto central de la investigación (origen y problematización); y, por último, se define el marco investigativo en términos de objetivos, pregunta problemática y metodología general.

El segundo capítulo presenta el marco teórico de la investigación, en el que se aborda la noción de estilo, el concepto y tipificación de los estilos parentales, la relación del estilo parental con la crianza de hijos con discapacidad, y los elementos conceptuales del marco estructural del modelo MEPD.

El tercer capítulo presenta los antecedentes de la investigación, a partir del estudio titulado “Crianza, parentalidad y discapacidad. Análisis de la producción científica en el periodo 2000-2018”. El análisis permitió identificar cuatro énfasis en los estudios analizados: 1) parentalidad, desde los aspectos emocionales adversos de respuesta ante la discapacidad; 2) parentalidad, desde los aspectos positivos de adaptación y ajuste; 3) crianza, desde los

aspectos relacionados con el funcionamiento y la organización -estilo educativo parental y funcionamiento familiar-; y 4) parentalidad y crianza, desde los aspectos específicos según el tipo de discapacidad.

El cuarto capítulo presenta el examen del carácter descriptivo del MEPD, a través de un estudio titulado “Estilos parentales en la discapacidad: examen de la evidencia empírica sobre un modelo”. Los resultados permitieron examinar, depurar y definir operacionalmente el marco estructural del modelo, identificar tres ejes factoriales importantes en la configuración del estilo educativo parental (la confianza en la capacidad del hijo, el control y el afecto) y caracterizar cuatro estilos parentales presentes en la crianza de personas con discapacidad, denominados impulsador-reflexivo, dominador-inflexible, dominado-complaciente y dominado-distante.

El quinto capítulo presenta el análisis de la permanencia y las implicaciones del estilo educativo parental en la construcción del proyecto de vida a partir de dos estudios. Un estudio longitudinal denominado “Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad”. En este estudio se evidenció la permanencia del estilo parental original en la mitad de los casos, en los que se puede establecer su funcionalidad. Por su parte, las transformaciones del estilo parental muestran dos posibles tránsitos: uno, de carácter positivo, más frecuente, hacia estilos más favorecedores del desarrollo de la autonomía del hijo; el otro, negativo, hacia estilos que favorecen una mayor dependencia continuada. Mientras que las transformaciones positivas son motivadas por el reconocimiento paulatino de la capacidad del hijo, las negativas están asociadas con la pérdida objetiva de la capacidad del hijo y de su posibilidad de relacionarse.

El otro estudio denominado “Influencia de los estilos educativos parentales en la construcción de proyectos de vida autónomos de personas con discapacidad. Estudio retrospectivo” permitió identificar tres agrupaciones con diferencias importantes en las demandas de apoyo a la función educativa parental para el desarrollo de la autonomía, en correspondencia con el tipo de discapacidad de los hijos: 1) discapacidad sensorial o motriz sin compromiso cognitivo (mecanismos de comunicación, movilidad y acceso a la información); 2), discapacidad intelectual (ritmos de aprendizaje, habilidades sociales y transición a la vida adulta) y 3) trastornos del espectro autista (manejo adaptativo y comportamental, interacción social y pensamiento rígido y literal). Al interior de estos tres grupos se logró documentar la influencia del estilo educativo parental en el desarrollo de la autonomía en términos de pautas, creencias y prácticas.

Finalmente, el sexto 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 y los aportes a la construcción de conocimiento. De igual forma allí se plantean algunas recomendaciones y proyecciones para el campo de la intervención profesional y la investigación.

5. Metodología

La investigación se enmarca en el paradigma interpretativo con enfoque prioritariamente cualitativo. El diseño de la investigación es mixto. Para el logro del objetivo general de la investigación se realizaron cuatro estudios con metodologías diferentes de acuerdo con la naturaleza de cada uno:

El primero es un estudio de revisión que buscó identificar y analizar artículos científicos de investigación empírica publicados en inglés o español entre 2000 y 2018, relacionados con la crianza de personas con discapacidad y el ejercicio de la parentalidad. Se identificaron 218 artículos en seis bases documentales (Scopus, ScienceDirect, Dimensions, Dialnet, Redalyc y Scielo). Se examinaron los estadísticos descriptivos de las publicaciones y se realizó un análisis multivariante sobre redes de palabras claves.

El segundo estudio tuvo como objetivos definir y examinar, a partir de evidencia empírica el modelo -MEPD- e identificar la configuración de los estilos parentales presentes en una muestra de 195 casos ubicados en cuatro departamentos de Colombia. Se desarrolló allí un análisis mediante dos procedimientos multivariantes sucesivos: análisis de correspondencias múltiples y análisis de conglomerados.

El tercero es un estudio longitudinal de casos múltiples que hace seguimiento al estilo parental en dos momentos del proceso de crianza de 18 personas con discapacidad (2011 y 2018), para esto realiza el análisis de información cualitativa obtenida a partir de historias de vida sobre la crianza.

Finalmente, el cuarto, es un estudio de casos múltiples de personas con discapacidad que han logrado la construcción de proyectos de vida autónomos, con el objetivo de identificar la influencia del estilo parental en esta construcción. Los casos participantes se ubicaron en el departamento de Cundinamarca, en Colombia (5 casos) y en la comunidad de Asturias, en España (7 casos). Se contó con la participación de personas con discapacidad sensorial, motriz, intelectual y autismo. Se estableció en primer lugar el estado actual del desarrollo de la autonomía y la caracterización del proyecto de vida. Posteriormente se hizo un análisis retrospectivo a las historias de vida de la crianza, a partir de la categorización en tres procesos estructurales del estilo educativo parental: las creencias, las pautas y las prácticas.

6. Conclusiones

Se mencionan algunas recomendaciones y proyecciones generales:

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 que la educación parental tiene en el desarrollo e 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 o hijas con discapacidad, debe ser un objetivo importante en la intervención, apoyo, acompañamiento a las familias.

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 el campo educativo, psicológico y terapéutico (entre otros).

Los hallazgos de los estudios y la principal apuesta del MPED se dirige hacia resaltar la importancia de hacer visibles las capacidades de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, en tanto esta visibilidad es la condición necesaria para aumentar el nivel parental de la confianza en la capacidad del hijo y desde allí direccionar formas de educación parental altamente potenciadoras de la autonomía personal del hijo e hija con discapacidad; por lo tanto, este se debe convertir en 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, en torno a favorecer la eficacia del apoyo educativo parental en el desarrollo de la autonomía de los hijos y la construcción de proyectos de vida.

En la investigación en el campo de los estilos educativos parentales y la discapacidad es importante hacer lecturas a 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 e hijas con discapacidad son diferentes según la tipología.

Elaborado por:	Dora Manjarrés Carrizalez
Revisado por:	Christian Hederich Martínez

Fecha de elaboración del Resumen:	08	07	2021
--	----	----	------

Dedicatoria

A las personas con discapacidad, sus padres, madres y familiares, quienes, con sus experiencias, vivencias y relatos, nos dejaron conocer los aprendizajes y saberes contruidos, 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

A Dios, por la oportunidad y la fortaleza para recorrer y construir un camino que me permite no solo formarme profesional e investigativamente, sino conocer personas grandiosas que con su saber y experiencia enriquecen también mi crecimiento personal.

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, ¡este logro es nuestro!

A mi padre, madre, hermanos y familiares, 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.

A la Universidad Pedagógica Nacional, que ha sido mi escuela por excelencia; gracias por la oportunidad y el apoyo para cursar mis estudios doctorales. 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.

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 formativo. A las estudiantes de proyecto pedagógico investigativo

que acompañaron la recolección de información para el segundo estudio. A mis amigos y colegas de la Licenciatura en Educación Especial, por su apoyo y acompañamiento en diferentes momentos de este proceso.

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 conmigo su saber y experiencia, por el acompañamiento y por establecer los nexos con la Fundación del Padre VINJOY, ADEPAS y ADANSI, instituciones a las que también agradezco la apertura de sus puertas para conocer las experiencias de atención y las vivencias y relatos de las personas con discapacidad y sus familias.

TABLA DE CONTENIDO

Presentación	20
Capítulo 1. Introducción	23
Contextualización y presentación del Modelo Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD).....	24
Origen del modelo.....	25
Planteamiento de la investigación.....	27
Problematización.....	27
Objetivos	28
Objetivo general.....	28
Objetivos específicos	29
Metodología general de la investigación	29
Marco epistemológico.....	29
Diseño metodológico	30
Capítulo 2. Marco teórico	35
Noción de estilo	35
Noción y tipificaciones de estilo parental	36
Estilo parental y discapacidad.....	41
Prácticas, pautas y creencias en el proceso de crianza.....	43
Crianza y función educativa parental.....	44

Elementos teóricos que sustentan el marco estructural del MEPD.....	47
Creencias: nociones sobre discapacidad e infancia	48
Pautas: cánones y normas	54
Prácticas: acciones desde la función educativa parental.....	56
Proyecto de vida y autonomía.....	58
Capítulo 3. Antecedentes	62
Estudio 1. Crianza, parentalidad y discapacidad. Análisis de la producción científica en el periodo 2000-2018.....	62
Introducción	62
Método	64
Estrategia y proceso de selección	64
Análisis	65
Resultados.....	65
Indicadores relacionados con el análisis bibliométrico	66
Indicadores de colaboración	69
Indicadores metodológicos	71
Indicadores temáticos.....	73
Análisis multivariante. Mapa de redes y sistematización de palabras claves	74
Conclusiones	85
Capítulo 4. Examen del carácter descriptivo del MEPD	94

Estudio 2. Estilos parentales en la discapacidad: examen de la evidencia empírica sobre un modelo.....	94
Introducción	94
Metodología	95
Participantes.....	95
Instrumentos.....	97
Procedimiento	98
Análisis	98
Resultados	100
Análisis de conglomerados	103
Discusión.....	107
Alcances y limitaciones del estudio	112
Capítulo 5. Permanencias e implicaciones del estilo educativo parental en la construcción del proyecto de vida.....	113
Estudio 3. Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad	113
Introducción	113
Metodología	116
Diseño	116
Participantes.....	117
Instrumentos.....	119

Análisis	119
Aspectos éticos.....	120
Resultados	120
Descripción general	120
Permanencia del estilo educativo parental	123
Transformaciones de los estilos educativos parentales.....	124
Discusión.....	132
Alcances y limitaciones	135
Estudio 4. Influencia de los estilos educativos parentales en la construcción de proyectos de vida autónomos de personas con discapacidad. Estudio retrospectivo	137
Introducción	137
Metodología	140
Condiciones éticas	144
Resultados	145
Grupo 1. Participantes con discapacidad sensorial o motriz sin compromiso cognitivo.	145
Grupo 2. Participantes con discapacidad intelectual.....	153
Grupo 3. Participantes con trastornos del espectro autista.	161
Estilos educativos parentales identificados en los casos analizados.....	168
Aspectos emocionales y contextuales que rodean la función parental durante el transcurso de la crianza para el desarrollo de la autonomía	169

Discusión.....	172
Alcances y limitaciones	178
Capítulo 6. Conclusiones	180
Articulación de los hallazgos de los estudios con el objetivo central de la investigación.	180
Modelo Estilos Parentales en la Discapacidad -MEPD- versión perfeccionada.....	186
Marco estructural del MEPD (marco descriptivo).....	186
Estilos parentales planteados por el MEPD	187
Factores determinantes en la configuración del estilo parental desde el MEPD	190
Resultados y aporte a la construcción de conocimiento en el campo de estudio.....	192
Recomendaciones y proyecciones	193
Con respecto a la intervención profesional.....	193
Con respecto a la proyección de la investigación en el campo.....	195
Referencias.....	198
Bibliografía general de la tesis.....	198
Bibliografía numerada artículos analizados en la revisión	221
Apéndices.....	254
Anexo 1. Instrumento estudio: Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad.	254
Anexo 2. Instrumentos estudio retrospectivo de casos con proyectos de vida autónomos.	256
Anexo 3. Formato Consentimiento informado	260

Índice de tablas

Tabla 1. Distribución de artículos por año de publicación.	66
Tabla 2. País de localización de las muestras de población de los artículos	67
Tabla 3. Revistas con mayor frecuencia de artículos.....	68
Tabla 4. Número de instituciones participantes en los artículos.....	71
Tabla 5. Distribución de los artículos de acuerdo con el tipo de discapacidad abordada.....	73
Tabla 6. Síntesis de palabras claves, mirada desde los aspectos transversales a la discapacidad.	76
Tabla 7. Síntesis de palabras claves, mirada desde los aspectos específicos según el tipo de discapacidad.....	77
Tabla 8. Tabla cruzada: Tipo de fuente * Edad de la fuente.....	96
Tabla 9. Tabla cruzada: Tipo de fuente * Nivel de estudios.....	96
Tabla 10. Variables activas, análisis de correspondencias múltiples.....	98
Tabla 11. Variables ilustrativas, análisis de correspondencias múltiples.	99
Tabla 12. Factor 1, análisis de correspondencias múltiples.....	100
Tabla 13. Factor 2, resultados análisis de correspondencias múltiples.....	101
Tabla 14. Factor 3, resultados del análisis de correspondencias múltiples	102
Tabla 15. Valores que caracterizan el estilo educativo parental impulsador-reflexivo	104
Tabla 16. Valores que caracterizan el estilo educativo parental dominador- inflexible.....	105
Tabla 17. Valores que caracterizan el estilo educativo parental dominado-complaciente	106
Tabla 18. Valores que caracterizan el estilo educativo parental dominado-distante.	107
Tabla 19. Caracterización estilos educativos parentales planteados por el MEPD.	114

Tabla 20. Caracterización general casos analizados estudio longitudinal.	118
Tabla 21. Comparativos estilos parentales identificados 2011-2018.....	122
Tabla 22. Tabla cruzada estilo educativo parental 2011-2018 en el grupo de participantes.	122
Tabla 23. Análisis Chi- cuadrado prueba de McNemar-Bowker.....	123
Tabla 24. Descripción de la fuentes y casos analizados.	142
Tabla 25. Categorías de análisis del desarrollo de la autonomía	143
Tabla 26. Categorías de análisis de los estilos parentales (MEPD).....	144
Tabla 27. Desempeño actual niveles de autonomía, participantes con discapacidad sensorial o motriz sin compromiso cognitivo	146
Tabla 28. Desempeño en niveles de autonomía estudiantes con discapacidad intelectual....	153
Tabla 29. Desempeño actual niveles de autonomía participantes con trastornos del espectro autista.	161
Tabla 30. Estilos parentales identificados en los progenitores de los participantes.	168
Tabla 31. Resumen del aporte de los cuatro estudios al perfeccionamiento del MEPD.	180
Tabla 32. Caracterización de los estilos parentales planteados por el MEPD	188
Tabla 33. Cruce de los factores con los estilos parentales.....	191
Tabla 34. MEPD, estilo educativo parental y construcción del proyecto de vida	192
Tabla 35.Resultados y aportes a la construcción de conocimiento.....	192

Índice de ilustraciones

Ilustración 1. Marco estructural del Modelo Estilos Parentales en la discapacidad (MEPD)	25
Ilustración 2. Resumen de las fases para el examen y consolidación del MEPD	33
Ilustración 3. Distribución de los 2018 artículos según el año de distribución	67
Ilustración 4. Mapa de coocurrencia de palabras claves.....	75
Ilustración 5. Ejes factoriales resultado del análisis de correspondencias múltiples.....	103
Ilustración 6. Factor confianza en la capacidad del hijo y relación con los estilos parentales	110
Ilustración 7. Factor control parental y relación con los estilos parentales.	110
Ilustración 8. Factor afecto parental y relación con los estilos parentales.....	111
Ilustración 9. Caracterización EP. 2011 y caracterización EP. 2018.....	121
Ilustración 10. Estilo parental y desarrollo de la autonomía en participantes con discapacidad o motriz sin compromiso cognitivo.	148
Ilustración 11. Estilo parental y desarrollo de la autonomía en participantes con discapacidad intelectual.....	157
Ilustración 12. Estilo parental y desarrollo de la autonomía en participantes con trastorno del espectro autista.....	163
Ilustración 13. Marco estructural MEPD (Manjarrés y Hederich, 2018)	187
Ilustración 14. Factores determinantes del estilo educativo parental en la crianza de hijos e hijas con discapacidad.	190

Presentación

Este documento presenta la tesis doctoral titulada “Estilos educativos parentales y discapacidad. Influencias en la construcción de un proyecto de vida autónomo”, que se realizó en el marco del Doctorado Interinstitucional en Educación de la Universidad Pedagógica Nacional, en el énfasis de Sujetos y Escenarios de Aprendizaje (SEA), bajo la asesoría del grupo de investigación de Estilos Cognitivos y en la línea de Estilos de Enseñanza.

En el marco del desarrollo del Doctorado en Educación, esta tesis 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, esta tesis 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 inician 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 mismos; 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 apuntar a los objetivos de la formación doctoral relacionados con el análisis y la construcción de 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 las familias y los progenitores de personas con discapacidad desde el fortalecimiento de su función educativa).

La tesis consta de seis capítulos. El primero es un capítulo introductorio que presenta el área temática, resaltando la importancia de la familia como escenario de educación y la función educativa parental en los procesos de crianza de personas con discapacidad. Posteriormente, se introduce y contextualiza el Modelo Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD), que es el objeto central de análisis de esta tesis doctoral. A partir de este modelo, se presenta la problemática que lleva al planteamiento de la investigación, relacionada 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. Desde allí, 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 segundo capítulo, presenta el marco teórico de la investigación desde el cual se abordan elementos relacionados con la noción de estilo, el concepto y 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 modelo MEPD, entre los cuales están: 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 tercer capítulo, presenta un marco de antecedentes, a partir del primer estudio que se realizó. Este es 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 cuarto capítulo, presenta el análisis del carácter descriptivo del MEPD, a través de un segundo 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 quinto 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 que 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 sexto 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 allí se plantean algunas recomendaciones y proyecciones para el campo de la intervención profesional y la investigación.

Capítulo 1. Introducción

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)

Cada vez se hace más visible en nuestra sociedad la necesidad de considerar a la familia como agente educativo, teniendo en cuenta que en ella se gestan y promueven pautas primarias, vivencias, acciones y experiencias que son trascendentales para el desarrollo y el curso vital de niños, niñas y jóvenes. Encontramos como responsabilidades asignadas a la familia las funciones de protección, participación, educación, orientación, estimulación, cuidado y provisión de condiciones (económicas, emocionales, materiales y ambientales). Este reconocimiento del papel fundamental de la familia en el desarrollo personal es una de las razones principales del creciente interés de aunar esfuerzos para su fortalecimiento (Galvis, 2011; Hernández, 2009; Pava, 2010; Torío, 2006; Torío, et al., 2008; Torío, et al., 2019; entre otros).

Es importante reivindicar el lugar de la familia como primer escenario educativo y a los padres como primeros educadores, formadores y orientadores de sus hijos. Es en el seno de la familia, desde su función educadora, donde se orientan creencias, se inculcan pautas, y se consolidan prácticas que preparan al sujeto para la convivencia y el desenvolvimiento en la sociedad y para su aporte a la construcción de ésta. Allí los progenitores, o los que asumen la función parental, se convierten en los principales gestores educativos y en quienes ejercen la mayor influencia formativa.

La familia se encuentra con múltiples dificultades para hacer frente, por sí misma, a la discapacidad; no solo por las particularidades y requerimientos que ésta demanda, sino porque,

además, se enfrenta con representaciones sociales y mitos que dificultan la apertura de espacios de interacción y participación. Con la llegada de un hijo o hija con discapacidad, son muchos los padres y madres que muestran una sensación de impotencia y desorientación, pues se acentúan las exigencias a la función parental. Por lo tanto, las investigaciones que apuntan a la comprensión y fortalecimiento del proceso de crianza y el apoyo a la función educativa parental en estas circunstancias, son cada día más importantes e imprescindibles.

Bajo ese marco, el grupo de investigación “Familia y escuela” de la Universidad Pedagógica Nacional, ha desarrollado desde el año 2010 investigación en la línea de “familia y discapacidad”, lo que ha permitido plantear un modelo teórico-descriptivo para identificar y caracterizar los estilos educativos parentales en la crianza de personas con discapacidad y su incidencia en el proyecto de vida. Tal modelo es denominado “Modelo de Estilos Parentales en la Discapacidad” -MEPD-.

Contextualización y presentación del Modelo Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD)

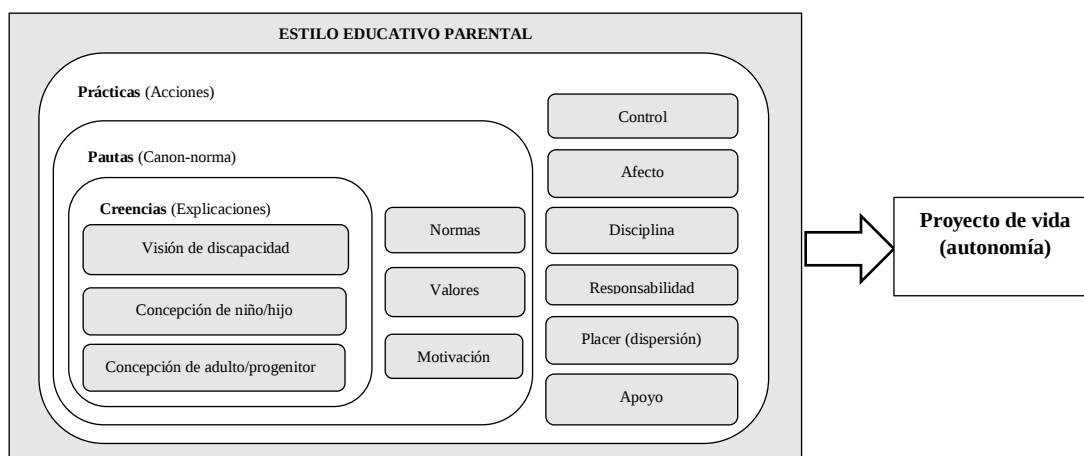
El MEPD en su primera versión, fue producto de diversos estudios de tipo cualitativo y de naturaleza comprensivo-interpretativa que permitieron describir las dinámicas de crianza de personas con discapacidad a partir de sus vivencias, sus voces y las de sus familias, consignadas en relatos e historias de vida. Los resultados lograron develar 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, los tres procesos psicosociales involucrados en la crianza: las creencias, las pautas y las prácticas. Al interior de 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 del padre o madre en la crianza.

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

Ilustración 1. Marco estructural del Modelo Estilos Parentales en la discapacidad (MEPD)



Nota. Fuente, elaboración propia

Origen del modelo

Un antecedente importante para el planteamiento del MEPD fue 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, 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 éstas y sus familias en cuatro departamentos del país -Santander, Bolívar, Antioquia y Cundinamarca-, con la participación de 219 familias. A partir de 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 60 historias de vida (de las obtenidas en el estudio mencionado anteriormente), 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 son los que dieron origen al modelo 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).

¹ Maestría en desarrollo educativo y social CINDE-UPN.

Planteamiento de la investigación

Problematización

A pesar de los alcances del MEPD en su primera versión (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), deben señalarse algunas limitaciones y tensiones del modelo, que llevaron al planteamiento del problema de investigación para esta tesis doctoral.

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 la lógica como la consistencia interna del mismo, con el fin de ampliar sus alcances como herramienta dinámica de comprensión. 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, 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 que propone.

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 relacionado con los niveles de autonomía), teniendo en cuenta que esta relación es una de las principales apuestas del modelo, y desde allí, plantear recomendaciones para el trabajo con familias que puedan favorecer la construcción de proyectos de vida autónomos.

Bajo este marco, la investigación propuesta en esta tesis doctoral plantea 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, propone, 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 tesis doctoral parte entonces, de la siguiente pregunta orientadora:

¿Qué características debe tener una versión perfeccionada del MEPD para consolidarlo como herramienta dinámica de comprensión y caracterización de los estilos educativos parentales presentes en la crianza de personas con discapacidad y su influencia en el proyecto de vida?

Objetivos

Objetivo general

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.

Objetivos específicos

Para hacer efectivo el objetivo general, se plantean los siguientes objetivos específicos:

- Establecer el estado de la investigación y producción de conocimiento frente al área temática de crianza, parentalidad y discapacidad.
- Enriquecer y fortalecer el sustento teórico del marco estructural del MEPD.
- Depurar y ajustar las categorías y dimensiones del modelo.
- Evaluar y precisar las configuraciones de los estilos educativos parentales para potenciar el modelo como herramienta de identificación, caracterización y comprensión.
- Explorar la relación planteada por el MEPD respecto a la influencia del estilo de educación parental en la construcción del proyecto de vida y el favorecimiento de la autonomía.
- Plantear una segunda versión del MEPD perfeccionada en su estructura global y en su carácter descriptivo y relacional.

Metodología general de la investigación

Marco epistemológico

Esta investigación se enmarca en el paradigma interpretativo con un enfoque prioritariamente cualitativo. Esto, teniendo en cuenta que el MEPD 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 desde allí, 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. Esta investigación busca

entonces, a partir del perfeccionamiento del MEPD, la comprensión de los sentidos dados a las prácticas, vivencias y experiencias de crianza de los actores (padres, madres, 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, que para el análisis y perfeccionamiento del MEPD se convierten en criterios que permiten consolidar 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 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 desarrolla 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 a partir de dos fases centrales para el desarrollo de esta tesis doctoral.

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 la lógica interna del mismo 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 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 capacidad de identificar y caracterizar el estilo educativo parental. Se realizaron entonces en esta primera fase 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 términos de aporte al conocimiento y su lugar frente a los desarrollos académicos e investigativos, por lo tanto, se constituyó en el marco de antecedentes de la tesis. Además, aportó a la ampliación y fortalecimiento de las categorías teóricas del modelo. Este estudio se encuentra en proceso de publicación.

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. El estudio fue publicado por la Revista Latinoamericana de Psicología, en el volumen 50, No. 3, en diciembre de 2018.

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 del proyectos de vida específicamente frente al desarrollo de la autonomía, para desde allí, 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 realizó la recolección de información de nuevos casos de personas con distintas discapacidades que han logrado la construcción de proyectos de vida autónomos, para hacer un análisis retrospectivo y explorar las implicaciones del estilo de educación parental en esta construcción.

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

Ilustración 2. *Resumen de las fases para el examen y consolidación del MEPD*

FASE 1. Exámen del MEPD, en su caracter descriptivo (Credibilidad- confirmabilidad)***Aportes al campo de estudio***

Estudio 1. Crianza, parentalidad y discapacidad. Análisis de la producción científica en el periodo 2000-2018.

Identificación y caracterización del estilo educativo parental

Estudio 2. Estilos parentales en la discapacidad. Examen de la evidencia empírica sobre un modelo. (credibilidad)

FASE 2. Análisis de la permanencia e implicación del estilo educativo parental en la construcción del proyecto de vida. (Transferibilidad- dependencia)***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.

Influencia del estilo educativo parental en la construcción del proyecto de vida.

Estudio 4. Influencia de los estilos educativos parentales en la construcción de proyectos de vida autónomos de personas con discapacidad. Estudio retrospectivo

Nota. Fuente, elaboración propia

Después del capítulo del marco teórico, se presentan cada uno de estos cuatro estudios, organizados en formato artículo (publicados o en proceso de publicación).

Capítulo 2. Marco teórico

En este marco teórico 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)².

Noción de estilo

El concepto de “estilo” ha transitado históricamente por distintos ámbitos, disciplinas y campos que lo describen y definen a partir de sus objetos de estudio y el horizonte de acción. Inicialmente, según Hederich y Camargo (2015), el concepto de estilo proviene del mundo de las artes para referirse a una forma particular de expresión estética, por ejemplo, en el área de la literatura.

En el ámbito de las ciencias de la conducta, diversos personajes han desarrollado en sus teorías la noción de estilo. Lewin (1935) la aborda como una expresión de la personalidad sustentada en la disposición de habilidades cognitivas; Allport (1943) se refiere a la noción de estilos de vida para identificar tipos distintivos de comportamiento; English e English (1958) entienden el estilo como una manera característica o identificación de un individuo a una actuación particular. Esta última acepción del concepto de estilo es la que permite hacer referencia a este como “la forma particular, característica y distintiva, que describe la conducta

² 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.

de un individuo dado” (Hederich, 2013, p. 24). Desde allí se puede plantear una tipificación de estilo por algunas características distintivas:

dicha noción es: a) esencialmente diferenciadora, en la medida en que establece características distintivas entre las personas; b) relativamente estable en cada individuo; 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).

Esta definición puede ser especificada como campo de investigación al ámbito educativo a través de la llamada “estilística educativa”, que agrupa “los estilos cognitivos, de aprendizaje, de pensamiento, de enseñanza, pedagógicos, de comunicación, de liderazgo o de cualquier conducta que represente una tendencia estilística genuina en su aplicación a la actividad educativa” (Hederich y Camargo, 2015, p. 140). Esta tesis doctoral se centra en el estilo educativo parental, por lo que se ubica directamente en el ámbito de los estilos de enseñanza, esto es, en la conducta del encargado del proceso de enseñanza (en este caso los padres, madres o quien ejerza la función parental) durante su actividad educativa, sobre el proceso de aprendizaje de sus aprendices (en este caso, los hijos o hijas).

Noción y tipificaciones de estilo parental

Las relaciones parentofiliales han sido objeto de estudio en distintas investigaciones. Son diversas las denominaciones utilizadas por los autores que, en general, actúan como sinónimos; son estas: estilos de crianza o estilos parentales (Braumrind, 1967, 1991, 1996, 2005; Capano & Ubach, 2013; Corvo & Williams, 2000; Darling & Steinberg, 1993; Maccoby & Martin, 1983; entre otros); estilos educativos paternos o estilos educativos parentales (Aroca &

Cánovas, 2012; Coloma, 1993; Torío, et al., 2008) o, como los denomina Musitu y García (2001), estilos de socialización parental.

La noción de “estilo parental” proviene de la psicología del desarrollo y describe las estrategias que los padres y madres utilizan en la crianza de los niños. Los estilos parentales representan la forma de actuar de los progenitores frente a la crianza de sus hijos e hijas, la forma como los educan y desarrollan su función paterna-materna. Estos son denominados por Coloma (1993) “estilos educativos paternos”, los cuales define 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).

De acuerdo con Climent (2009) y en concordancia con la tipificación de estilo mencionada anteriormente, se habla de estilo parental, por su permanencia y estabilidad a lo largo del tiempo dentro del proceso de crianza, aunque pueden evidenciarse modificaciones.

Por su parte, Aroca y Cánovas (2012) mencionan que el estilo parental intenta crear unas coordenadas de regulación dentro de las que se enmarcan y describen estrategias y mecanismos de socialización y educación que los padres ejercen sobre los hijos, en términos de creencias, valores y comportamientos, que pretenden influir en su desarrollo. En este sentido, el estilo parental es:

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 macro familiar inmerso, a su vez, en un marco transcultural e histórico determinados. (Aroca, 2010, p. 84)

Específicamente para esta tesis, se asume la denominación de “estilos educativos parentales” por centrar el análisis de los estilos parentales en el campo educativo. Esta denominación es acuñada y sustentada por diversos autores como se mencionó anteriormente, pero, se resalta aquí, la línea de trabajo en “familia y educación”, desarrollada por el grupo de investigación ASOCED³, que en su trayectoria ha profundizado en la educación familiar y en el análisis de los estilos educativos parentales (García, Inda & Torío; 2017; Rodríguez, et al., 2018; Torío, 2004; Torío, et al., 2008; Torío, et al., 2008; Torío, et al., 2019; entre otros). 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.

Históricamente, Coloma (1993) menciona que los estudios empíricos relacionados con las prácticas educativas familiares empezaron a desarrollarse desde la década de 1930, implementados por psicólogos, sociólogos y antropólogos, y se extendieron a las siguientes décadas sustentados en marcos teóricos y metodologías investigativas dispares. En este sentido, los modelos teóricos relacionados con estilos parentales hacen su aparición en la década de 1960 y a principio de los años 1970, como un intento de los investigadores por dar coherencia teórica y sentido práctico a los dispersos e innumerables estudios acumulados sobre las prácticas educativas paternas y sus efectos socializadores.

Diana Baumrind introduce los estilos de crianza como una alternativa para estudiar y comprender las relaciones parentofiliales (Aguirre, 2013). Sus investigaciones se retoman como referente importante para esta tesis doctoral, por cuanto sus trabajos han estado centrados

³ Grupo de Análisis Sociológico y Cultural de los Procesos Escolares y Educativos (ASOCED), Universidad de Oviedo (España). Facultad de Formación del Profesorado y Educación.

en conocer el impacto de las pautas de conducta familiares y su repercusión en la personalidad del niño. Esta autora ha realizado investigaciones sobre socialización familiar durante los últimos treinta años (1966, 1967, 1968, 1971, 1978, 1991, 1996, 1997, 2005), por tanto, 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 trabajos analiza si hay correlación entre determinados estilos educativos de los padres con el desarrollo de cualidades y características en el hijo (Torío, et al., 2008).

Baumrind (1967) propone la existencia de dos dimensiones que subyacen a las relaciones entre padres e hijos: la aceptación y el control parental. La aceptación se refiere a la sensibilidad de la respuesta de los padres frente a las necesidades del niño, y el control está relacionado con las demandas parentales o control comportamental (Aguirre, 2013). De la combinación de estas dimensiones, Baumrind identifica tres estilos cualitativamente diferentes: el estilo autoritario, en el que 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; el estilo permisivo, en el que 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; y el estilo autorizativo o democrático, en el que 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.

Por su parte, Maccoby y Martin (1983) reformularon la propuesta de Baumrind y propusieron un modelo que consta de cuatro tipos de estilos, obtenidos de la combinación de dos variables: el grado de control y el grado de apoyo. De acuerdo con estas dos variables, se identificaron cuatro estilos: 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) y permisivo negligente (bajo control y baja reciprocidad e implicación afectiva).

Más adelante, Musitu y García (2001) formularon una tipología de estilos de socialización a partir de dos dimensiones, coerción/imposición y aceptación/implicación, que son independientes, ortogonales, y, por tanto, su cruce permite establecer una tipología de cuatro modelos de socialización parental, son estos: autorizativo, indulgente, autoritario y negligente. El estilo autorizativo, para estos autores, se caracteriza por una alta aceptación e implicación y una alta coerción e imposición. Los padres que adoptan el estilo indulgente ofrecen una alta implicación y aceptación del hijo, y, a la vez, un bajo grado de coerción e imposición. Los padres con estilo autoritario se caracterizan por tener una baja implicación con sus hijos y por ofrecerles escasas muestras de su aceptación como personas. Finalmente, el estilo negligente se caracteriza por una baja aceptación del hijo, poca implicación en su conducta y un bajo nivel de coerción e imposición de normas.

Como se puede evidenciar desde los modelos anteriores, a partir del estudio de los estilos educativos parentales se han identificado y relacionado distintas dimensiones básicas que representan generalmente polaridades o extremos que están en contraposición. Como lo relaciona Coloma (1993), se pueden destacar de manera general las siguientes dimensiones trabajadas por diversos autores:

- Control firme en contraposición a control laxo,
- Cuidado y empatía en contraposición a rechazo e indiferencia,
- Calor afectivo en contraposición a frialdad- hostilidad,
- Disponibilidad de los padres a responder a las señales de los hijos en contraposición a la no disponibilidad,
- Comunicación paternofilial bidireccional versus unidireccional y
- Comunicación paternofilial abierta versus cerrada... (p. 48)

Esta variedad de dimensiones que orientan distintos modelos de estilos parentales son importantes, pues muestran que los modelos de estilos educativos paternos tradicionales centran su atención y tipificación prioritariamente en una de las polaridades presentadas.

Estilo parental y discapacidad

Las particularidades de un hijo relacionadas con la discapacidad modifican todo el accionar de la familia y exigen de esta una alta disponibilidad y máximo esfuerzo que transforma con frecuencia la trayectoria vital familiar. De esta manera, se reorganiza la familia y la función parental se centra generalmente en torno al hijo o hija con discapacidad (Manjarrés, et al., 2013).

De otro lado, es fundamental el papel los padres y madres en la crianza de sus hijos con discapacidad para favorecer procesos de inclusión social, lo que refuerza la importancia del acompañamiento y fortalecimiento a estos en las distintas etapas, dilemas y desafíos que se presentan en su función educativa, los cuales pueden incidir en las interacciones y formas de relación y educación. Es importante que los progenitores le brinden al hijo o hija suficientes oportunidades para desenvolverse en las relaciones interpersonales, para que sean dueños de sí mismos y para que puedan alcanzar su pleno desarrollo personal (Aguirre & Castro, 2007).

Con frecuencia, las investigaciones y producciones que relacionan la discapacidad con el proceso de crianza centran su atención en el episodio estresante que genera la llegada de un hijo o hija con discapacidad al núcleo familiar: duelo, resiliencia, estrategias de afrontamiento, entre otros, son los temas relacionados en este tipo de estudios.

Se pueden mencionar investigaciones como la de Vallejo (2011), que se refiere al duelo de los padres ante el nacimiento de un hijo con discapacidad; Seguí, et al. (2008) y Amorós, Antón y Cuadra (2009), por su parte, profundizan en la afectación de los padres que manifiestan consecuencias emocionales y psicológicas (estrés y depresión como las más comunes), y además identifican diferencias en los patrones de crianza con respecto a los hijos que no presentan discapacidad.

Se puede resaltar también trabajos como los de Botero (2012), quien realiza una revisión teórica sobre discapacidad y estilos de afrontamiento; Lillo (2014), Serrano y Izuzquiza (2017), y, Suarez, et al. (2006), quienes abordan el impacto del diagnóstico y el proceso de comunicación, duelo y acompañamiento a los padres de hijos con discapacidad; Pérez y Marqués (2018), Pozo y Sarriá (2014), Woolfson y Grant (2006), por su parte, relacionan el estrés parental y la sobrecarga familiar durante el proceso de crianza de personas con discapacidad; finalmente, Chavarría y Stupp (2011), Losada y Baña (2017), Ortiz y Ariza (2018) profundizan en el ajuste al ciclo de vida de las familias cuando se presenta en el núcleo una persona con discapacidad; entre otros.

Con relación a los estilos educativos parentales, los estudios e investigaciones enfatizan en la necesidad de hacer lecturas contextualizadas cuando se trata de comprender los procesos de crianza de personas con discapacidad, por lo que, en algunos casos, estos estudios se encuentran centrados en poblaciones con discapacidades específicas o en situaciones puntuales del proceso

de crianza. En este sentido se pueden resaltar algunos trabajos investigativos relacionados con: afrontamiento y estilos de crianza en personas con discapacidad (Ureta, 2014), los estilos y las prácticas de crianza de niños con déficit sensoriomotor (Aguirre & Castro, 2007), los estilos educativos parentales en la crianza de niños y adolescentes con psicopatología y discapacidad intelectual (Fuenzalida-Ríos, et al., 2017) y la competencia parental y la discapacidad intelectual (Contreras, 2013), entre otros.

Las investigaciones relacionadas con la crianza, parentalidad y discapacidad se mencionan de manera más detallada en el siguiente capítulo de antecedentes, en el cual se logran identificar tendencias en la investigación en esta área temática.

Prácticas, pautas y creencias en el proceso de crianza

En la crianza, según Aguirre (2000), se encuentran involucrados tres procesos psicosociales: las prácticas, las pautas y las creencias.

En primer lugar, las prácticas se conciben como comportamientos intencionados y regulados, es lo que efectivamente hacen los adultos encargados de la crianza. Son acciones que se orientan a garantizar la supervivencia del niño, a favorecer su crecimiento y desarrollo psicosocial, y a facilitar el aprendizaje de conocimientos que permitan reconocer e interpretar el entorno que le rodea. De igual forma, las prácticas se manifiestan de una manera particular para atender comportamientos específicos de los niños, por ejemplo, frente a la alimentación, ante la demanda de afecto o como respuesta a conductas disfuncionales, y pueden tomar la forma de conductas motoras complejas, de expresiones verbales o de gesticulaciones voluntarias.

Respecto a las pautas, estas tienen que ver con el canon que dirige las acciones de los padres. “La pauta se relaciona con el qué se debe hacer y se refiere a lo esperado en la conducción de las acciones de los niños” (Aguirre, 2000, p. 29); es el vínculo directo con las determinaciones culturales propias del grupo de referencia. En tanto que es un canon del actuar, por lo general, la pauta se presenta como una circunstancia restrictiva y poco flexible, lo cual no quiere decir, que no pueda modificarse en el transcurso del tiempo.

Finalmente, las creencias se refieren a las explicaciones que dan los padres sobre la manera como orientan las acciones de sus hijos. De acuerdo con Myers (1994, citado por Aguirre, 2000), son explicaciones "de por qué las pautas y prácticas son como son o como deberían ser" (p. 30), estas creencias permiten a los padres justificar su manera de proceder que se legitima en tanto que hacen parte del conjunto de creencias de la sociedad. Además, en las creencias confluyen tanto conocimientos prácticos acumulados a lo largo del tiempo, como valores expresados en escalas que priorizan unos valores frente a otros.

Crianza y función educativa parental

En el proceso de crianza de los hijos e hijas son diversas las funciones otorgadas a la familia que involucran de manera protagónica a los progenitores. De acuerdo con Torío (2001), podemos destacar las funciones: económica, de protección, afectiva, socializadora, educativa, recreativa, religiosa, entre otras. Esta investigación se centra en el análisis de la función educativa y, específicamente, en el papel de los padres como primeros educadores y formadores de sus hijos (Capano & 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, 2001), menciona que la familia es considerada como 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, 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 y madres se constituyen en el 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, necesidades y requerimientos de los hijos e hijas (físicas, 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, 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, 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 progenitores deben trazarse objetivos educativos complementados por la dinámica natural y cotidiana que permite el ambiente familiar, que 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 con Capano y Ubach (2013), en el actual escenario social, la principal dificultad que se les presenta a los padres y madres en el momento de ejercer las funciones parentales, es identificar desde qué estilo educativo parental se relacionan con su hijo o hija. Entonces surgen las preguntas frecuentes frente al ¿cómo educar?, ¿la forma que utilizan se encuentra acorde con las necesidades de su hijo o hija?, ¿qué aspectos deberían tener en cuenta? “Es allí donde, en muchas ocasiones, se produce el distanciamiento, la fractura relacional entre padres e hijos” (Capano, 2013, p. 84). Por esta razón, comprender las formas o estilos de educación parental, se hace indispensable para favorecer, entretejer y develar los sentidos dados a las prácticas, situaciones, condiciones y dimensiones de la crianza que pueden intervenir la función educativa parental e incidir en la relación parentofilial.

Como conclusión, 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) y, al interior de la crianza, se reconoce la educación como una de las funciones y responsabilidades a través de la cual la familia y especialmente los padres, madres o quienes ejercen la función parental, establecen formas y mecanismos para enseñar y educar a los hijos en el marco de las múltiples acciones y tareas de crianza.

Elementos teóricos que sustentan el marco estructural del MEPD.

El Modelo Estilos Parentales en la Discapacidad -MEPD-, que se constituye en el objeto de estudio para esta tesis doctoral, toma como categorías base los tres procesos psicosociales de la crianza mencionados anteriormente: las creencias, las pautas y las prácticas. Al interior de estos, relaciona diferentes componentes que se detallan a continuación, abordando los elementos teóricos que las sustentan.

Creencias: nociones sobre discapacidad 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, las cuales creíamos superadas o agotadas, pero lejos de esto, coexisten en la actualidad.

Históricamente, la discapacidad ha sido abordada por tradiciones que se han enfocado en primer lugar, en el estudio del sujeto con déficit, anomalías o limitaciones; frente a esta perspectiva, primaron los enfoques clínicos, rehabilitatorio y biológico. Posteriormente se dio un cambio de paradigma en la concepción del objeto de estudio y en el cuerpo conceptual de saberes, lo cual permitió que el estudio de la discapacidad dejara de enfocarse en el déficit y pasara a tenerse en cuenta desde el plano de la potencialidad. Esto implica quitar la mirada del sujeto (persona con discapacidad) como objeto de estudio y ponerla en el contexto como posibilitador, en la práctica y en la interacción sujeto – medio. Este paradigma se lee bajo el marco del “modelo social”, que transfiere el concepto de la discapacidad pasándolo de su ubicación en el individuo a su interacción en la sociedad.

Estos distintos enfoques que han caracterizado la historia de la discapacidad también están en el imaginario de las familias y, específicamente, en el de los padres y madres de las personas con discapacidad, permeando su función educativa parental.

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 pueden 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.

Se presentan a continuación de manera resumida las seis visiones planteadas por la autora, cada una se contextualiza de manera general de acuerdo con la época histórica en que emerge;

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” (Broyna, 2009, p.176) y la práctica queda centrada 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 las personas como “puras e impuras” lo cual 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- y por esto el sentido dado a las prácticas se basa en liberar y exorcizar.

Posteriormente, la visión “caritativo – represiva”, se evidenció bajo la influencia de la episteme cristiana, en la cual la discapacidad queda significada 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 como 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”, posicionada en la Edad Media, con el aumento en el campo de saberes, avances y técnicas de la medicina; la discapacidad se ve como una enfermedad o problema de salud que se puede curar o reparar. Esta visión se renueva y retroalimenta con los adelantos de la ciencia y la tecnología evolucionando de manera lenta y continua, logrando perpetuarse hasta nuestros días de forma dominante. La discapacidad es basada en una huella identitaria clara que se cristaliza en patologías, enfermedades y déficit científicamente signados bajo el horizonte y la influencia del diagnóstico con un principio de cura y reparación.

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 está en la normalidad, amplía el espacio de la discapacidad a atributos físicos, pautas de conducta, formas de funcionar, códigos genéticos, a estilos de vida. En esta visión la discapacidad ya no se relaciona con la enfermedad sino con una norma que impone el “deber ser” como marca cultural y “lo normal o anormal” como una frontera que ha traspasado todas nuestras concepciones y simbolizaciones. 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, la discapacidad deja de ser concebida como un problema de salud o como una tragedia personal, para pasar a una conceptualización de discapacidad como una construcción social. La discapacidad se define de manera situacional, relacional e interactiva con los factores ambientales. En este sentido, el eje de las investigaciones se centra

no en la persona con discapacidad sino en las circunstancias del entorno político, social y económico, posicionándola como un sujeto de derechos. 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 comprensión de la discapacidad, que idealmente se deben haber superado por los avances en la construcción social, pero que aún persisten en las historias de vida y realidades de las familias y en las representaciones e imaginarios sociales que éstos referencian, llegando 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 MEPD (Manjarrés 2012), se identificó en las dinámicas de crianza la coexistencia de cuatro de las seis visiones anteriormente 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 modelo la visión sacralizada- mágica se relaciona con un padre, madre 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 es entendida desde el diagnóstico, como una enfermedad, problema, insuficiencia, limitación o falta, que tiene el hijo o hija y los esfuerzos parentales se desbordan al ámbito clínico desde el que se pretende 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 como “normal”, desde esta visión 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 que son “normales”).

Finalmente, en la visión social, la discapacidad para el padre, madre o quien ejerce la función parental deja de ser concebida como un problema de salud o como una tragedia personal, para pasar a entenderse como una construcción social. Aquí, la discapacidad se define de manera situacional, relacional e interactiva con los factores ambientales, sociales y familiares, por tanto, la práctica parental se centra en el reconocimiento de las habilidades y los apoyos requeridos por el hijo o hija y la apertura de espacios para el aprendizaje y la participación.

Estas visiones además determinan fuertemente la relación adulto-niño (progenitores/hijo) en la crianza de personas con discapacidad, caracterizada esta por una tensión constante, no solo por la concepción misma de infancia sino por añadir a ésta una condición de vulnerabilidad.

La noción de infancia tiene un carácter histórico y cultural. Jaramillo (2007), menciona algunas de las concepciones históricas más importantes de infancia, pasando por la del 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.

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 desde los parámetros de la “normalidad”). En la medida en que haya un compromiso de tipo cognitivo, comportamental y, en algunos casos, a pesar de tener todas las posibilidades requeridas para ser adulto, la visión de niño se perpetúa en los progenitores, afectando fuertemente la trayectoria vital familiar y en algunos casos limitando el proyecto de vida personal del hijo o hija.

En este sentido, la visión de infancia en la crianza de personas con discapacidad está relacionada, no a la edad, sino a la capacidad y posibilidad de tomar decisiones por sí mismo, de lograr niveles de independencia y autonomía, de participar y hacer escuchar la voz y de acceder a proyectos de vida ocupacionales, laborales y profesionales, como se menciona constantemente en las historias de vida de las familias “ser productivos y útiles socialmente”. Mientras más afectado esté el curso vital personal, el sujeto con discapacidad es y seguirá siendo concebido como el eterno niño. De esta forma se establecen diversos matices en las relaciones intrafamiliares, pero con niveles de dependencia constante del adulto y con la dificultad permanente para implementar prácticas diferenciadoras y potenciadoras en las

distintas etapas de la trayectoria vital. Esto genera incertidumbre frente a la construcción de proyectos de vida.

Pautas: cánones y normas

Al respecto de las pautas, el MEPD establece algunos indicadores presentes en educación parental durante la crianza de personas con discapacidad; específicamente se delimitan tres: la flexibilidad de las normas, los valores enfatizados durante el proceso formativo y los mecanismos motivacionales puestos en juego por los progenitores para influir en la conducta del hijo o hija. Desarrollaremos brevemente cada uno de ellos.

Las normas, son entendidas como las reglas que instauran los padres en el proceso educativo y formativo de los hijos, las cuales permiten determinar límites de acuerdo con los estándares y la proyección que se le da a la formación. Para Minuchin (2003), los límites son importantes en el funcionamiento familiar y la función de las normas y los límites es proteger la diferenciación de los integrantes del grupo familiar y el funcionamiento adecuado de la familia. Estos límites pretenden además proteger a los hijos de situaciones peligrosas, indicarles comportamientos aceptables, o no, de acuerdo con los parámetros sociales. Por ello, deben ser claros y han de definirse de la manera más precisa para permitir a las personas el desarrollo de sus funciones (Puello, et al., 2014).

En el MEPD es importante identificar la naturaleza de las normas planteadas por el progenitor al hijo con discapacidad en términos de la flexibilidad, esto es, si las normas son inflexibles, negociadas o si el padre o madre no impone ningún tipo de norma. Este indicador aporta de manera significativa a la configuración del estilo de educación parental.

Por su parte, los valores funcionan como guías que determinan el criterio de lo deseable, o no deseable, y son fuente de normas puesto que conducen a la evaluación de sí mismo y a la orientación de la identidad personal (Quijano, 2015). La intencionalidad de los valores que promueve el padre o la madre en el proceso formativo del hijo con discapacidad se convierte en un indicador importante del estilo de educación parental puesto que permite evidenciar cuál es la pauta que dirige finalmente las acciones. Para esto se identifican y plantean para el MEPD tres fuentes de intencionalidad en la promoción de valores: la centrada en la obediencia, es decir, todos los esfuerzos y valores inculcados se dirigen al sometimiento del hijo y se relacionan con la lealtad, el respeto, la sumisión y la humildad; la centrada en el desarrollo de la capacidad propia enfatizando en la perseverancia, la responsabilidad, la superación y la valentía, en busca de favorecer en el hijo la creencia en sí mismo, en sus capacidades y el desarrollo de la autonomía; y la que se centra en la no sujeción, es decir el énfasis de los valores inculcados se relaciona con la libertad, el disfrute y el placer.

El último de los indicadores en las pautas es la motivación, definida como el conjunto de elementos implicados en la activación, dirección y persistencia de la conducta (Rodríguez, 2009). De esta forma, los mecanismos motivacionales utilizados por el padre o la madre en la educación de su hijo con discapacidad evidencian el tipo de estímulos que privilegia para generar el interés en la consecución de los objetivos y la realización de actividades que inciden en su desarrollo. Dentro del MEPD, se tienen en cuenta dos tipos de motivación: la intrínseca y la extrínseca. La motivación intrínseca está relacionada con la necesidad que tienen los individuos de comprometer sus intereses, de poner en práctica sus habilidades y de superar retos y desafíos, emprendiendo actividades solamente por el interés que estas les proporcionan. La motivación extrínseca, por su parte, es la que proviene del medio externo a la persona; en

esta el interés por las actividades deriva de su consideración como un instrumento o el medio para alcanzar un fin ya sea este una recompensa física, afectiva o social (Jiménez, 2003).

Prácticas: acciones desde la función educativa parental

Finalmente, desde las prácticas, el MEPD plantea seis indicadores que pueden caracterizar la crianza de personas con discapacidad en términos de las acciones que finalmente el padre o madre efectúa en su función educativa. Son estos: el nivel de control ejercido, el nivel de afecto otorgado, la disciplina impartida, el nivel de responsabilidad asignado al hijo, el nivel de placer y disfrute permitido, y el nivel de apoyo e implicación.

El primer indicador, el control, se entiende como la actitud asumida con intención de dirigir el comportamiento deseable, siendo este un parámetro que discurre entre la permisividad, la libertad, la coacción y la vigilancia. El control parental se refiere al grado de vigilancia que los progenitores ejercen sobre los hijos e hijas, en una línea que va desde la permisividad hasta la coacción (Flaquer, 1993). El control comprende, de acuerdo con Hoghughi (2004), citado por Aguirre, (2013), “un rango amplio de actividades relacionadas con establecer y hacer cumplir los límites por el niño en una edad –y de una manera culturalmente apropiada–” (p. 29).

En el segundo indicador, el afecto, hace referencia a un estado o sentimiento subjetivo que incluye una amplia gama de experiencias afectivas las cuales van desde las emociones hasta los estados de ánimo, pasando por una gama extensa de sentimientos de variados niveles de intensidad (López, et al., 2012). El MEPD plantea el afecto como un indicador que permite evidenciar la cercanía emocional y el nivel de afabilidad que otorga el padre o madre a su hijo o hija con discapacidad, como elemento importante e indicativo del estilo educativo parental.

El tercer indicador, la disciplina, es entendida como un sistema establecido por los padres en un proceso que inicia desde la determinación de límites y normas hasta la forma y estrategias para dar a conocer e impartir las consecuencias de infringir estas normas, con el objetivo principal de corregir la conducta de sus hijos. De acuerdo con López (2012), una de las áreas de mayor desarrollo en los últimos años, es el estudio de la conducta de los padres con sus hijos a la hora de corregirlos y la manera como los niños se han desarrollado, a partir de allí, a nivel emocional y comportamental.

El cuarto indicador, la responsabilidad, es entendida como la capacidad del padre de asignar obligaciones al hijo por las que pueda responder y decidir, lo cual implica que este último tenga el conocimiento de que los resultados de cumplir o no con las obligaciones recaen sobre sí mismo. En este sentido, “la responsabilidad de una persona sobre algo implica la conciencia de la acción, la libertad y el control sobre la misma y la evaluación de tal acción como portadora de beneficios o perjuicios” (López & González 2006).

El quinto indicador, el placer, desde el modelo hace referencia a los espacios que el padre otorga al hijo para realizar actividades que le traen dispersión, disfrute y gratificación personal. Estos espacios son importantes y determinantes en la construcción de la personalidad y en los procesos de socialización de los hijos, por tanto, se constituye en elemento importante en la labor educativa del padre el cual permea la relación parentofilial.

Finalmente, el sexto indicador de esta categoría de prácticas, el apoyo, es entendido como el soporte emocional, el nivel de implicación y de aceptación, es decir de presencia y compromiso con las necesidades propias del desarrollo. En palabras de Aguirre (2013), “este constructo se define como el conjunto de acciones de cuidado que los padres o adultos

cuidadores brindan a los niños para la adecuada expresión de las emociones, la regulación de sus actos, el establecimiento de relaciones seguras y la toma de decisiones” (p. 34).

Proyecto de vida y autonomía

El proyecto de vida se entiende, de acuerdo con D'Angelo (2000), como un plan que articula funciones y manifestaciones de la personalidad en campos y situaciones vitales de los sujetos tales como los valores (sociales, éticos y morales), la programación de tareas, metas, planes y acción social y los estilos y mecanismos que implican expresión e interacción con el entorno. Por lo tanto, el proyecto de vida integra la identidad personal-social, articulada a una dinámica temporal y a las posibilidades de desarrollo futuro. Guichard (1993) afirma que el proyecto de vida se construye teniendo como base un futuro deseable apoyado en representaciones del presente que se esperan sobrepasar. Es decir, en la construcción del proyecto de vida tienen lugar las experiencias del pasado y del presente, y esta interrelación impacta 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 brinden 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, 1994, citado por 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).

Para el caso de esta tesis doctoral, el modelo MEPD plantea que los procesos y dimensiones que configuran el estilo educativo parental tienen incidencia en el proyecto de vida de la persona con discapacidad favoreciendo o no su autonomía. Por lo tanto, es necesario plantear elementos teóricos frente a la categoría “autonomía”, que se convierten en sustento y definición operacional para la determinación de la influencia del estilo de educación parental en la construcción de proyectos de vida autónomos.

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, para el caso del MEPD, se traducen en tres niveles de autonomía en relación con las actividades diarias que van desde lo más restringido, hasta lo más amplio: 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 se relaciona con las actividades avanzadas de la vida diaria, el cual comprende diversas acciones fundamentales para la integración normalizada en el entorno; entre las actividades articuladas a este nivel se pueden relacionar: el acceso a la educación y al trabajo, el ocio y disfrute del tiempo libre, la participación política y social y el desarrollo de habilidades sociales, entre otros.

En esta tesis doctoral, 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

no sólo en las actividades básicas del día a día sino también en aquellas actividades más complejas que les permiten relacionarse y participar en la comunidad.

Capítulo 3. Antecedentes

Estudio 1. Crianza, parentalidad y discapacidad. Análisis de la producción científica en el periodo 2000-2018⁴

Este estudio se planteó con el objetivo hacer un análisis descriptivo que permita establecer un balance de la producción científica en el área en la cual está inmerso el Modelo Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD), objeto de análisis de la investigación planteada en esta tesis doctoral. Este estudio permite evaluar los aportes del modelo al campo de conocimiento y su lugar frente a los desarrollos investigativos, además de enriquecer las categorías teóricas que lo sustentan. Se detallan a continuación los aspectos estructurales del estudio.

Introducción

Cuando está presente una persona con discapacidad en la familia, las dinámicas que se establecen allí en términos de creencias, pautas y prácticas de crianza, se convierten en un punto nodal para su desarrollo y determinan su trayectoria vital y la construcción de su proyecto de vida. Aspectos asociados al cuidado, al manejo de comportamientos, al establecimiento de mecanismos de comunicación, al desarrollo social y educativo, a la organización familiar y a la inclusión a la comunidad, entre otros, son aspectos que constantemente determinan los retos y desafíos de la crianza en estas circunstancias y, por lo tanto, son el centro de diversos estudios (Bilgin & Kucuk, 2010; Dykens, 2015; Lima, et al., 2018; McConnell, et al., 2014; Schertz, et al., 2016; entre otros).

La tarea de ser padre o madre de un hijo con discapacidad se convierte también en marco de interés de las investigaciones por la implicación y determinación que tiene la función

⁴ Manjarrés, D. Hederich, C. y Torío, S. (2020). Crianza, parentalidad y discapacidad. Análisis de la producción científica en el periodo 2000-2018. Este artículo se presentó para publicación a la revista Siglo Cero de la Universidad de Salamanca y se encuentra en proceso de revisión.

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 & Hederich, 2018, 2020; Phillips, et al., 2017; Schoenbrodt, et al., 2016; Steiner, et al., 2018).

El objetivo de este estudio es agrupar y caracterizar la producción científica en el área que representa la intersección semántica de los conceptos de crianza, parentalidad y discapacidad, con el fin de hacer un análisis descriptivo que permita establecer el balance de la producción e identificar tendencias en la investigación.

Algunas revisiones sistemáticas desarrolladas previamente en el área permiten sustentar la importancia de este tipo de estudios para la documentación y visibilización de los trabajos científicos y sus aportes a la construcción del conocimiento. En muchos de estos casos, las revisiones se centraron en discapacidades específicas y, particularmente, autismo (Bonis, 2016; Boshoff, et al., 2018; Broady, et al., 2017; Ilias, et al., 2018; Spain, et al., 2017; Ooi, et al., 2016), discapacidad intelectual (Lima, et al., 2018), desórdenes del neurodesarrollo (Dyken, 2015) y espina bífida (Vermaes, et al., 2005).

En otros casos, las revisiones se centran en aspectos relacionados con la discapacidad de forma general, sin especificar ninguna tipología y centrando su interés en momentos puntuales del desarrollo familiar en relación con el diagnóstico, el impacto de la discapacidad en la familia y las estrategias de afrontamiento parentales (Cadwgan & Goodwin, 2018; Calero,

2012). De igual modo, se abordan cuestiones como, las representaciones sociales sobre la discapacidad que influyen en la dinámica familiar (Araya, 2007) y la calidad de vida familiar y la intervención en crisis durante las etapas del desarrollo vital del hijo o hija con discapacidad (Córdoba & Soto, 2007; Ruíz, et al., 2011).

En contraste con las anteriores, la presente revisión busca hacer un balance general, involucrando artículos de investigación empírica que estudian la parentalidad y la crianza, tanto en la discapacidad de forma general, como en los diversos tipos específicos de discapacidad, lo cual permite construir un panorama amplio de la investigación en el campo.

Método

Estrategia y proceso de selección

Para el estudio se planteó la recopilación de artículos científicos en inglés o español publicados en el periodo comprendido entre enero de 2000 y diciembre de 2018 relacionados con los procesos de crianza de personas con discapacidad y el ejercicio de la parentalidad. Se realizaron búsquedas en seis bases de datos: Scopus, ScienceDirect, Dimensions, Dialnet, Redalyc y Scielo.

Los términos de búsqueda utilizados para la recuperación de los artículos combinaron el siguiente conjunto de palabras claves: “crianza y discapacidad” (“parenting and disability”) y “padres de hijos con discapacidad” (“parents of children with disabilities”). Se tomaron sólo artículos de investigación empírica cuyo tema central estaba dirigido al ejercicio de la parentalidad y al proceso de crianza de personas con discapacidad, ya sea esta abordada de forma general, o bien especificada dentro de alguna de las tipologías que la clasifican.

Se excluyeron artículos que abordan la temática de crianza o parentalidad como elemento complementario a otra temática central, estudios de revisión sistemática o reflexión teórica y

trabajos que hacen referencia a condiciones relacionadas con estados de salud que no se clasifican en la categoría de discapacidad (trastornos de bipolaridad, obesidad, déficit de atención e hiperactividad, entre otros). La búsqueda se realizó de forma independiente en cada base de datos. Hecho esto, se efectuó el proceso de eliminación de artículos duplicados y, posteriormente, se examinaron de forma independiente los resúmenes de los artículos seleccionados.

Análisis

Una vez fueron definidos los artículos que hacen parte del corpus del trabajo, se consolidó una base de datos con los principales indicadores de cada uno de ellos. Dichos indicadores seleccionados para la sistematización de la documentación fueron categorizados como: 1) *indicadores bibliométricos* (año de publicación, idioma, autores, instituciones, países sede de las instituciones y revistas); 2) *indicadores de colaboración* (colaboración entre autores, colaboración interinstitucional e internacional); 3) *indicadores metodológicos* (método, tipo de estudio y técnicas de recolección de datos) y 4) *indicadores temáticos* (tipo de discapacidad estudiada y palabras claves).

Esta base de datos fue examinada en términos descriptivos. Posteriormente, se realizó un análisis multivariante de conglomerados para la identificación y asociación de redes de palabras claves, procedimiento que permitió identificar las principales categorías de investigación. Cada una de las categorías determinadas se examinó en la búsqueda del conocimiento consolidado y las principales preguntas hoy vigentes para la investigación.

Resultados

Una vez aplicados los filtros y parámetros para delimitar la búsqueda, se identificaron inicialmente 446 artículos que cumplieron con los criterios de selección en las seis bases

documentales. De estos, 55 artículos se encontraron en una sola de las bases consultadas y 163 estaban relacionados en varias de las bases (107 en dos bases, 49 en tres bases, 5 en cuatro bases y 2 en cinco bases). Al eliminar los estudios duplicados quedaron finalmente 218 artículos científicos relacionados directamente con las áreas de crianza, parentalidad y discapacidad que constituyeron el corpus de la presente revisión. En el apartado de referencias, se presenta el listado de bibliografía numerada de los estudios incluidos en la revisión.

Indicadores relacionados con el análisis bibliométrico

De los 218 artículos analizados, 138 son artículos publicados en inglés (63.3%) y 80 artículos publicados en español (36.7 %). Respecto al número y la distribución de los artículos de acuerdo con el año de publicación, en el periodo de 2000 a 2018 se evidencian tránsitos importantes en la actividad científica (ver tabla 1).

Tabla 1. *Distribución de artículos por año de publicación.*

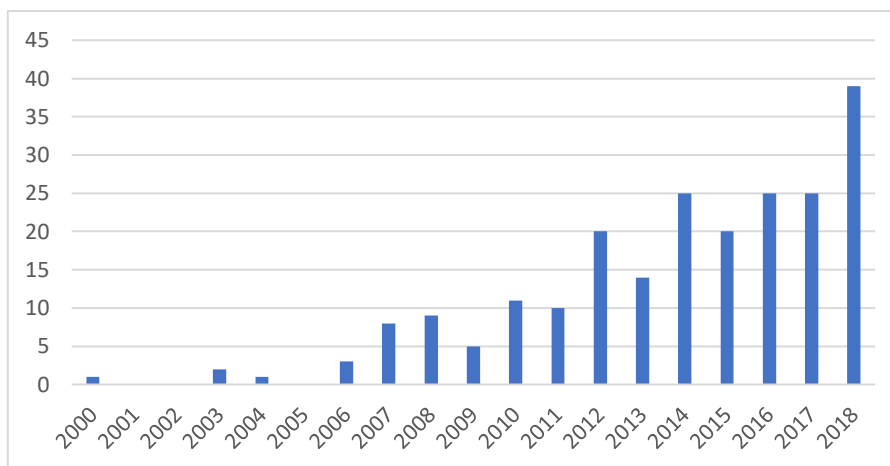
	Año	Frecuencia	Porcentaje
Válido	2000	1	,5
	2003	2	,9
	2004	1	,5
	2006	3	1,4
	2007	8	3,7
	2008	9	4,1
	2009	5	2,3
	2010	11	5,0
	2011	10	4,6
	2012	20	9,2
	2013	14	6,4
	2014	25	11,5
	2015	20	9,2
	2016	25	11,5
	2017	25	11,5
	2018	39	17,9
	Total	218	100,0

Nota. Fuente, elaboración propia

De acuerdo con los datos, se puede identificar un periodo del 2000 al 2006 en el que se ubican pocas publicaciones (7 artículos), entre los años 2007 al 2011 se observa un incremento importante de la publicación sobre el tema (43 artículos), que va aún más en aumento entre

2012 a 2017 (129 artículos). El más alto pico de publicaciones, por año, se presenta en 2018 (39 artículos). (Ver Ilustración 3).

Ilustración 3. Distribución de los 2018 artículos según el año de publicación



Nota. Fuente, elaboración propia

Los estudios seleccionados fueron realizados sobre muestras localizadas en un total de 35 países (ver tabla 2), entre los que se destacan, con proporciones mayoritarias, los 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 %).

Tabla 2. País de localización de las muestras de población de los artículos

País	Frecuencia	Porcentaje
Alemania	1	,5
Argentina	1	,5
Australia	7	3,2
Bélgica	3	1,4
Brasil	1	,5
Canadá	8	3,7
Chile	3	1,4
China	14	6,4
Colombia	20	9,2
Costa Rica	3	1,4
Ecuador	2	,9
Escocia	1	,5
España	41	18,8
Estados Unidos	46	21,1
Francia	2	,9
Grecia	1	,5
Holanda	7	3,2
India	2	,9

Inglaterra	6	2,8
Irán	5	2,3
Israel	9	4,1
Japón	5	2,3
Jordania	4	1,8
Líbano	1	,5
Malasia	2	,9
México	9	4,1
Nicaragua	1	,5
Nueva Zelanda	2	,9
Paraguay	1	,5
Polonia	1	,5
Rusia	1	,5
Singapur	4	1,8
Sudáfrica	2	,9
Turquía	1	,5
Venezuela	1	,5
Total	218	100,0

Nota. Fuente, elaboración propia

Los artículos analizados se publicaron en un total de 129 revistas. La revista con la mayor cantidad de publicaciones es el *Research in Developmental Disabilities*, que alcanza 24 artículos en ese período. A buena distancia de la anterior, aparece el *Journal of Autism and Developmental Disorders* con 15 artículos. Otras revistas que han publicado estudios sobre el tema se encuentran por debajo de los ocho artículos, entre las que se puede mencionar el *Journal of Intellectual Disability Research* (8 artículos) y *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* (7 artículos). La tabla 3, muestra la relación de las 13 revistas que han publicado al menos tres de los artículos analizados sobre el tema en este período. Tal y como se observa, en la gran mayoría de los casos se trata de revistas especializadas en temas de discapacidad general o específica (7 revistas), si bien aparecen algunas revistas en psicología general y educativa (4 revistas) y en ciencias de la salud (2 revistas).

Tabla 3. *Revistas con mayor frecuencia de artículos.*

Nombre de la Revista	Frecuencia	Número del artículo en Bibliografía
Research in Developmental Disabilities	24	14, 22, 35, 36, 39, 46, 47, 58, 64, 66, 90, 97, 114, 115, 119, 120, 122, 144, 167,171, 175,177, 183, 208
Journal of Autism and Developmental Disorders	15	24, 53, 57, 59, 70, 92, 99, 100, 109, 111, 170, 182, 188, 200, 202

Journal of Intellectual Disability Research	8	76, 85, 123, 131, 151, 168, 207, 211
Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual	7	8, 62, 159, 160, 169, 187, 218
Research in Autism Spectrum Disorders	5	74, 85, 124, 178, 189
Autism Research	5	54, 93, 101, 140, 196
Journal of Pediatric Nursing	5	15, 52, 132, 158, 195
Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación	4	55, 65, 107, 108
Child Care Health and Development	3	71, 80, 209
Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities	3	89, 103, 173
Procedia - Social and Behavioral Sciences	3	11, 88, 130
Revista Electrónica Educare	3	60, 161, 162
Universitas Psychologica	3	41, 135, 163

Nota. Fuente, elaboración propia

Indicadores de colaboración

El total de autores que firman los artículos seleccionados es de 624 autores. En promedio, el número de autores que firman los artículos es de 3.17 ($DE=1.76$). La mayor cantidad de estudios son firmados por dos autores (61 artículos, 28%) o tres autores (61 artículos, 28%). En proporciones minoritarias aparecen trabajos firmados por cuatro autores (35 artículos, 16.1%) y un autor (26 artículos; 11.9%). Artículos firmados por cinco o más autores son, en total, 35 (16%). El mayor número de firmantes en un artículo asciende a doce autores.

Se identifican algunos autores que firman más de un artículo. Tres autores, en total, son los que presentan mayor participación en el corpus de documentos seleccionados, firmando cinco artículos cada uno: Ahmad, Bastidas-Acebedo y Peralta-López. Firmando cuatro artículos aparecen cuatro autores: Arellano-Torres, Ariza-Marriaga, Dardas, Hauser-Cram y Zuliani-Arango. El resto de los autores aparecen firmando tres, o menos de tres, artículos.

Se presenta colaboración frecuente entre algunos de estos autores que han trabajado juntos en varios de los artículos analizados. En particular, vale la pena destacar dos equipos: el conformado por Bastidas, Ariza y Zuliani (nros. 10, 17, 20, 217) y el conformado por Peralta y Arellano (nros. 7, 8, 9, 141). Cuatro equipos aparecen firmando, cada uno, tres artículos:

Ahmad y Dardas (nros. 45, 46, 47, 48); Dieleman, De Pauw, Soenens y Prinzie (nros. 51, 52, 53); McConkey y Samadi (nros. 167, 167, 168); y Pozo y Sarriá (nros. 70, 151, 152).

Por otro lado, la filiación de la autoría se relaciona con 269 instituciones diferentes. Podemos destacar la Universidad la Universidad de Antioquia, en Colombia, (nros. 10, 17, 20, 21, 217) con trabajos relacionados con crianza y parentalidad de personas con síndrome de Down; la Universidad de Navarra (nros. 7, 8, 9, 141, 218) con temas relacionados con la autodeterminación personal y la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual y el enfoque centrado en la familia; y la Universidad Nacional Autónoma de México, (nros. 18, 19, 133, 134, 163) con temas relacionados con el ejercicio de la paternidad, la resiliencia, la comunicación y el funcionamiento familiar de niños con discapacidad.

Con una participación en cuatro artículos diferentes aparecen la Universidad de Salamanca (nros. 41, 95, 118, 160) con artículos relacionados con la calidad de vida familiar, el estrés parental y el apoyo a padres de hijos con discapacidad intelectual; la Universidad de Alicante (nros. 78, 185, 186, 187) con temas relacionados con la fortaleza, el empoderamiento, el estado emocional y las percepciones de los padres de hijos con discapacidad; la Universidad Boston College (nros. 39, 122, 207, 208) con artículos relacionados con el estrés, el ajuste, las competencias, las estrategias de afrontamiento, la eficacia y el soporte parental en la crianza de personas con discapacidades del desarrollo; y la University of Jordan (nros. 45, 46, 47, 48), con artículos relacionados con el estrés parental, las estrategias de afrontamiento, la calidad de vida y los procesos de crianza de infantes y jóvenes con trastornos del espectro autista.

Respecto a la colaboración entre instituciones, de los 218 artículos, 147 relacionan filiación a una sola institución y en 75 casos se comparten autorías con filiaciones institucionales de, entre dos y seis instituciones (ver tabla 4). Con relación a la colaboración entre países,

solamente en 6 de los artículos trabajados hay colaboración con sede en dos países y, en un único estudio, hay colaboración de tres países. El resto de los artículos (211) son estudios desarrollados por una o varias instituciones de un mismo país.

Tabla 4. Número de instituciones participantes en los artículos.

No. de instituciones	No.	%
1	147	67,4
2	44	20,2
3	19	8,7
4	5	2,3
5	2	,9
6	1	,5
Total	218	100,0

Nota. Fuente, elaboración propia

Indicadores metodológicos

Se observa una cierta 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 responder a las causas de diferentes eventos, como ejemplo se pueden mencionar, 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 5 estudios exploratorios (2.3%) que intentan adentrarse a 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.

Indicadores temáticos

Respecto a los indicadores temáticos, vale la pena distinguir inicialmente las dos grandes categorías de la presente revisión: la *parentalidad* y la *crianza*. De los 218 artículos identificados, 112 (51.4%) se ubican en la categoría de *parentalidad*, abordando como actores centrales a padres y madres y los relacionan con temas como sus estrategias de afrontamiento, el estrés parental, los efectos de la discapacidad en la función paterna y materna y las percepciones y proyecciones de su rol como progenitores. Los 106 artículos restantes (48.6%) se relacionan con la categoría de *crianza* y abordan las situaciones de interacción entre los progenitores, el hijo o hija con discapacidad y la familia, el desarrollo de sus habilidades sociales y comunicativas, sus procesos de inclusión social, la atención educativa, la inserción laboral y la función educadora de la familia.

Uno de los puntos que establece una distinción clara en la producción encontrada es el tipo de discapacidad abordada. Al respecto se encontró que sólo en 60 artículos (27.5%) no se identifica una discapacidad específica, sino que se analiza la discapacidad en un sentido general. Los 158 artículos restantes (72,5%) se centran en el estudio de tipos específicos de discapacidad (ver tabla 5).

Tabla 5. Distribución de los artículos de acuerdo con el 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
	Espina bífida	2	,9
	Lesión cerebral	2	,9
	Parálisis cerebral	4	1,8
	Pluridiscapacidad	1	,5
	Síndrome de Down	17	7,8
	Trastornos del espectro autista	78	35,8
	Trastornos del neurodesarrollo	2	,9
	Total	218	100,0

Nota. Fuente, elaboración propia

De acuerdo con los datos, las dos discapacidades abordadas con mayor frecuencia son los trastornos del espectro autista (78 artículos, 35.8%) y la discapacidad intelectual (31 artículos, 14. 2%); a buena distancia se encuentran el Síndrome de Down (17 artículos, 7.8%) y la discapacidad auditiva (11 artículos, 5%), otros tipos de discapacidad se analizan en cuatro o menos de cuatro estudios.

Al cruzar los datos de país de origen de los estudios con el tipo de discapacidad, se halla que la mayoría de los estudios que se centran en discapacidades específicas se desarrollaron principalmente en los Estados Unidos, España, Colombia y China. En los Estados Unidos, se encuentra el mayor número de trabajos centrados en población con trastornos del espectro autista (23 artículos), al igual que en China (10 artículos). En España, por su parte, se encuentra la mayor parte de los artículos centrados en la discapacidad intelectual (12 artículos). En Colombia, el porcentaje más alto de los artículos se centra en población con Síndrome de Down (5 artículos).

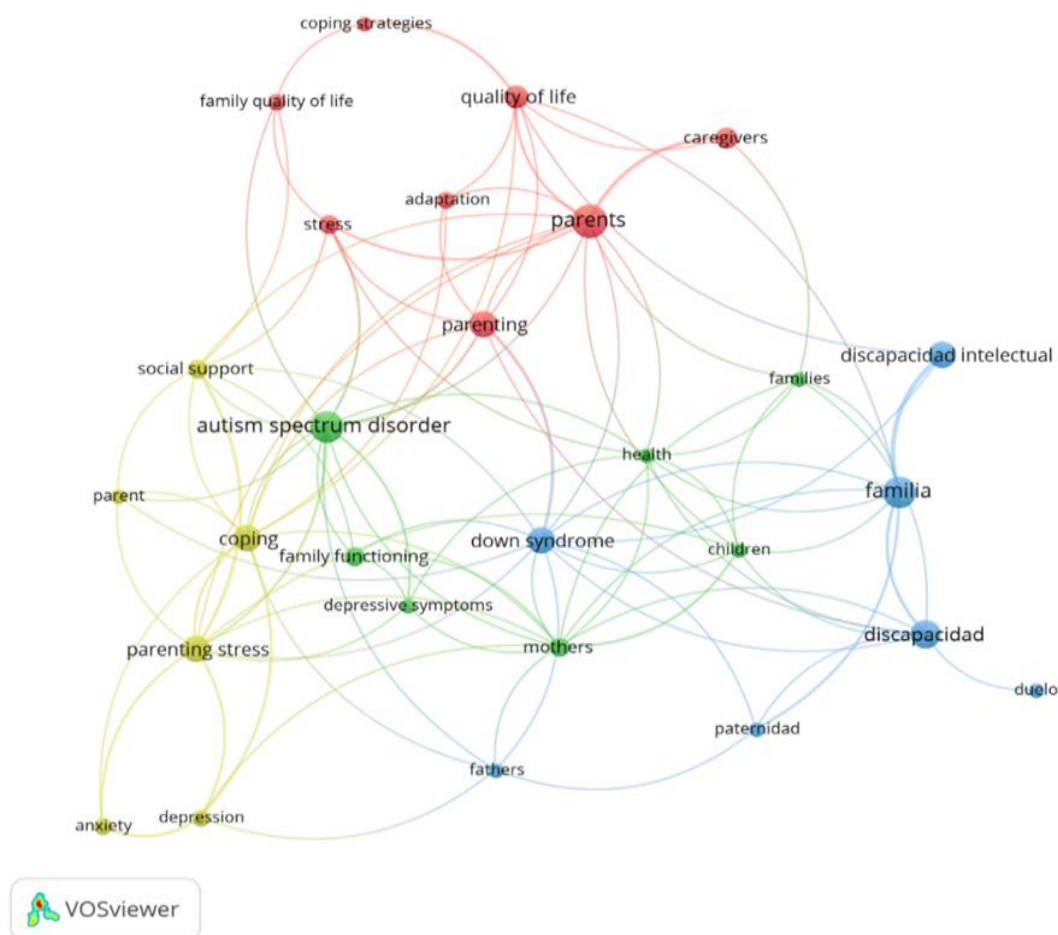
Análisis multivariante. Mapa de redes y sistematización de palabras claves

El análisis multivariante se realizó a partir de la estructuración de un mapa de redes de palabras claves que permite identificar relaciones de las palabras con mayor coocurrencia en los artículos analizados y establecer categorías de asociación.

Se planteó como parámetro de procedimiento para la construcción del mapa un análisis de coocurrencia de palabras claves presentes en los resúmenes, siguiendo el método de conteo completo de asociaciones con un mínimo número de tres ocurrencias. Procediendo de esta forma se identificaron 47 palabras claves que cumplieron este requisito. De este listado se eliminaron las palabras duplicadas (en inglés y en español) conservando las de mayor

frecuencia y se excluyeron algunas palabras que no se relacionan directamente con el área de crianza o parentalidad. De esta forma, quedaron finalmente 28 palabras para la configuración del mapa de redes (ver ilustración 4). Este mapa tiene la posibilidad de múltiples lecturas, mencionaremos aquí la propuesta planteada para el análisis en este estudio.

Ilustración 4. Mapa de coocurrencia de palabras claves



Nota. Fuente, elaboración propia

Las cuatro agrupaciones presentes en el mapa identifican las categorías centrales del trabajo con claridad. El primer conglomerado, indicado en el mapa con el color amarillo, está centrado en la categoría de parentalidad, específicamente, en una mirada de los aspectos emocionales adversos de respuesta de los progenitores ante la discapacidad del hijo; el segundo conglomerado, presentado en el mapa con el color rojo, corresponde también a la categoría de

parentalidad, pero con 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, indicado en el mapa con el color verde, identifica los trabajos sobre el proceso de crianza, específicamente, en los aspectos relacionados con el funcionamiento y la organización de la familia; finalmente, el cuarto conglomerado, presentado en el mapa con el color azul, agrupa los trabajos que abordan los aspectos específicos según el tipo de discapacidad, ya sea en aspectos de parentalidad o de crianza.

Para tener un panorama más detallado se presenta, en las tablas 6 y 7, la sistematización de la totalidad de las palabras claves de los artículos analizados en las categorías encontradas. En la tabla 6, se presenta una síntesis de las palabras claves 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 6. Síntesis de palabras claves, mirada desde los aspectos transversales a la discapacidad.

Conglomerado	Característica	Palabras claves asociadas	Nro. 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.	1, 18, 22, 37, 67, 76, 78, 81, 113, 127, 130, 139, 144, 171, 182, 192, 213

	<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.	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
--	--	---

Nota. Fuente, elaboración propia

En la tabla 7, se sistematizan las palabras claves relacionadas con el cuarto conglomerado, que aborda aspectos específicos según el tipo de discapacidad. La sistematización de las palabras claves relacionadas con este conglomerado 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 7. Síntesis de palabras claves, mirada desde los aspectos específicos según el tipo de discapacidad.

Categorías	Sistematización de las palabras claves			
	Aspectos de la discapacidad	Parentalidad	Crianza	Nro. Artículo
Trastornos del espectro autista	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, autodeterminación, sentido de coherencia, experiencias adaptativas, necesidades de apoyo, necesidades de cuidado, tratamiento, intervención temprana, educación,	<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. <i>Aspectos positivos de adaptación y ajuste.</i> Bienestar psicológico, capacidad de recuperación, espiritualidad, estrategias de afrontamiento, madres-padres, apego, creencias religiosas, actitud, auto cambio, 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.	<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 modeladores, eficacia de crianza, estrategias cotidianas, etapas de crianza. <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	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.

			familia, sistema familiar, bienestar familiar.	
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, desordenes 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 padre-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.
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,	<i>Aspectos adversos de respuesta.</i> Impacto del diagnóstico, problemática de los padres, eventos estresantes, altos niveles de estrés parental,	<i>Aspectos de funcionamiento y organización.</i> <i>Estilos parentales y prácticas de crianza.</i> Estilo de crianza, influencia de los padres, diada	6, 25, 29, 30, 63, 81, 116, 155, 161, 197.

enfermedad crónica, diferencias de género, niñez, desarrollo motor, dependencia, sufrimiento, itinerarios terapéuticos.	comportamiento paterno-materno, paternidad, Aspectos positivos de adaptación y ajuste. Estado emocional, ajuste psicológico, satisfacción, calidad de vida.	padre-hijo, procesos de crianza. Funcionamiento familiar. Ajuste familiar, grupos virtuales, educación familiar, modelo pedagógico, apoyo a la familia, recursos sociales, cuidado familiar, calidad de vida familiar.
---	---	--

Nota. Fuente, elaboración propia

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

Conglomerado 1: Parentalidad, vista desde los aspectos emocionales adversos de respuesta ante la discapacidad

Esta mirada se aborda como eje central en 36 de los 218 artículos analizados y, en el resto, se toca de forma transversal o complementaria. Se encuentran aquí artículos centrados en el análisis del “estrés parental”. Estos estudios parten de la problemática relacionada con el alto riesgo que tienen los progenitores de hijos e hijas con discapacidad de experimentar estrés, por lo que éste se convierte en condición transversal a la crianza (Azad, et al., 2013; Dabrowska & Pisula, 2010; Fernández, et al., 2015; Hsiao, et al., 2018; Jess, et al., 2018; McStay, et al., 2014; Plotkin, et al., 2014; Woodman, et al., 2015, entre otros). En esta misma línea, 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 & Nator, 2016).

Los trabajos con esta mirada analizan también la “ansiedad, la depresión y la angustia parental”, como grupo de sentimientos y respuestas emocionales que son desencadenadas 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 & Sánchez, 2003; Hou, et al., 2018; Limiñana & Patró, 2004; Woodman & Hauser-Cram, 2013).

Conglomerado 2. Parentalidad, vista desde los aspectos positivos de adaptación y ajuste

Esta segunda mirada es la categoría central en 37 de los 218 artículos analizados y es complementaria o emergente en otros. Los estudios con esta visión se enfocaron a documentar las “estrategias de afrontamiento”, su estabilidad, su frecuencia en padres y madres (Glidden & 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 & 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 & Ahmad, 2015; Glidden & Natcher, 2009; Herrera, 2015; Lai, et al., 2015; Losada & Baña, 2017; Tway, et al., 2007; entre otros). Otros estudios en esta línea centran su objetivo en el análisis de los procesos de resiliencia, el ajuste psicológico parental y la satisfacción familiar (Huerta & Rivera, 2017; Roque & Acle, 2013; Suriá, 2013, 2014; Zárate, et al., 2014; Ocampo & Vargas, 2018; Sola & Sánchez, 2017). Finalmente, el “soporte o apoyo social” se identifica también en los artículos, como elemento que favorece la adaptación y el ajuste parental en la crianza de personas con discapacidad (Araújo, et al., 2016; Arellano & Peralta, 2013; Córdoba, et al., 2009; Tsibidaki & Tsampanli, 2017).

Conglomerado 3: Crianza, vista desde los aspectos de funcionamiento y la organización

Esta es la mirada central en 44 de los 218 artículos analizados y es complementaria o emergente en otros. En este conglomerado, se identificaron dos categorías de estudio: la

primera, los estudios centrados en el estilo educativo parental, y la segunda, los estudios que examinan el funcionamiento familiar es su conjunto.

Algunos estudios analizan las formas como padres y madres dirigen, educan, enseñan y crían a sus hijos e hijas con discapacidad. Se resaltan los estudios relacionados con los “estilos parentales”, “estilos educativos”, “estilos parentales de enseñanza” o “estilos de crianza” (Acosta, et al., 2015; Fuenzalida-Ríos, et al., 2017; Manjarrés & Hederich, 2018; Nikolaev, et al., 2016; Phillips, Connors & Curtner, 2017; Woolfson & 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 & Peralta, 2015; Chong & Kua, 2017; Dabrowska & Pisula, 2010; Gómez & Cardona, 2010; Zulueta & Peralta, 2008). Igualmente, algunos estudios abordan aspectos relacionados con las características de los progenitores en términos de la personalidad, el comportamiento y las formas de actuación paterno-materno en relación con las prácticas de crianza (Barak & Atzaba, 2015; Bárcena, et al., 2017; Gau, et al., 2008; Ortega, et al., 2007). Tanto las características de padres y madres como los estilos adoptados por estos son relacionados con la eficacia parental y la crianza positiva (Emser, et al., 2016; Chong & Kua, 2017).

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 & Sánchez, 2003; Gau, Chou, 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 & 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 & Torrecillas, 2014; Riaño, 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 (Peralta & Arellano, 2010; Derguy, et al., 2018; Samadi, et al., 2013).

Conglomerado 4: Crianza y parentalidad, vista desde los aspectos específicos según el tipo de discapacidad

El mapa de redes de palabras claves en el cuarto conglomerado, sugiere hacer 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 tales como 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 tienen consecuencias en el ejercicio de la parentalidad relacionadas 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 & Magiati, 2012; Pisula & Porębowicz, 2017; Wang, et al., 2011; entre otros).

Otros estudios enfatizan en los factores estresores, el manejo del comportamiento cotidiano, el ajuste familiar y el impacto multidimensional, como los principales aspectos de la crianza (Iadarola, et al., 2018; McStay, et al., 2014; Pottie & Ingram, 2008; Ramírez, & Mogollón, 2013; Pozo, & Sarriá, 2014). También se analiza el soporte social, el entrenamiento, la psicoeducación y las estrategias de afrontamiento para favorecer la adaptación y ajuste parental

(Benson, 2012; Dardas & Ahmad, 2015; Divan, et al., 2012; García, 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 particulares, tales 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 pone el estudio de la parentalidad en aspectos centrales como el estrés, el afrontamiento, las creencias de los padres, la necesidad de orientación y los mecanismos de intervención (Adams, et al., 2018; Fuenzalida & Brun, 2017; Hernández, et al., 2011; Jess, et al., 2018; Jenaro & Gutiérrez, 2015; entre otros).

Por su parte, la crianza se relaciona con las prácticas de interacción padres-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, et al., 2013; Durling, et al., 2018; Gómez & Cardona, 2010; Losada & Baña, 2017; Mora, et al., 2007; Pallisera, et al., 2018; Riaño, et al., 2014; Rodríguez, et al., 2008; Verma & Kishore, 2009; Yotyodying & Wild, 2016; Zulueta, & Peralta, 2008; entre otros).

Respecto al Síndrome de Down, los estudios abordan aspectos relacionados con el impacto y sufrimiento parental, los procesos de afrontamiento y resiliencia, la organización y el funcionamiento familiar, la interacción padres e hijos, las demandas y el soporte social (Zuliani, et al., 2015; Bastidas, et al., 2013; Esquibel, 2015; Serrano y Izuzquiza, 2018; Ocampo & Vargas, 2018; Van Riper, 2007; 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 a 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, 2007; Zaidman & Young, 2008; Zaidman, et al., 2017). Otros estudios se centran en la participación de los padres, madres 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., 2014; Díaz & Mejía, 2015; Suárez & Rodríguez, 2006; Wiefferink, et al., 2012; García & Buere, 2017).

En los artículos relacionados con 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 -PC- (Aran, et al., 2007; Rentinck, et al., 2009; Campos, et al., 2011; Fernández, et al., 2013; Campos de la C., et al., 2016).

Otros estudios abordan la discapacidad motora de forma general, analizando aspectos relacionados con el cuidado, la salud y la educación familiar (Rodríguez & Guerrero, 2012; Venturiello, 2012; Bert, et al., 2017). 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, 2016; Sola & Sánchez, 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, 2016; Pérez & Resches, 2008).

Conclusiones

El número de artículos publicados sobre crianza y parentalidad en discapacidad ha ido aumentando progresivamente en el periodo de 2000 a 2018, lo que indica la creciente presencia de la investigación en este campo y la intensidad de la problemática social relacionada con este fenómeno. De igual forma, la incursión de 35 países en el área de estudio permite ver que este es un tema de interés mundial. Este tipo de trabajos se encuentran publicados en revistas especializadas en discapacidad a nivel general o centradas en tipos específicos de discapacidad y, en menor medida, en revistas relacionadas con ciencias de la salud, psicología y educación. Se logran identificar grupos de investigación y filiaciones institucionales consolidadas en el análisis de la parentalidad y crianza de niños y niñas con trastornos del espectro autista, síndrome de Down, discapacidad intelectual y discapacidad abordada de forma general. La revisión permitió identificar que es necesario fortalecer el desarrollo investigativo con colaboración internacional.

A partir de las miradas de abordaje de los artículos analizados en esta revisión se evidencia la importancia de hacer lecturas de los aspectos transversales a la discapacidad en los procesos de crianza y parentalidad (los tres primeros conglomerados resultado del análisis multivariante articulan los aspectos transversales). No obstante, los estudios también muestran una marcada tendencia a generar investigaciones contextualizadas en las necesidades según el tipo de discapacidad (el cuarto conglomerado sustenta los aspectos específicos según tipología). Es importante mencionar entonces, los principales hallazgos, problemas y vacíos encontrados en la revisión desde cada una de estas miradas.

La parentalidad, vista desde los aspectos emocionales adversos de respuesta ante la discapacidad, es una de las miradas más desarrolladas en los artículos, de forma central o complementaria. En los estudios se indica que el estrés paterno, materno y familiar es una

condición transversal a la crianza de personas con discapacidad. Los hallazgos mostraron que hay un menor bienestar psicológico y menor satisfacción familiar en los progenitores de hijos e hijas con discapacidad, confirmando la presencia de altos niveles de estrés y una elevada ansiedad situacional. Se encontraron frecuentes reportes frente a las dificultades de salud mental materna y se identificaron altos niveles de síntomas depresivos en madres de niños y niñas con discapacidad severa o problemas del comportamiento (Hou, et al., 2018; Woodman, et al., 2015; Baker, Seltzer & Greenberg 2011).

Se encontró también que padres y madres experimentan sentimientos de angustia y frustración por lo complejo que puede resultar el proceso de diagnóstico de la discapacidad (Bingham, Correa & Huber, 2012). Se identificaron factores estresores relacionados principalmente con los problemas adaptativos, comportamentales y de salud del infante con discapacidad tales como dificultades en la comunicación e interacción social, conductas disruptivas, comportamientos desafiantes, gravedad y compromiso de salud (Findler, et al., 2016); los procesos de transición de las etapas del curso vital del hijo o hija con discapacidad (Minnes, et al., 2015); y las características personales, psicológicas y los estilos de crianza de los progenitores (Najmi, et al., 2018). De igual forma, estos estudios reconocen en sus resultados el apoyo social y familiar como moderador del estrés parental.

Por otro lado, los estudios centrados en el análisis de la *parentalidad, vista desde los aspectos positivos de adaptación y ajuste*, indicaron en sus hallazgos el abordaje de las estrategias de afrontamiento y el apoyo social como mediadores para disminuir el estrés, la depresión y la angustia parental (Glidden & Natcher, 2009; Losada & Baña, 2017; Tway, et al., 2007; entre otros) y el empoderamiento, los recursos espirituales y la satisfacción, como aspectos que ayudan a la adaptación y al ajuste parental (Huerta & Rivera, 2017; Roque & Acle, 2013; Suriá, 2013, 2014; Zárate, et al., 2014; Ocampo & Vargas, 2018; Sola & Sánchez,

2017). Se encontró que el uso de estrategias de afrontamiento enfocadas en problemas se relaciona más con resultados de ajuste positivo, que las estrategias de afrontamiento centradas en emociones. Así, por ejemplo, el uso del afrontamiento activo / planificación, de la reinterpretación positiva / crecimiento y de la desconexión conductual / mental, moderaron el impacto de los problemas de comportamiento de hijos e hijas con discapacidad en los estados emocionales parentales.

Se determinaron, como los mejores predictores de afrontamiento, las características personales, la educación de los progenitores y el apoyo social informal, profesional e institucional. Se identificó también que los cuidadores primarios que manejan diversos recursos espirituales mostraron relaciones intrafamiliares positivas de unión y cercanía en un ambiente familiar que se percibe cordial y afectuoso (Huerta & Rivera, 2017). Finalmente, se identificaron relaciones estadísticamente significativas entre la autodeterminación, como característica de resiliencia, los mediadores personales y ambientales, y las dimensiones del funcionamiento familiar.

En los artículos relacionados con la *crianza, vista desde los aspectos de organización y funcionamiento*, se evidencia el interés por estudiar las características personales, los enfoques, y los estilos educativos parentales en relación con las prácticas y modalidades de crianza de hijos con discapacidad y se analiza el funcionamiento familiar en términos de tensión, cohesión, satisfacción, bienestar psicológico, calidad de vida y apoyo familiar (Gau, et al., 2012; Morton, 2000; Ortega, et al., 2007; Salcedo, et al., 2012; entre otros). Los resultados indicaron que los estilos educativos parentales en la crianza de niños y niñas con discapacidad (en algunos casos analizados) se establecieron como consecuencia de factores culturales, encontrando particularidades de culturas propias y diferencias entre culturas de países disímiles relacionadas específicamente con la sobreprotección (Fuenzalida, et al., 2017).

De igual forma, se encontró que, con frecuencia, los padres y madres no comparten un mismo estilo parental, en tanto la figura paterna se mostró desatenta del cuidado y educación de los menores, mientras que la figura materna permanecía como la principal responsable del cuidado de estos (Acosta, et al., 2015). Los resultados indicaron también que los progenitores de adolescentes con discapacidad utilizaron, con menor frecuencia, el estilo de crianza autoritaria mientras que los padres de infantes lo utilizaron con mayor frecuencia. Este patrón se encuentra en el sentido opuesto en progenitores de infantes y adolescentes con desarrollo típico (Woolfson & Grant, 2006).

Respecto al funcionamiento familiar los resultados indican que, algunos progenitores consideran que la vivencia de la discapacidad ha traído retos, preocupaciones acerca del futuro de sus hijos e hijas y cierta carga adicional, pero también un enriquecimiento personal y familiar. Se identificó en algunas familias una interacción limitada y dificultades en la relación conyugal asociadas con estados de estrés que predijeron una menor cohesión familiar. Respecto a los hermanos de niños con discapacidad se encontró que estos expresaron sentimientos de culpa con respecto a sus hermanos con discapacidad y se evidenció la poca información que reciben sobre la discapacidad de sus hermanos (Opperman & Alant, 2003). Por otro lado, se encontró que son los hermanos los que muestran un nivel alto de resiliencia, seguido de las madres y luego, de los padres; la resiliencia es mayor en los familiares más jóvenes y menor en los familiares de más edad (Ponce & Torrecillas, 2014).

En relación con la *parentalidad y la crianza vista desde los aspectos específicos según el tipo de discapacidad*, los hallazgos muestran que los trastornos del espectro autista (TEA) impactan profundamente el desarrollo de la parentalidad y se asocian constantemente con altos niveles de estrés, depresión y angustia parental relacionados con predictores sólidos como los problemas adaptativos, conductuales y de comportamiento de los infantes. El estrés parental

no se asoció significativamente con la etapa evolutiva del hijo o hija y se verificó, a través de estudios longitudinales, la permanencia de los niveles de estrés parental y los problemas de comportamiento del hijo a lo largo del curso vital. Los cuidadores de infantes con TEA con niveles de estrés clínicamente significativos empeoran su calidad de vida en los dominios psicológico, social y ambiental. (Durán, et al., 2016; Pozo & Sarriá, 2014).

Se encontró que la intervención psicoeducativa reduce el comportamiento disruptivo en estos niños y niñas y mejora la competencia parental al tiempo que reduce el estrés y la tensión (Derguy, et al., 2018); además, el tamaño de la estructura de las redes y la función de soporte emocional que estas brindan, predijeron mayores niveles de apoyo social percibido por los progenitores relacionados con la disminución de la depresión y un mayor bienestar familia (Benson, 2012; Divan, et al., 2012; Tway, et al., 2007). Finalmente, es importante señalar que se evidencia una línea de trabajo con un fuerte enfoque en el análisis de las madres, como principales cuidadoras de los niños con TEA (Tsai, et al., 2008; Bingham, et al., 2012; Cascio, 2012; McStay, et al., 2014; Pozo & Sarriá, 2014; Timmons, et al., 2016; entre otros).

En la crianza de un hijo o hija con Síndrome de Down, los estudios indicaron que la experiencia de crianza obliga a cambiar la forma de ser, de actuar y de pensar y hace que se replantee el rol parental y se enfrenten procesos de transformación personal, familiar y social. Al principio, se observa que el impacto frente al diagnóstico genera incertidumbre al aumentar las exigencias, pero posteriormente el sentido de pertenencia familiar se refuerza y valida en actitudes de apoyo emocional mutuo y en el funcionamiento y reorganización del sistema familiar. En estos casos, fueron las madres las que ejercieron la jerarquía en la toma de decisiones y conservaron una mayor comprensión empática frente al hijo o hija generando un sostén de apoyo emocional. La crianza aquí se caracteriza por el trato de los padres similar al que se da en los niños y niñas con desarrollo típico, pero se identificó un mayor nivel de

sobreprotección parental, notando una tendencia en las madres a usar más un estilo de crianza permisivo (Ariza, et al., 2018; Ariza & Giraldo, 2015; Esquibel, 2015; Serrano & Izuzquiza, 2018; Ocampo & Vargas, 2018; Van Riper, 2007; entre otros).

En los estudios que abordan la discapacidad intelectual, se identificó que las principales barreras encontradas en el ejercicio de la parentalidad y la crianza se relacionan con la sobreprotección y la falta de expectativas o la visión errónea de las potencialidades y dificultades de los infantes y jóvenes (Losada & Baña, 2017). Las familias disfrutan de sus vidas juntos, y plantean proyectos de vida a futuro, sin embargo, su calidad de vida se ve influenciada por la sobreprotección de algunos familiares hacia el niño o niña, el desconocimiento de sus derechos y los restringidos apoyos y oportunidades de inclusión social (Aya & Córdoba, 2013). La transición a la vida laboral es una de las principales preocupaciones en las tareas de crianza; allí, se identificaron tres tipos de obstáculos para el empleo de estos jóvenes: obstáculos sociales, personales y doméstico-familiares. También, los progenitores se reconocen temerosos ante el proceso de integración laboral, puesto que asocian que las personas con discapacidad cognitiva son más vulnerables y se encuentran expuestas a sufrir abusos o perjuicios (Mora, et al., 2007; Riaño, et al., 2014).

En la discapacidad auditiva, los hallazgos indicaron que las madres estuvieron significativamente más involucradas que los padres en procesos de intervención de sus hijos e hijas. Se identificaron, como estresores contextuales, la angustia por el tratamiento audiológico, la presión por adquirir nuevos conocimientos y habilidades y las actitudes sociales negativas. También se identificaron, como recursos para disminuir el estrés parental, la visión del progreso del infante y el apoyo profesional, familiar y social (Jean, et al., 2018). Por otro lado, se encontró que las madres participantes mostraron un mayor grado de estrés cuando la sordera de su hijo o hija es profunda en comparación de cuando es severa o se tiene implante. Al

respecto se observa que las madres de niños o niñas que han recibido un implante coclear son las que muestran un mayor ajuste positivo y sus niveles de estrés son menores. Los hallazgos constataron la importancia de que, en la toma de decisiones, los progenitores tengan en cuenta la capacidad de los niños y niñas de acceder al habla a través de audiciones, las habilidades de comunicación, otras discapacidades asociadas y las propias preferencias de los infantes sobre la comunicación (Suárez, et al.,2006).

En la discapacidad motriz, los resultados indicaron que muchos progenitores de hijos e hijas con parálisis cerebral han resuelto este diagnóstico cuando sus hijos tienen 18 meses y las limitaciones motoras gruesas del niño representan un factor importante que explica las reacciones negativas en el proceso (Rentinck, et al., 2009). Se evidencian cambios en diferentes aspectos de la vida parental relacionados con las demandas de tiempo, la situación económica y laboral y la relación de pareja. Al igual que en otras discapacidades, aquí se identificó que el principal cuidador es la madre, que se esmera en el cuidado y cariño al infante, pero se ve afectada en su estado físico, emocional y en su autorrealización (Campos, et al., 2011; Fernández, et al., 2013; Suriá, 2018). Finalmente, se encontró que el estilo de crianza es un factor importante en la calidad de vida del hijo o hija y es el único factor conocido que tiene un impacto en la salud infantil, superando el efecto de la gravedad de la enfermedad (Aran, et al., 2007). Se resalta para el desarrollo de menores con discapacidad motriz, la importancia de la guía profesional, los itinerarios terapéuticos y las intervenciones de educación especial para favorecer la búsqueda de diagnóstico y la intervención profesional (Venturiello, 2012).

En los estudios que abordan la discapacidad visual, los resultados mostraron dos posiciones distintas y contrapuestas de la vivencia de crianza. La primera centrada en aspectos emocionales adversos, desde la cual, los hallazgos indicaron que los padres y madres durante el crecimiento y desarrollo y, ante diversos desafíos de la crianza, experimentaron ira, tristeza,

miedo, incertidumbre y vergüenza (Morales, 2016; Soriano & Pons, 2013). La segunda, parece centrada en procesos positivos de adaptación y ajuste, y muestra progenitores con más nivel de autoestima y menor ansiedad, tanto en padres como en madres, y mejor bienestar psicológico (Sola & Sánchez, 2017). Las prácticas y tareas de crianza se centran en el desarrollo de la movilidad, la inclusión educativa y social.

Finalmente, los resultados de la revisión permiten identificar vacíos y limitaciones en este campo de estudio. En primer lugar, debe ser mencionada la concentración de las investigaciones actuales en culturas globales, de tipo occidental moderno, frente a los pocos estudios realizados en culturas únicas tradicionales o étnicas.

En segundo lugar, es importante notar el limitado conocimiento y la necesidad de profundizar más sobre el efecto de las estrategias de afrontamiento que usan los padres y madres para manejar los comportamientos desafiantes de sus hijos e hijas con discapacidad. En este sentido, se evidencia la escasez de investigaciones que analizan los estilos parentales y la crianza positiva, 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.

En tercer lugar, se identifica una limitación en la cantidad de estudios que analizan los estilos educativos parentales específicos en la crianza de hijos con discapacidad y su influencia en procesos de desarrollo de la autonomía y la autodeterminación, así como la permanencia y transformación de los estilos de educación parental a partir de estudios longitudinales que permitan la observación de la crianza en diferentes momentos de la trayectoria vital del hijo.

En cuarto lugar, se destaca la ausencia de estudios que examinan la convivencia y la tensión entre los cuidadores de personas con discapacidad en las familias y el papel que juegan los

hermanos con discapacidad en la organización familiar. En este sentido se destaca la necesidad de estudiar, replicar y documentar los modelos existentes de intervención con las familias que han sido exitosos para la atención al infante con discapacidad y para el funcionamiento familiar.

Por último, vale la pena mencionar que la mayor profundización de la investigación ha estado en los TEA y la discapacidad intelectual y que los otros tipos de discapacidad son aún campos fértiles de estudio por la poca cantidad de trabajos desarrollados. Al respecto, el principal vacío se relaciona con los pocos estudios encontrados sobre la parentalidad y crianza de hijos con pluridiscapacidad o multiimpedimento (sordoceguera o discapacidades asociadas).

Capítulo 4. Examen del carácter descriptivo del MEPD

Estudio 2. Estilos parentales en la discapacidad: examen de la evidencia empírica sobre un modelo⁵.

Este estudio se planteó con el objetivo de aportar al análisis y perfeccionamiento del carácter descriptivo del MEPD, específicamente en su capacidad de identificar y caracterizar los estilos educativos parentales. El estudio buscó, a partir de evidencia empírica, precisar la lógica interna del modelo, depurar el marco estructural del mismo y definir la configuración de estilos educativos parentales presentes en la crianza de personas con discapacidad. Se presentan a continuación los detalles del estudio.

Introducción

Las particularidades de un hijo con algún tipo de discapacidad modifican, de forma profunda y radical, todo el accionar de la familia, exigiendo de esta, altos niveles de disponibilidad, al tiempo que un enorme esfuerzo. Esto determina la trayectoria vital familiar de maneras que es importante comprender. Por esta razón, las relaciones parentofiliales en las familias de las personas con alguna discapacidad son el objeto del presente estudio.

Como se presentó en el capítulo anterior, con frecuencia, las investigaciones y producciones relacionadas con la crianza de personas con discapacidad centran su atención en el episodio, extremadamente estresante, que representa la llegada de un hijo con estas características al núcleo familiar. Así, las investigaciones permiten evidenciar a una familia que se encuentra con múltiples dificultades para hacer frente a la discapacidad por las particularidades y

⁵Estudio publicado por: Manjarrés-Carrizalez, D. & 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>.

requerimientos que esta demanda. Por tanto, son cada vez más importantes las investigaciones que se orientan a la comprensión y caracterización de las dinámicas de crianza en estas situaciones.

Este estudio buscó entonces definir y examinar, a partir de evidencia empírica, el Modelo Estilos Parentales en la Discapacidad -MEPD-, en la caracterización de procesos de crianza de personas con discapacidad e identificar la configuración de estilos parentales presentes en una muestra de población colombiana y aportar de esta manera al desarrollo y producción de conocimiento en el campo de la educación parental.

Metodología

Participantes

De la muestra general de 219 familias que participaron en el estudio que dio origen al MEPD, se tomó, para este estudio, una submuestra de 195 casos elegidos de acuerdo con la presencia y claridad en la información aportada por los informantes respecto a la crianza de quien ejerce la función parental. Las familias que forman parte de la muestra se encuentran ubicadas en seis municipios localizados en los cuatro departamentos de Colombia: Barrancabermeja (Santander), 20 casos; Cartagena (Bolívar), 63 casos; en Bogotá, Tenjo y Chipaque, localizados en el departamento de Cundinamarca, 85 casos; y Rio Negro (Antioquia), 27 casos. Pertenecen a los estratos socioeconómicos bajos y medios.

Respecto a las fuentes de consulta, se contó con los relatos de 120 madres (61.1%), 35 personas con discapacidad (17.9%), 14 padres (7.2%), 14 hermanos (7.2%) y 12 miembros de la familia extensa, entre los que se encuentran principalmente abuelos y tíos (6.2%). Para este estudio, se hizo el análisis de la información que narran las fuentes sobre las acciones desarrolladas por el padre o la madre o quien ejerce en cada caso la función parental.

En la tabla 8, se presenta el cruce de datos de la fuente y la edad. De los 195 casos analizados, en cuatro casos no se reportó la edad, por lo tanto, se relaciona este dato con la totalidad de 191 fuentes.

Tabla 8. *Tabla cruzada: Tipo de fuente * Edad de la fuente*

Recuento		Edad de la fuente				Total
		Entre 10 y 25	Entre 26 y 40	Entre 41 y 55	Entre 56 y 75	
Tipo de fuente	Madre	1	52	60	4	117
	Padre	1	3	9	1	14
	Persona con discapacidad	22	10	2	1	35
	Hermanos	7	5	1	0	13
	Familia extensa	3	2	3	4	12
Total		34	72	75	10	191

Nota. Fuente, elaboración propia

De acuerdo con los datos de las fuentes entrevistadas se puede resaltar como relevante que, el más alto porcentaje de madres y padres se encuentran en rangos de edades comprendidas entre los 41 y 45 años (60 madres, 9 padres). De las 35 personas con discapacidad participantes la mayor frecuencia se encuentra en el rango de edad de los 10 a los 25 años (22 participantes). Los hermanos principalmente oscilan entre los 10 y 25 años (7 hermanos) y los miembros de la familia extensa oscilan entre todos los rangos de edad.

En la tabla 9, se presenta el cruce de datos de la fuente con el nivel de estudios realizados. 12 de las fuentes participantes no reportaron esta información, por cuanto el análisis se realizó sobre las 183 fuentes restantes.

Tabla 9. *Tabla cruzada: Tipo de fuente * Nivel de estudios*

Recuento		Nivel de estudios de la fuente al momento de la aplicación				Total
		Primaria	Bachillerato	Técnico	Universitario	
Tipo de fuente	Madre	35	59	16	3	113
	Padre	3	7	2	1	13
	Persona con discapacidad	3	1	1	29	34
	Hermanos	1	8	1	2	12
	Familia extensa	3	5	0	3	11
Total		45	80	20	38	183

Nota. Fuente, elaboración propia

Respecto a los datos del nivel de estudio de las fuentes consultadas, se puede resaltar que el mayor número de fuentes se encuentran en el nivel de estudio de bachillerato (59 madres, 7

padres, 8 hermanos y 5 miembros de la familia extensa). Por su parte, 29 de las personas con discapacidad consultadas se encontraban en nivel de estudios universitarios.

En relación con el tipo de discapacidad de base del hijo, en 41 casos (21%) los hijos presentan discapacidades sensoriales, de los cuales 17 tienen discapacidad visual y 24 discapacidad auditiva. En 23 casos (11.8%) está presente una discapacidad motora; en 10 casos (5.1%) hay una discapacidad mental, principalmente autismo. En 121 casos (62.1%) hay una discapacidad intelectual, dentro de los cuales se mencionan 103 casos con discapacidad cognitiva y 18 casos con problemas de aprendizaje.

Respecto del género de los hijos con discapacidad, de los 195 casos analizados, 130 son hombres (66.7%) y 65 son mujeres. Las edades de los hijos están en el rango de los dos a los 58 años, con una media de 16.31 años ($DT = 8.7$). Frente a la edad de los hijos por género se puede resaltar que las mujeres están distribuidas equitativamente entre el rango de edad de los 6 a los 28 años, sin tener una frecuencia dominante, el número más alto es de 6 mujeres de 13 años. Por su parte los hombres, se encuentran ubicados en los rangos de 2 a 58 años, presentando la mayor frecuencia en 12 años (12 casos).

Instrumentos

Este estudio retomó la información recolectada en el 2011 en la investigación que dio origen al MEPD. En dicha investigación se diligenció una ficha de caracterización de los casos (que consigna datos sociodemográficos para la ubicación y referenciación) y se hicieron entrevistas a las diferentes fuentes a partir de preguntas abiertas, activadoras de relato, de esta forma se obtuvieron las historias de vida frente a la crianza de la persona con discapacidad (Véase ejemplos en el anexo 1). Se realizó entonces, en este nuevo estudio, la codificación y

reprocesamiento de la información de la ficha de caracterización y de las historias de vida, para la implementación de un análisis multivariante.

Procedimiento

En este estudio se acogen los protocolos éticos aplicados en la investigación de origen para la recolección de información. Los participantes fueron informados de los objetivos para ese y futuros estudios que buscan comprender las dinámicas de crianza de personas con discapacidad e identificar líneas de acción para el trabajo con familias, aceptaron participar de forma voluntaria y firmaron el consentimiento informado. La información en este nuevo estudio se ha retomado estrictamente bajo los objetivos y el alcance investigativo, planteado en su recolección para continuar avanzando en la comprensión de los procesos de crianza de personas con discapacidad desde la información ya obtenida, con el fin de beneficiar al grupo participante y a otras familias de los conocimientos, prácticas o intervenciones derivadas de la investigación.

Análisis

En el estudio se planteó un análisis multivariante a partir de dos métodos estadísticos. El primer método es el análisis de correspondencias múltiples (ACM). Este análisis permite examinar la relación y asociación entre valores de variables nominales y ordinales e identificar ejes factoriales contruidos sobre estas asociaciones. Las variables activas que se utilizaron corresponden a los aspectos que conforman el marco estructural del MEPD. A cada una de las variables se les asignaron valores numéricos que permiten su operacionalización (ver tabla 10).

Tabla 10. Variables activas, análisis de correspondencias múltiples.

Categoría	Variable	Valores
Creencias	Visión de discapacidad	1. Sacralizada-mágica
		2. Médico-reparadora
		3. Normalizadora-asistencialista
		4. Social

Pautas	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
	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
	Nivel de control ejercido por el encargado de la crianza	1. Ningún control 2. Poco control 3. Mucho control 4. No se identifica nivel de control
Prácticas	Nivel de afecto (del adulto)	1. Ningún afecto 2. Poco afecto 3. Mucho afecto 4. No se identifica nivel de afecto
	Disciplina impartida por el encargado de la crianza	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	1. Ninguna responsabilidad 2. Poca responsabilidad 3. Mucha responsabilidad 4. No se identifica responsabilidad
	Nivel de placer y disfrute que permite el adulto	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	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

Nota. Fuente, elaboración propia

Las variables ilustrativas corresponden a datos que permiten la caracterización de las variables activas en términos de contexto de crianza y proyecto de vida (ver tabla 11).

Tabla 11. Variables ilustrativas, análisis de correspondencias múltiples.

Categoría	Nombre de la variable	Valores
	Diferencia de la crianza de los hijos sin discapacidad	1. Sí 2. No 3. No se identifica

Contexto de crianza	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
		5.	Missing
	Nivel de construcción del proyecto de vida parental	1.	Autorrealización sacrificada
		2.	Autorrealización priorizada
		3.	Realización y autorrealización
		4.	Missing

Nota. Fuente, elaboración propia

Una vez se concluyó el análisis de correspondencias múltiples, se ejecutó un análisis de conglomerados (*cluster analysis*) sobre las coordenadas factoriales que surgen del análisis de correspondencias múltiples, siguiendo un método de tipo mixto (que utiliza elementos jerárquicos y no jerárquicos). Este método de análisis permite aclarar el resultado de las correspondencias múltiples al construir grupos de población homogéneos, conformados por individuos con valores similares en las variables de entrada. Los procedimientos fueron corridos en el paquete estadístico SPAD, v.5.6.

Resultados

Análisis de correspondencias múltiples

Los resultados de este método de análisis multivariante muestran la pertinencia de considerar tres ejes factoriales independientes, que conjuntamente alcanzan a explicar el 36.08% de la varianza. Es importante tener en cuenta que el orden de los valores presentados coincide con su distancia a la zona central, por lo tanto, los valores que más alejados están de la zona central son los que más peso tienen y mejor caracterizan cada uno de los factores.

El factor 1 tiene un autovalor de 0.4622, explica el 15.85% de la varianza (ver tabla 12).

Tabla 12. Factor 1, análisis de correspondencias múltiples.

Variable	Categoría	t	p	Frecuencia
Visión de discapacidad	Médico-reparadora	-8.48	***	99
Naturaleza de las normas	Sin normas	-8.44	***	59
Disciplina impartida	Acción-no consecuencia	-8.23	***	60
Nivel de apoyo	Implicación-no espacio personal	-8.19	***	53
Concepción de adulto	Dominado-sometido	-7.75	***	89
Nivel de control	Poco control	-6.65	***	135
Concepción de niño	Impulsivo-dominante	-6.44	***	28
Nivel de responsabilidad	Poca responsabilidad	-6.20	***	71
Intencionalidad de los valores	Obediencia	-5.97	***	108
Motivación promovida	Extrínseca	-5.96	***	5
Intencionalidad de los valores	No sujeción	-5.59	***	13
Nivel de responsabilidad asignada al hijo	Ninguna responsabilidad	-5.42	***	98
Concepción de niño	Sometido-dominado	-5.09	***	2
ÁREA MEDIA				
Nivel de placer y disfrute que permite el adulto	Mucho placer	2.50	*	3
Nivel de afecto	Mucho afecto	3.92	***	10
Visión de discapacidad	Normalizadora-asistencialista	4.64	***	38
Visión de discapacidad	Social	6.44	***	6
Motivación promovida	Intrínseca	6.92	***	58
Nivel de control ejercido	Mucho control	7.36	***	8
Disciplina impartida	Acción-consecuencia-reflexión	8.73	***	15
Naturaleza de las normas	Negociadas	8.75	***	30
Nivel de responsabilidad asignada al hijo	Mucha responsabilidad	9.64	***	30
Intencionalidad de los valores	Capacidad propia	9.81	***	11
Concepción de adulto	Impulsador-orientador	10.0	***	88
Nivel de presencia e implicación	Implicación-sí espacio personal	10.6	***	34
Concepción de niño	Hábil-enseñante	11.6	***	128

Nota. *: $p < .05$; **: $p < .01$; ***: $p < .001$. Fuente, elaboración propia

De acuerdo con los resultados de este factor, el primer eje está marcado por la polarización y diferenciación entre un padre, madre o quien ejerce la función parental, cuidador-complaciente *versus* uno impulsador-exigente, lo que permite identificar que el aspecto central que determina este factor es “la confianza parental en la capacidad del hijo”.

El factor 2 tiene un autovalor de 0.3188, explica el 10.93% de la varianza (ver tabla 13).

Tabla 13. Factor 2, resultados análisis de correspondencias múltiples.

Variable	Categoría	t	p	Frecuencia
Concepción de adulto	Dominador-sapiente	-10.52	***	99
Naturaleza de las normas	Inflexibles	-8.96	***	59
Concepción de niño	Sometido-dominado	-8.90	***	60
Disciplina impartida	Acción-consecuencia	-8.48	***	53
Motivación promovida	Extrínseca	-8.34	***	89
Nivel de control	Mucho control	-6.98	***	135
Nivel de placer y disfrute que permite el adulto	Poco placer	-6.55	***	28
Intencionalidad de los valores	Obediencia	-5.48	***	71
Nivel de apoyo	Implicación-no espacio personal	-4.59	***	108
Nivel de placer y disfrute que permite el adulto	No placer	-3.58	***	5
Nivel de afecto	Poco afecto	-3.18	**	13
Nivel de responsabilidad asignada al hijo	Mucha responsabilidad	-2.49	*	98
Nivel de afecto	No se identifica nivel de afecto	-2.14	*	2
ÁREA MEDIA				
Motivación promovida	Desmotivación	3.88	***	3
Nivel de apoyo	Presencia-no implicación	4.30	***	10
Nivel de control	Poco control	4.62	***	38
Nivel de control	Ningún control	4.98	***	6

Influencias en la construcción de un proyecto de vida autónomo

Concepción de adulto	Impulsador-orientador	5.05	***	58
Concepción de adulto	Incapaz-ausente	5.12	***	8
Concepción de niño	Lejano-inalcanzable	5.25	***	15
Concepción de adulto	Dominado-sometido	5.36	***	30
Disciplina impartida	Acción-no consecuencia	5.51	***	30
Intencionalidad de los valores	No sujeción	6.01	***	11
Motivación promovida	Intrínseca	6.39	***	88
Naturaleza de las normas	Sin normas	6.58	***	34
Nivel de placer y disfrute que permite el adulto	Mucho placer	6.68	***	128

Nota. *: $p < .05$; **: $p < .01$; ***: $p < .001$. Fuente, elaboración propia

En este segundo factor los resultados permiten plantear que este eje está marcado por la diferencia entre un padre, madre o quien ejerce la función parental, dominador-inflexible *versus* uno dominado-indulgente y puede denominarse el eje del “control parental”.

Finalmente, el factor 3 tiene un autovalor de 0.2713 y explica el 9.30% de la varianza (ver tabla 14).

Tabla 14. *Facto 3, resultados del análisis de correspondencias múltiples*

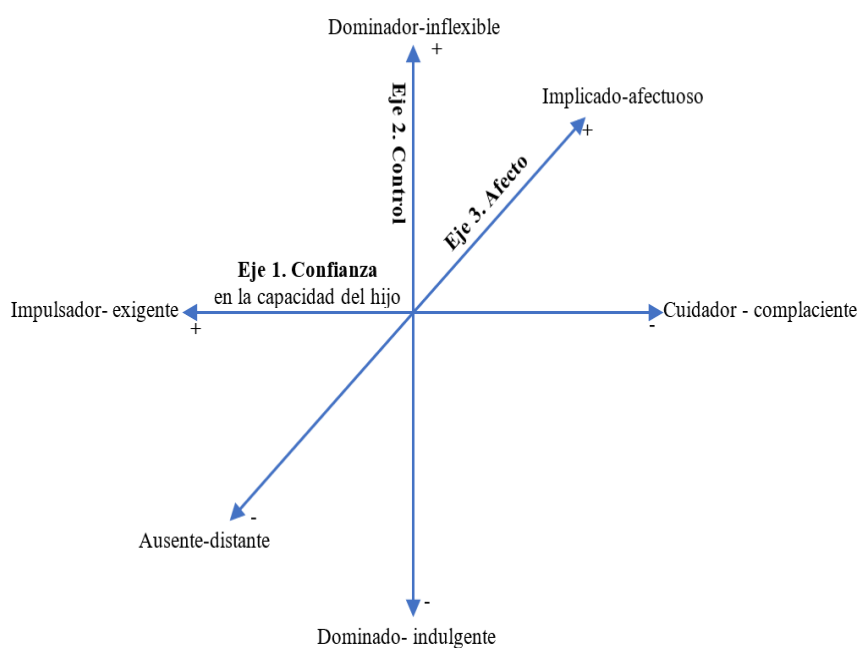
Variable	Categoría	t	p	Frecuencias
Nivel de afecto	Mucho afecto	-6.93	***	176
Nivel de control	Poco control	-6.46	***	38
Concepción de niño	Impulsivo-dominante	-6.26	***	25
Disciplina impartida	Acción-no consecuencia	-6.18	***	30
Concepción de adulto	Dominado-sometido	-5.43	***	30
Nivel de responsabilidad asignada al hijo	Poca responsabilidad	-5.10	***	51
Nivel de placer y disfrute que permite el adulto	Mucho placer	-4.43	***	128
Nivel de apoyo	Implicación-no espacio personal	-4.23	***	108
Naturaleza de las normas	Sin normas	-3.09	**	34
Intencionalidad de los valores	Obediencia	-2.76	*	71
Motivación promovida	Intrínseca	-2.65	*	88
Área media				
Disciplina impartida	Acción-delegación	3.06	**	5
Nivel de apoyo	No presencia	3.80	***	2
Naturaleza de las normas	No se identifican normas	3.84	***	46
Nivel de control	Ningún control	4.14	***	6
Nivel de afecto	Poco afecto	4.59	***	13
Disciplina impartida	No se identifica disciplina	4.70	***	50
Motivación promovida	No se identifica motivación	5.81	***	15
Nivel de afecto	Ningún afecto	5.90	***	4
Nivel de control	No se identifica nivel de control	6.09	***	16
Nivel de responsabilidad asignada al hijo	No se identifica responsabilidad	6.13	***	32
Nivel de apoyo	Presencia-no implicación	8.27	***	10
Concepción de niño	Lejano-inalcanzable	8.39	***	15
Concepción de adulto	Incapaz-ausente	9.46	***	8

Nota. *: $p < .05$; **: $p < .01$; ***: $p < .001$. Fuente, elaboración propia

Los resultados de este tercer factor permiten determinar que este eje hace la diferenciación entre un padre, madre o quien ejerce la función parental, implicado-afectuoso *versus* uno ausente-distante. Esta caracterización permite denominar este factor como el eje del “afecto parental”.

Como conclusión, 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 ilustración 5, se resumen los resultados de este primer análisis a partir de los tres ejes factoriales identificados.

Ilustración 5. *Ejes factoriales resultado del análisis de correspondencias múltiples*



Nota. Fuente, elaboración propia

Análisis de conglomerados

Una vez calculadas las coordenadas de cada caso en los tres ejes mencionados, se procedió a correr el segundo de los métodos de análisis multivariante mencionados: el análisis de conglomerados, realizado sobre los puntajes factoriales de las correspondencias múltiples. Este análisis permite la detección de diferentes grupos de individuos, que pueden corresponder a la configuración de estilos educativos parentales presentes en la crianza de personas con

discapacidad en la muestra de los casos analizados, y aclara los resultados de las correspondencias. Este análisis clasifica individuos por la presencia de valores comunes en las variables activas e ilustrativas utilizadas en el ACM, por lo que se puede decir que están caracterizados por sus estilos de crianza. Los resultados del análisis de conglomerados, siguiendo el método mixto, permitió la identificación de cuatro grupos de individuos.

El primer grupo ($n = 80$ casos; 41.03%), lo configura un estilo que denominamos el estilo parental “impulsador-reflexivo” (ver tabla 15).

Tabla 15. Valores que caracterizan el estilo educativo parental impulsador-reflexivo

Variable	Categoría	Valor t*	Frecuencia
Concepción de niño	Hábil- enseñante	12,24	95
Concepción de adulto	Impulsador -orientador	11,15	58
Nivel de Apoyo	Implicación- Si espacio personal	10,38	68
Nivel de construcción del proyecto del hijo	Si proyecto 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. *Se asumen valores significativos por fuera del intervalo (-1,96, 1,96). Fuente, elaboración propia

De acuerdo con los resultados, este primer estilo se caracteriza por la confianza parental en la capacidad del hijo. En este grupo, el padre, la madre o quien ejerce la función parental perciben al hijo con discapacidad como alguien hábil que puede enseñarles ($t = 12.24, p < .001$) autodefiniéndose como impulsadores y orientadores ($t = 11.15, p < .001$). Están situados en una visión social de la discapacidad ($t = 6.51, p < .001$) o en una visión normalizadora-asistencialista ($t = 3.14, p < .001$). Los valores enfatizados se centran en el desarrollo de la capacidad propia ($t = 8.83, p < .001$). Las normas que imparten son negociadas con el hijo ($t = 8.80, p < .001$) y la motivación que promueven en este es intrínseca ($t = 8.56, p < .001$). Brindan apoyo y se implican en el desarrollo del hijo dejándole su espacio personal ($t = 10.38, p < .001$), la

disciplina que imparten se centra en que las acciones tienen consecuencias, mediadas por la reflexión ($t = 8.59, p < .001$), le delegan mucha responsabilidad al hijo ($t = 7.27, p < .001$), promueven espacios para el placer y el disfrute ($t = 3.75, p < .001$), le expresan mucho afecto ($t = 4.08, p < .001$) y ejercen control ($t = 3.93, p < .001$). Plantean la construcción de un proyecto de vida del hijo con discapacidad caracterizado por la independencia ($t = 9.22, p < .001$) y su autorrealización parental ($t = 7.61, p < .001$).

En el segundo grupo ($n = 80$ casos; 41.03%) lo denominamos el estilo educativo parental “dominador-inflexible”, se caracteriza por el alto control parental (ver tabla 16).

Tabla 16. Valores que caracterizan el estilo educativo parental dominador- inflexible.

Variable	Categoría	Valor- t*	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	Si proyecto 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
Nivel de control	Mucho control	2,92	135
Nivel de responsabilidad	No se identifica	2,88	32

Nota. *Se asumen valores significativos por fuera del intervalo (-1,96, 1,96). Fuente, elaboración propia

En este estilo, el padre, la madre o quien ejerce la función parental se concibe como dominador-sapiente ($t = 9.81, p < .001$) y ve al hijo como sometido y dominado ($t = 9.07, p < .001$); está centrado en una visión médico-reparadora de la discapacidad ($t = 3.84, p < .001$); le impone al hijo normas inflexibles ($t = 7.15, p < .001$), promueve una motivación extrínseca ($t = 9.08, p < .001$) y enfatiza en la formación de valores relacionados con la obediencia ($t = 5.58, p < .001$); está muy implicado en el desarrollo del hijo sin dejarle espacio personal ($t = 6.39, p < .001$), la disciplina que imparte se caracteriza porque las acciones tienen consecuencias ($t = 5.84, p < .001$), le permite pocos espacios para el placer y la dispersión ($t = 4.17, p < .001$) y ejerce mucho control ($t = 2.92, p < .001$). Plantea el proyecto de vida del hijo con discapacidad

bajo un carácter de dependencia ($t = 4.46, p < .001$) y sacrifica la autorrealización parental ($t = 4.28, p < .001$).

El tercer grupo ($n=25$ casos; 12.82%) lo denominamos el estilo educativo parental “dominado-complaciente”, se caracteriza por el bajo control parental (ver tabla 17).

Tabla 17. Valores que caracterizan el estilo educativo parental dominado-complaciente

Variable	Características categorías	Valor-t*	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
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. *Se asumen valores significativos por fuera del intervalo (-1,96, 1,96). Fuente, elaboración propia

En este estilo, 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 ($t = 7.91, p < .001$), a quien concibe como impulsivo y dominante ($t = 7.08, p < .001$); está centrado en una visión médico-reparadora de la discapacidad ($t = 3.15, p < .001$), no establece normas ($t = 7.93, p < .001$) y los valores promovidos enfatizan en la no sujeción ($t = 3.18, p < .001$); ejerce poco control ($t = 8.00, p < .001$), las acciones no tienen consecuencias ($t = 10.06, p < .001$), le asigna poca ($t = 5.45, p < .001$) o ninguna ($t = 2.68, p < .001$) responsabilidad al hijo y le permite muchos espacios para el placer y disfrute ($t = 2,42, p < .05$). Tiene un alto nivel de implicación en el desarrollo del hijo sin dejarle espacio personal ($t = 5.21, p < .001$), de esta forma, la autorrealización parental se sacrifica ($t = 2.45, p < .05$).

El cuarto grupo ($n = 10$ casos; 5.13%) lo denominamos el estilo educativo parental “dominado-distante”. Se caracteriza por la distancia, la lejanía del padre o madre respecto del hijo (ver tabla 18).

Tabla 18. Valores que caracterizan el estilo educativo parental dominado-distante.

Variable	Categoría	Valor t*	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	Si 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
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	Medico reparadora	2,41	96

Nota. *Se asumen valores significativos por fuera del intervalo (-1,96, 1,96). Fuente, elaboración propia

En este estilo, el padre, la madre o quien ejerce la función parental, concibe al hijo con discapacidad como inalcanzable a su conocimiento y a su margen de acción ($t = 7.28, p < .001$), y se considera como un adulto incapaz y ausente del proceso de desarrollo ($t = 7.03, p < .001$). Se centra en una visión médico-reparadora de la discapacidad ($t = 2.41, p < .05$), no impone normas ($t = 2.83, p < .05$), los valores que enfatiza son de no sujeción ($t = 3.09, p < .01$), hace presencia pero no se implica en el desarrollo del hijo ($t = 5.67, p < .001$), no ejerce ningún control ($t = 3.88, p < .001$) y expresa poco afecto ($t = 2.87, p < .05$). Aunque plantea un proyecto de vida para el hijo con discapacidad, la construcción es delegada a otros ($t = 5.96, p < .001$), mientras su autorrealización parental es priorizada ($t = 5.37, p < .001$).

Discusión

Tradicionalmente en la tipología de los estilos parentales se han logrado identificar de manera reiterada dos dimensiones existentes en las prácticas educativas parentales; estas han recibido distintas denominaciones, pero se centran en el apoyo y en el control parental (aceptación, implicación, afecto, apoyo *versus* coerción y dominio). Estas dos dimensiones se mencionan y combinan de diversas formas en gran parte de la literatura que aborda la interacción familiar (Baumrind, 1991; Flaquer, 1993; Mestre, et al., 2007; Musitu, et al., 1996; entre otros). Estas dimensiones se han convertido en las variables que mejor predicen los estilos educativos y la calidad de las relaciones parentofiliales.

En los resultados de este estudio, se identificaron tres factores determinantes en la agrupación y configuración del estilo educativo parental: la confianza en la capacidad del hijo, el control y el afecto parental. Los hallazgos reiteran las dos dimensiones de control y afecto que enfatizan en las prácticas. No obstante, los resultados de este estudio arrojan un tercer factor centrado en las creencias: es este el eje de la confianza en la capacidad del hijo, que parece ser también determinante en la configuración de estilos de educación parental cuando se trata de la crianza de hijos con discapacidad.

Este eje de la confianza parental en la capacidad del hijo se relaciona con la visión que tiene sobre la discapacidad. Como se explicó en el capítulo de marco teórico, Brogna (2009) planteó seis visiones de la discapacidad que se constituyeron en hitos históricos. De acuerdo con los resultados, se evidencia la coexistencia de tres de estas visiones en los padres o en quienes ejercen la función parental: la visión médico-reparadora, donde se ve la discapacidad del hijo como una enfermedad o problema de salud que se debe curar o reparar y las acciones están centradas en el diagnóstico; la visión normalizadora-asistencialista, desde la cual quien ejerce la función parental concibe al hijo bajo los parámetros del hombre promedio y asiste al hijo en pro de alcanzar la normalidad; y la visión social, desde la cual la discapacidad es el resultado de la interacción entre la condición particular del hijo con las oportunidades que la familia, el entorno y la sociedad le brinden para el aprendizaje y la participación. De acuerdo con estas visiones se puede decir, con respecto al primer factor (confianza), que la visión médico-reparadora identifica al padre con un nivel de confianza bajo, limitado por el diagnóstico, mientras que las visiones normalizadora-asistencialista y social indican padres y madres con mayor confianza en la capacidad del hijo independientemente de su diagnóstico.

Por otro lado, el estudio arrojó cuatro agrupaciones de individuos que pueden corresponder a cuatro estilos educativos parentales que denominamos: impulsador-reflexivo, dominador-

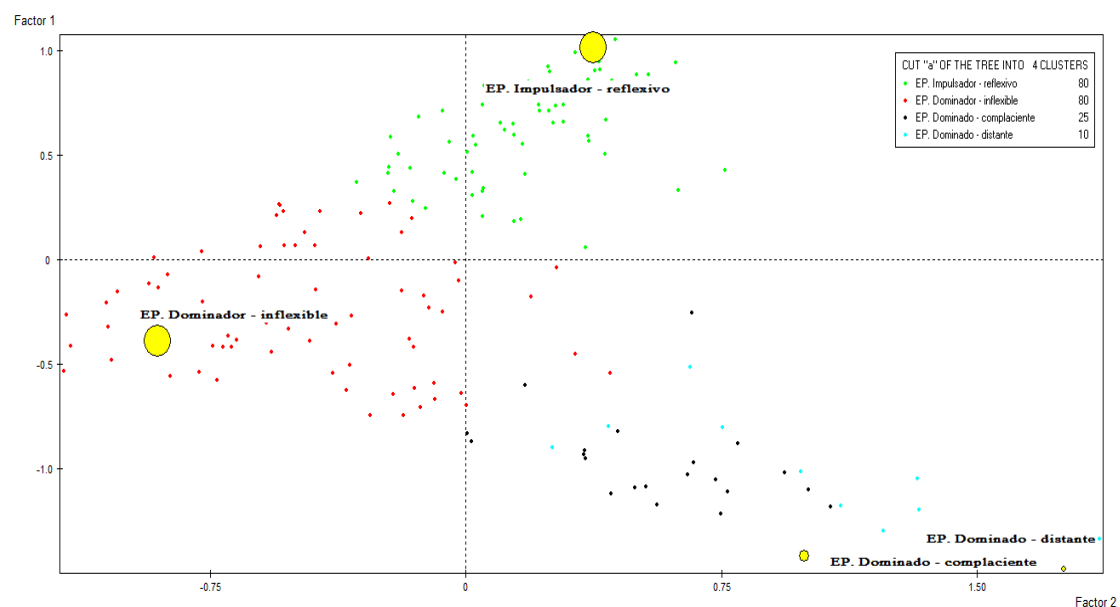
inflexible, dominado-complaciente y dominado-distante. Los cuatro estilos coinciden en algunos elementos de la caracterización global con la clasificación planteada tradicionalmente por algunos autores sobre estilos de crianza. Así, el estilo denominado aquí impulsador-reflexivo, se acerca a los estilos denominados como “democrático” o “autorizativo” (Baumrind, 1967, 1971; Musitu & Cava, 2001) o “autoritario-recíproco” (Maccoby & Martin, 1983). El estilo que hemos denominado dominador-inflexible, se acerca al estilo caracterizado en estudios anteriores bajo los nombres de “autoritario” (Baumrind, 1967, 1971) o “autoritario-represivo” (Maccoby & Martin, 1983). El estilo que llamamos dominado-complaciente, tiene elementos que se acercan, en caracterizaciones anteriores, de estilos denominados como “permisivo” (Baumrind, 1967, 1971), “permisivo-indulgente” (Maccoby & Martin, 1983) o “indulgente” (Musitu & Cava, 2001). Finalmente, el estilo que llamamos dominado-distante, se acerca a los estilos denominados como “permisivo-negligente” (Maccoby & Martin, 1983) o “negligente” (Musitu & Cava, 2001). No obstante, las clasificaciones y configuraciones resultado de este estudio, si bien guardan cercanía con las tipologías tradicionales, agregan elementos propios de las vivencias del proceso de crianza de hijos con discapacidad que hacen que las configuraciones estructurales de los estilos varíen.

Es importante ahora relacionar los tres ejes factoriales identificados con la agrupación de los casos estudiados que configuran los cuatro estilos educativos parentales aquí propuestos.

El factor 1, que es el eje de la confianza que tiene el progenitor en la capacidad del hijo, claramente separa los casos en los que se identificó el estilo educativo parental impulsador-reflexivo, de los estilos educativos parentales dominado-distante, dominado-complaciente y en la zona media ubica al estilo dominador-inflexible. La distancia más amplia se presenta entre el estilo impulsador-reflexivo con los dos estilos dominados (distante y complaciente).

Este resultado muestra que definitivamente el factor de la confianza es uno de los elementos determinantes en la configuración del estilo educativo parental en la crianza de personas con discapacidad (ver ilustración 6).

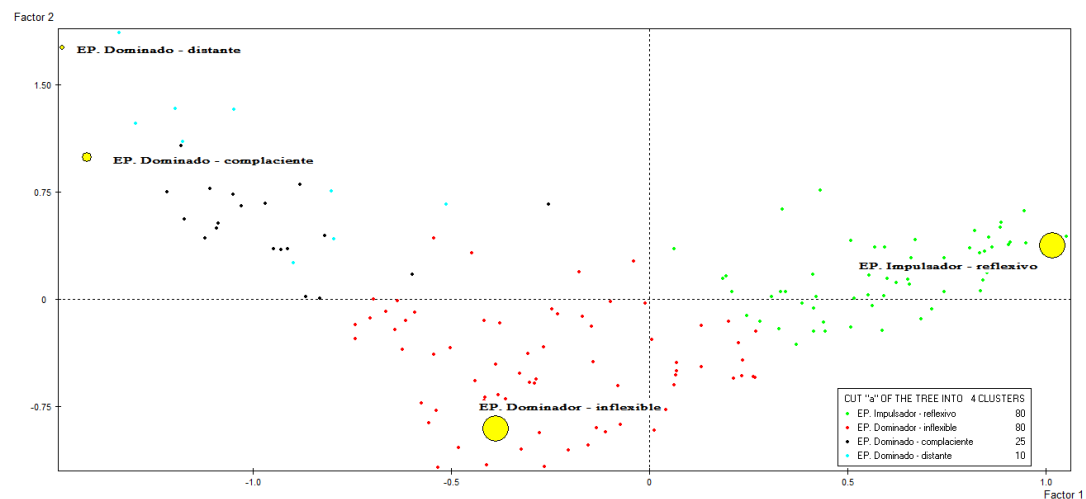
Ilustración 6. Factor confianza en la capacidad del hijo y relación con los estilos parentales



Nota. Fuente, elaboración propia

El factor 2, relacionado con el eje del control parental, polariza claramente los casos en los que se identificó el estilo dominador-inflexible, en contraposición con los estilos dominado-distante y dominado-complaciente. Esto evidencia que el eje de control contrapone el control inflexible a la falta de control en el estilo educativo parental, dejando cercano a la zona central al control mediado por la reflexión (ver ilustración 7).

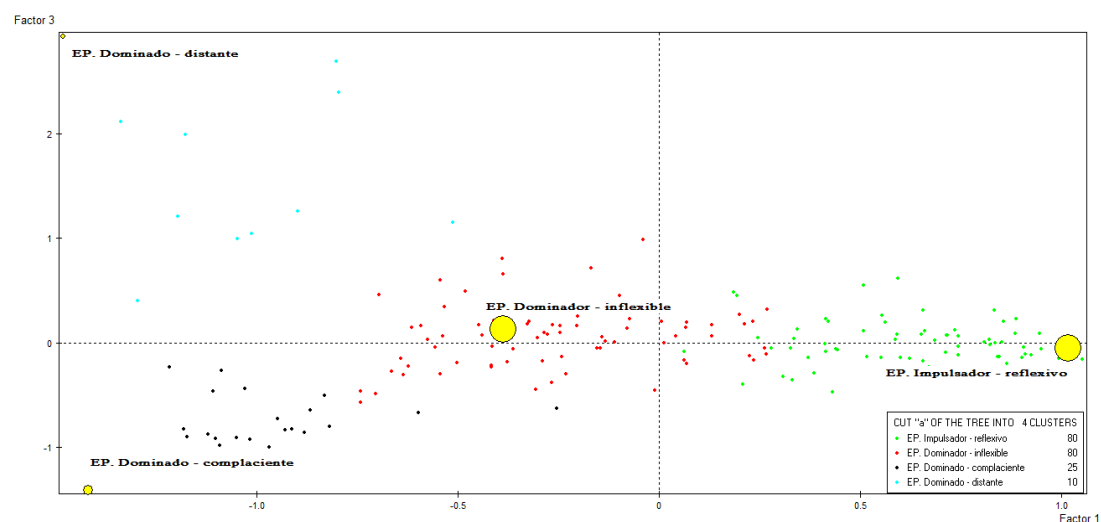
Ilustración 7. Factor control parental y relación con los estilos parentales.



Nota. Fuente, elaboración propia

Finalmente, el factor 3, que se relaciona con el afecto parental, genera una clara distancia entre los estilos educativos parentales dominado-distante, *versus* el dominado-complaciente. Los otros dos 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 progenitor distante del complaciente, planteando el espectro entre afecto nulo y mucho afecto (ver ilustración 8).

Ilustración 8. Factor afecto parental y relación con los estilos parentales.



Nota. Fuente, elaboración propia

Los cuatro estilos parentales configurados pueden acercarse a diferentes formas que encuentran los padres para educar a los hijos de acuerdo con sus creencias sobre la discapacidad. Algunos de estos estilos favorecen o restringen el desarrollo del hijo y la construcción del proyecto de vida en términos de independencia, autonomía y calidad de vida, categorías que han sido el centro de distintas investigaciones (Mazzucchelli et al., 2018; Rapin, 2007; Rodríguez & Guerrero, 2012), de igual forma favorecen o restringen la autorrealización parental.

Alcances y limitaciones del estudio

Este estudio realiza un análisis situado en una población específica que permitió cumplir con el objetivo de examinar, depurar y ayudar a definir operacionalmente el MEPD como herramienta para la descripción, caracterización y configuración de algunas formas de educación parental. Parte de información cualitativa y realiza un tratamiento analítico de la misma utilizando métodos multivariantes de carácter descriptivo y exploratorio.

Deja planteado un marco estructural mucho más preciso con categorías y variables definidas, el cual, para validarse, requiere de más estudios, de tomar muestras más amplias, poner a prueba las relaciones y configuraciones entre las variables mediante métodos más potentes y construir instrumentos que faciliten la identificación de estilos a partir de la estructura categorial del modelo.

Capítulo 5. Permanencias e implicaciones del estilo educativo parental en la construcción del proyecto de vida

Estudio 3. Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad⁶

Este estudio longitudinal se planteó para aportar al perfeccionamiento del MEPD como herramienta dinámica de caracterización y comprensión, a partir del análisis de la estabilidad y funcionalidad del estilo educativo parental en diversas trayectorias de crianza. Se presentan a continuación los detalles del estudio.

Introducción

El reconocimiento del papel fundamental que cumplen los padres, madres o quienes ejercen la función educativa parental en el desarrollo personal y social de los hijos, conlleva al planteamiento de estudios que aborden como objeto las relaciones parentofiliales (Cámara & Bosco, 2011; Isaza & Henao, 2012; Mestre, 2014; Montoya, et al., 2016; Murillo, et al., 2015; Pinto, et al., 2012). Estos estudios buscan ampliar la comprensión de las distintas formas de educación parental y plantear desde allí estrategias de acompañamiento y fortalecimiento a las actividades de crianza de los progenitores.

Los estilos educativos parentales, representan los modos consistentes de actuar de los padres frente a la crianza de sus hijos y la forma como los educan y desarrollan su función paterna y materna. Para Torío, et al., (2008) los estilos educativos parentales con frecuencia varían según la etapa de desarrollo del niño. Así, las formas que utilizan los padres o madres para educar a los hijos pueden transformarse y ser influenciadas por diversas condiciones personales y

⁶ Estudio publicado por Manjarrés-Carrizalez, D. & Hederich-Martínez, C. (2020). Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad. CES Psicología, 13(2). Recuperado de <http://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/view/5149>

contextuales ocurridas durante la trayectoria vital. Por lo tanto, analizar los estilos educativos parentales y sus transformaciones, en el marco de la realidad de cada familia y en el contexto del momento evolutivo en que se encuentra el hijo, e identificar tendencias globales en la educación parental, permitirá alcanzar mayor comprensión frente a las dimensiones involucradas en la interacción parentofilial.

Para el estudio y caracterización de los estilos educativos parentales presentes en la crianza de personas con discapacidad, en anteriores capítulos se ha descrito el “Modelo Estilos Parentales en la Discapacidad” -MEPD- (Manjarrés & Hederich, 2018). El MEPD plantea que, si bien el estilo educativo parental se configura en contextos familiares específicos, una vez éste se consolida en el progenitor, tiende a mostrar cierta permanencia en la medida en que incorpora como elementos estructurales, tres procesos relativamente estables involucrados en la crianza: las creencias, las pautas y las prácticas.

De acuerdo con las combinaciones de estos aspectos estructurales, el MEPD plantea la configuración de cuatro estilos educativos parentales (resultado del estudio presentado en el capítulo cuatro), los cuales se han denominado impulsador-reflexivo, dominador-inflexible, dominado-complaciente y dominado-distante. La Tabla 19, resume las características generales de cada uno de estos estilos bajo el marco estructural del modelo.

Tabla 19. Caracterización 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
	Confianza en la capacidad del hijo	Alta confianza	Confianza media	Poca confianza	No confianza
	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.

Nota. Adaptación de Manjarrés & Hederich, 2018.

Según el MEPD, el criterio que permite distinguir los efectos de estos cuatro estilos parentales 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 través de las diferentes etapas de la trayectoria vital, de acuerdo con las oportunidades que se brinden en el proceso de desarrollo, exploración, interacción y apropiación del entorno y las posibilidades de aprendizaje y participación.

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.

Bajo este marco, se plantea el presente estudio con el objetivo de establecer las permanencias y transformaciones del estilo educativo parental en la crianza de personas con discapacidad e

identificar posibles explicaciones. Para ello, se hace un seguimiento a los procesos de crianza para caracterizar los estilos educativos parentales del padre, madre o familiares que ejercen la función educativa parental en dos momentos separados por siete años.

Se busca aportar a la comprensión de los estilos educativos parentales en la crianza de hijos con discapacidad por medio del estudio de su permanencia o sus transformaciones en los progenitores durante el curso vital del hijo. Esto solo puede ser examinado mediante un estudio longitudinal que realice un seguimiento a los procesos de crianza en momentos diferenciados. 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 permitirán explorar los límites y las posibilidades de las transformaciones en el estilo educativo parental en la crianza de esta población e identificar situaciones que exigen a los padres, madres o quienes ejercen la función parental, permanecer, moverse o transitar en diferentes creencias, pautas y prácticas de crianza.

Metodología

Diseño

Este es un estudio longitudinal de casos múltiples que hace un análisis de naturaleza descriptiva a los procesos de crianza de hijos con discapacidad por parte de sus padres o cuidadores permanentes. La información analizada fue obtenida en dos momentos separados por un intervalo de siete años. Se realiza entonces la comparación entre la información tomada en el año 2011, con la que se le realizó una primera caracterización del estilo educativo parental y la información tomada en el año 2018, con la que se volvió a caracterizar dicho estilo. Sobre este análisis se identifican permanencias y transformaciones del estilo de educación parental y, a partir de los relatos de algunos padres o cuidadores permanentes, se indaga por las posibles explicaciones de los hallazgos identificados.

Participantes

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 en el segundo estudio de esta investigación (Manjarrés y Hederich, 2018, presentado en el capítulo cuatro). Esta primera caracterización se realizó sobre la base de los relatos e historias de vida obtenidas por Manjarrés, et al, 2011. Sobre este universo, para conseguir la información del segundo momento de seguimiento al estilo educativo parental, siete años después, se hizo un proceso de depuración de la población descartando los casos en los que se cumplían los siguientes criterios: 1) los informantes no hubieran estado directamente relacionados con la función parental, o 2) no hubieran tenido la posibilidad de haber convivido con el hijo con discapacidad durante los últimos 7 años. Teniendo en cuenta estos criterios, de las 195 familias se descartaron 34, por lo que la población a convocar para el seguimiento quedó conformada por 147 familias, sobre las cuales se exploró la posibilidad de contacto y su disponibilidad para participar voluntariamente en este segundo momento.

La exploración de la información relacionada con estas 147 familias mostró que, en 84 casos los datos registrados en el año 2011 habían caducado y los informantes ya no vivían en los lugares registrados, haciendo muy difícil su contacto. En otros 40 casos los informantes no contestaron a las llamadas ni los correos enviados, a pesar de haberlos recibido, lo que puede considerarse como una actitud renuente a participar en el estudio. Sólo en dos casos los informantes contestaron, pero indicaron que no tenían interés de participar y en otro caso el hijo había fallecido. Finalmente, solo en 18 casos se encontró la disposición a participar y se logró realizar la entrevista planeada; Por tanto, estos 18 casos se constituyen en las unidades de análisis de este estudio y dado este ejercicio de selección puede ser considerada como una muestra autoseleccionada.

Las familias participantes se encuentran ubicadas en 7 municipios de cuatro departamentos de Colombia: 1 caso en Barrancabermeja (Santander), 7 casos en Cartagena (Bolívar), 7 casos en Chipaque, Tenjo y Bogotá (Cundinamarca) y 3 casos en Rionegro y Carmen del Viboral (Antioquia). En todos los casos los estratos socioeconómicos de las familias son medios o bajos. Las fuentes entrevistadas en los 18 casos analizados fueron 2 padres, 14 madres y 2 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 parental.

Respecto a la discapacidad de los hijos, se presenta en la mayoría de los casos discapacidad cognitiva, con presencia también de discapacidad auditiva, visual, autismo y multiimpedimento. La edad de los hijos con discapacidad al momento de la primera aplicación (2011) osciló entre los 7 y los 23 años ($M=13.00$, $DE= 4.839$). En la Tabla 20, se presenta la caracterización general y detallada.

Tabla 20. Caracterización general casos analizados estudio longitudinal.

No.	Género	Tipo de discapacidad			Edad	Edad	Fuente
Número	Sexo	Tipo de discapacidad	Especificación u otras condiciones	Lugar entre los hijos	Edad en 2011	Edad en 2018	Informante
Caso 1	Masculino	Cognitiva	S. Down	3/4	14 años	21 años	Padre
Caso 2	Masculino	Cognitiva		4/4	8 años	15 años	Madre
Caso 3	Masculino	Auditiva		1/2	20 años	27 años	Madre
Caso 4	Masculino	Auditiva		3/3	23 años	30 años	Madre
Caso 5	Masculino	Auditiva y cognitiva		1/1	9 años	17 años	Madre
Caso 6	Masculino	Cognitiva		1/2	11 años	16 años	Madre
Caso 7	Femenino	Cognitiva.	S. Down	4/4	15 años	23 años	Madre
Caso 8	Masculino	Motriz, cognitiva y comunicativa		1/2	11 años	18 años	Padre
Caso 9	Masculino	Cognitiva	S. Down	1/3	10 años	17 años	Abuela
Caso 10	Masculino	Cognitiva	S. Down	3/3	22 años	28 años	Madre
Caso 11	Masculino	Cognitiva	S. Down	2/2	9 años	16 años	Madre
Caso 12	Masculino	Cognitiva	S. Down	2/3	12 años	19 años	Madre
Caso 13	Femenino	Autismo.	Mucopolisacáridos tipo III	2/2	años	6 años	Madre
Caso 14	Masculino	Cognitiva		2/4	14 años	22 años	Madre
Caso 15	Masculino	Cognitiva		3/3	14 años	21 años	Madre
Caso 16	Femenino	Cognitiva		4/5	7 años	14 años	Prima
Caso 17	Masculino	Motriz, cognitiva y comunicativa	PC severa con cuadriparesia espástica	2011: 2/3 2018: 2/4	10 años	17 años	Madre
Caso 18	Masculino	Visual		2/3	17 años	24 años	Madre

Nota. Fuente, elaboración propia

Instrumentos

En 2011, con el fin de identificar dinámicas de crianza de las personas con discapacidad en las familias participantes, se obtuvo información a partir de entrevistas orientadas por tres preguntas abiertas activadoras de relatos (¿cómo fue su crianza?, ¿cómo ha sido la crianza de su hijo con discapacidad?, ¿cuál es el ideal de crianza para una persona con discapacidad?), sobre la base de estos relatos se realizó la primera caracterización del estilo educativo parental. A raíz de los análisis hechos sobre la totalidad de la muestra (195 casos retomados del 2011), en 2018, se diseñó una encuesta con preguntas semiestructuradas que permite recoger, de forma más puntual, la información para caracterizar el estilo educativo parental. De cualquier forma, se mantuvieron en el instrumento algunas de las preguntas iniciales a fin de obtener narraciones que complementen los resultados. Este instrumento se aplicó en el segundo momento de seguimiento a los procesos de crianza en los 18 casos participantes (véase anexo 1).

Análisis

Para el procesamiento y análisis de la información, se realizó la caracterización e identificación del estilo educativo parental a través de la codificación y procesamiento univariado y multivariado de la información obtenida en ambos momentos, tomando como base el marco estructural de variables y valores planteados por el MEPD para establecer la configuración del estilo educativo parental (capítulo cuatro, pp. 104-105). De allí se hizo un ejercicio comparativo de los estilos identificados en los dos momentos para determinar permanencias y transformaciones de estos. Finalmente, a partir de narraciones efectuadas por los informantes, se examinaron posibles explicaciones y predictores de las permanencias y transformaciones del estilo educativo parental en la trayectoria vital parentofilial.

Aspectos éticos

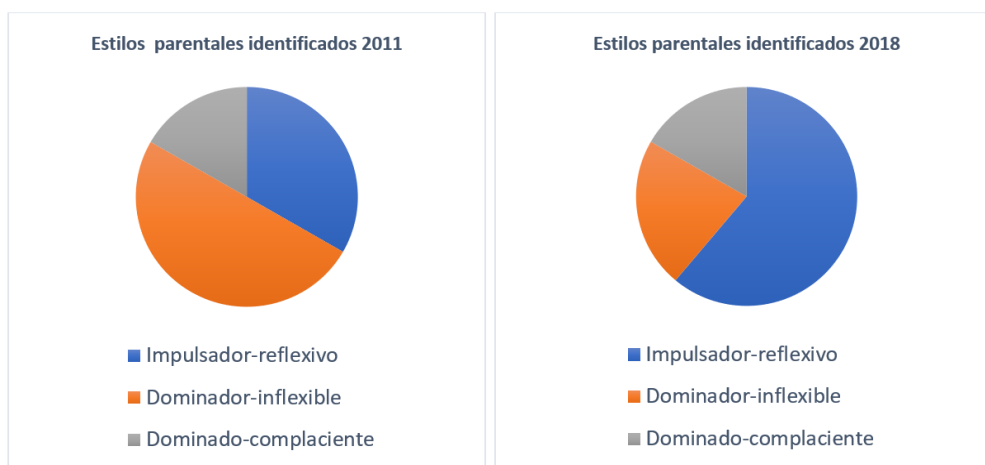
En los dos momentos de recolección de información se siguieron protocolos éticos en los cuales se convocó e informó a los participantes de los objetivos de la investigación en términos de caracterización y seguimiento a los procesos de crianza de los hijos con discapacidad. Los informantes aceptaron participar de forma voluntaria y se les leyó y diligenció el consentimiento informado. Los análisis de la información guardan estricta relación con las expresiones y narraciones de los participantes. En el presente estudio se siguieron los principios para orientar la ética en la investigación en la Universidad Pedagógica Nacional (UPN) relacionados con el respeto por las personas, sus territorios, su dignidad y su diversidad; integridad; responsabilidad social y compromiso con el conocimiento (Universidad Pedagógica Nacional, Resolución 1642 de 18 diciembre de 2018, artículo 5).

Resultados***Descripción general***

Respecto a los 18 casos objeto de análisis del presente estudio, en el primer momento de recolección de la información, correspondiente al año 2011, el estilo educativo parental que predominó fue el dominador-inflexible con 9 casos, seguido del impulsador- reflexivo con 6 casos y finalmente el dominado-complaciente con 3 casos (ver ilustración 9). El cuarto estilo que incluye el MEPD, nombrado dominado-distante, no se identificó en ninguno de los casos seleccionados. En principio, debe mencionarse que, de los 195 casos retomados de 2011, solo 10 respondían a la caracterización de estilo educativo parental dominado-distante. La escasa frecuencia de este estilo puede explicarse, en parte, por sus características distintivas, en tanto supone muy poca participación e implicación en la crianza, por lo que se espera que los padres o madres que lo presentan se disponen con menor frecuencia a participar en la indagación.

En el segundo momento de seguimiento al proceso de crianza, correspondiente al año 2018, la caracterización de los estilos educativos parentales arrojó un predominio del estilo impulsador-reflexivo con 11 casos, seguido del dominador-inflexible con 4 casos y el dominado-complaciente con 3 casos (ver ilustración 9). Aquí, de nuevo se encuentra ausente el estilo dominado-distante, lo cual puede, también, estar relacionado con su renuencia a participar en este tipo de procesos.

Ilustración 9. Caracterización EP. 2011 y caracterización EP. 2018.



Nota. Fuente, elaboración propia

En la Tabla 21, se presenta de manera comparativa los estilos educativos parentales identificados en cada uno de los momentos caracterizados. La información se organiza agrupando los casos según las permanencias y transformaciones encontradas.

Tabla 21. Comparativos estilos parentales identificados 2011-2018.

No.	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	
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. Nota. Fuente, elaboración propia

En 2018 se observa una clara permanencia del estilo parental inicialmente identificado en 9 de los 18 casos considerados (50%). En los otros 9 casos se detectan transformaciones. La Tabla 22, muestra el cruce entre el estilo educativo parental inicial, detectado en 2011, y el estilo educativo parental final, identificado en 2018.

Tabla 22. Tabla cruzada estilo educativo parental 2011-2018 en el grupo de participantes.

		Estilo educativo parental identificado en 2018			Total
		Impulsador reflexivo	Dominador inflexible	Dominado complaciente	
Estilo educativo parental identificado en 2011	Impulsador reflexivo	5	0	1	6
	Dominador inflexible	5	3	1	9
	Dominado complaciente	1	1	1	3
	Total	11	4	3	18

Nota. Fuente, elaboración propia

En la Tabla, la diagonal (área sombreada) representa los casos de permanencia del estilo. Los casos ubicados por debajo de la diagonal, siete casos, representan transformaciones positivas, en tanto el nuevo estilo favorece en mayor medida comportamientos autónomos. Por otro lado, los dos casos situados por encima de la diagonal representan transformaciones negativas, en

los que se ha variado hacia un estilo que favorece una mayor dependencia. La tabla 21 presenta la prueba apropiada para el análisis de dos medidas nominales politómicas apareadas.

Tabla 23. *Análisis Chi- cuadrado prueba de McNemar-Bowker*

Pruebas de chi-cuadrado			
	Valor	gl	Significación asintótica (bilateral)
Prueba de McNemar-Bowker	5,000	3	,172
N de casos válidos	18		

Nota. Fuente, elaboración propia

De acuerdo con los resultados de la prueba, la diferencia entre las dos tomas no es significativa, lo que significa que el estilo educativo parental tiende a la permanencia. Así, la permanencia se da por el sentido que otorgan los progenitores a las prácticas y a la funcionalidad del estilo educativo parental.

Permanencia del estilo educativo parental

En nueve de los 18 casos se encuentra que el estilo educativo parental permanece igual, en términos generales. En cinco de estos se mantuvo un estilo educativo parental impulsador-reflexivo porque, desde el punto de vista de los participantes, les ha generado a una clara ganancia en relación con su desarrollo personal y social, y con los procesos de autonomía de sus hijos, permitiéndoles avanzar hacia el desarrollo máximo de las capacidades y mantener un proyecto personal relativamente independiente.

En los tres casos en los que permanece el estilo educativo parental dominador-inflexible, desde el punto de vista de los participantes, ha funcionado como mecanismo de protección, control, manejo y modificación de la conducta del hijo con discapacidad. El hijo es considerado como un “bebé”, o un “niño” -así sea un joven adulto-, por lo que la función parental se centra en la vigilancia, el cuidado, la defensa y la protección. Permanece en ellos una visión de la

discapacidad como un déficit y el mantenimiento de este estilo satisface sus necesidades de control. En este estilo los progenitores asumen un papel protagónico en la interacción y el hijo alcanza niveles básicos de autonomía en contextos cercanos (familia-escuela).

En el caso de permanencia del estilo dominado-complaciente, este ha funcionado como una forma de compensar el agravamiento de las condiciones de salud y la pérdida paulatina e irreversible de habilidades de la hija, situación ante la cual, la madre siente que no tiene control. En este caso, la niña presenta una condición de autismo severo al que posteriormente se le añade un cuadro de Mucopolisacaridosis tipo III, una enfermedad metabólica profundamente discapacitante.

Transformaciones de los estilos educativos parentales

En nueve de los 18 casos analizados se encuentran transformaciones en los estilos educativos parentales. Siete de ellas pueden ser entendidas como transformaciones positivas, en tanto parten de estilos más ligados al establecimiento y mantenimiento de relaciones de dependencia a estilos que propician comportamientos más autónomos. Sólo en dos casos se detecta la dirección inversa -de un estilo más favorecedor de la autonomía a otro de mayor dependencia-. Examinaremos estos nueve casos en detalle.

Transformaciones positivas.

En cinco de los nueve casos se parte de estilos inicialmente documentados como dominador-inflexible que han transitado hacia estilos del tipo impulsador-reflexivo.

El estilo dominador-inflexible está caracterizado principalmente por una figura de adultos cuidadores, protectores, sabientes y decisores. Está ligado a una visión médico-reparadora de la discapacidad, es decir centrados en el déficit, lo que sitúa a los hijos como dominados y sometidos. Los cuidadores que presentan este tipo de estilo de crianza lo señalan:

“...la crianza de mi hija discapacitada no es tan fácil, pero con Dios primeramente que me dio la sabiduría la fortaleza y el amor, he logrado sacarla adelante, ayudándola en cada logro que pueda tener, exigiéndole, cuidándola, protegiéndola, tomo decisiones. Mi función es velar porque siempre esté bien y tengo mucho control por su discapacidad” (caso 7, 2011)

El control del comportamiento en este tipo de estilo suele ser fuerte, tal y como se indica:

“...cuando no obedece se le corrige a veces se le pega, o grita, por su discapacidad a veces no entiende pues para criar a una persona con discapacidad hay que tener mucha paciencia” (caso 9, 2011)

Siete años más tarde, el estilo educativo parental en la crianza de estos cinco casos se ha transformado hacia un estilo impulsador- reflexivo, en el que los progenitores se centran más en las habilidades que tienen los hijos que en la carencia producida por la discapacidad. Tal como se observa en los siguientes fragmentos de entrevistas realizadas en 2018:

“...mi hija es una persona muy atenta que comprende lo que se le dice, es colaborativa con las demás personas, es cariñosa y aunque tenga su dificultad de aprendizaje es muy inteligente... La inscribo en actividades que le permitan obtener un aprendizaje teniendo en cuenta que debe adquirir los conocimientos con más paciencia, pero no son inalcanzables” (caso 7, 2018).

“yo quiero que él salga adelante y yo le digo que para eso tiene que empezar a hacer las cosas solo... él ya está muy grande y yo sé que él puede...” (caso 9, 2018)

Se encuentran, además, algunas situaciones que parecen ser importantes en esta transformación del estilo. En una de ellas se puso de presente la capacidad del individuo, lo que marcó un cambio en la percepción de los padres. Como se observa en los siguientes fragmentos de entrevista:

“...se ganó un premio con un compañero del colegio, en un concurso musical donde participa todo Atlántico...” (caso 1, 2018)

“... él ya trabaja, le colabora al papá en mecánica de motos, ha aprendido a salir y hacer muchas cosas él solito, se ha soltado poco a poco y eso ha resultado bien y antes siento que nos demoramos mucho en empezar a soltarlo” (caso 3, 2018)

“...es una persona que conduce carro, moto, tiene todas las facultades que, quizás, un oyente no tiene” (caso 4, 2018)

En otro caso, se observa la generación de más estrategias parentales para la comunicación, interacción y el manejo de las particularidades de la discapacidad.

“...la crianza que se le brinda ahora es igual a mis otros hijos con los mismos valores y normas de casa, sin embargo, por su dificultad se atiende, refuerza y explica un poco más las cosas para obtener una mayor comprensión de lo que se le dice...” (caso 7, 2018)

Continuando con las transformaciones positivas, se presentaron dos casos en los que el estilo parental se transformó haciendo un tránsito del estilo dominado-complaciente a los estilos impulsador-reflexivo (caso 2) y dominador-inflexible (caso 5), respectivamente.

El primer caso corresponde a una madre que tenía un estilo educativo parental dominado-complaciente, es decir, se caracterizaba por el bajo control parental y un sometimiento ante las exigencias y particularidades de la discapacidad del hijo. Esta madre concebía al hijo como impulsivo y dominante y desde este punto de vista su papel era complacerlo. El siguiente fragmento refleja su sentir:

“...es un niño con dificultades, rebelde, cuando le hicieron el examen para saber que tenía el resultado fue desesperanzador. Me he equivocado varias veces en su educación y tratamiento,

por eso me he propuesto que mi hijo tenga todo lo que el necesita porque lo quiero hacer feliz...” (caso 2, 2011)

Otro aspecto que añadió complejidad a la situación inicial fue la condición de ser madre soltera:

“...Cuando quedé embarazada me preocupé mucho porque yo fui criada en un hogar compuesto por mis padres y mis hermanos, no concibo un hogar formado por solo por la madre... la psicóloga me decía que a mi hijo le hacía falta el cariño de su padre, esto es muy desesperanzador ya que nunca se ha criado con él, es más, no lo conoce, por problemas con su padre no pudimos entendernos y tuvimos que separarnos, el niño ha crecido con ese vacío” (caso 2, 2011)

En la segunda caracterización esta madre muestra un gran avance. Su estilo educativo se transformó en impulsador-reflexivo, desde el que logra reconocer la habilidad del hijo, tener mayor confianza en su capacidad y tomar el control e impartir disciplina mediada por la reflexión.

“...antes lo veía con dificultad, ahora lo veo como una persona normal, con momentos de rebeldía, pero luego comprende que quiere estudiar y que quiere ser alguien en la vida, enfatizo en horario de llegada, máximo nueve de la noche, cuando va al colegio, al salir debe ir directo a la casa ...” (caso 2, 2018).

Se encuentran así, dos situaciones importantes que parecen motivar esta transformación. Primero, y como ya se había mencionado antes, la presencia de experiencias positivas que permitieron el reconocimiento de las capacidades del hijo:

“...lo veo como un profesional, como alguien relacionado con la fase deportiva y que maneja bien la psicología, trabajando en otro país...” (caso 2, 2018).

Segundo, la reconceptualización de la situación propia, que pasa de la queja por la ruptura conyugal a la consolidación de estrategias para asumir rol paterno-materno, que le permite el empoderamiento como madre en la relación parentofilial:

“...Soy madre soltera, me toca duro, más que todo el comportamiento rebelde cuando no hace caso y no acata órdenes. Mi función es ser su madre, estar pendiente de todo, ver por él, yo tengo que decidir, preguntarle que quiere o necesita, estar pendiente de su estudio, alimentación y cosas que necesita, también que no tenga malas amistades...” (caso 2, 2018)

El segundo de los casos enunciado corresponde a una madre que se encontraba inicialmente sometida a las particularidades propias de la discapacidad y a limitaciones económicas que la obligaban a trabajar fuera de casa y a dejar a su hijo con los abuelos. Esta situación parecía generarle culpa, por lo cual buscaba complacer al hijo en todo lo que pudiese. En sus palabras:

“...no ha sido fácil ya que yo trabajo y el niño con mis padres es necio, yo lo he tomado de una manera comprensiva pues se le dificulta el entendimiento...quiero que me vea como la persona que lo ama incondicionalmente.” (caso 5, 2011).

Esta madre transitó al estilo dominador–inflexible, pasando, de bajo a alto control:

“...tiene su temperamento, si yo le digo tienda la cama él la tiende, no la hace por sí solo, pero si le ordeno si lo hace. Hace rato que no le pego, ahora le muestro la correa, pero no le pego, no tengo que estarlo castigando, le digo las cosas con malgenio y ahí sabe que está haciendo algo malo...” (caso 5, 2018)

De nuevo en este caso, como en el anterior, hay un inicio de tránsito hacia el reconocimiento de las capacidades del hijo:

“...no le gusta la agresividad, él pone la queja si algo le hacen, no le gusta mucho el contacto físico, solo si quiere a alguien. Es muy visual, le gusta comer, ir al cine, y los caballos. Él ha mejorado cantidades...” (caso 5, 2018)

Transformaciones negativas.

En sólo dos casos se presentaron transformaciones negativas del estilo educativo parental. En uno de ellos, el estilo se transforma de impulsador-reflexivo a dominado-complaciente. En este caso, la niña fue abandonada por sus padres desde los tres meses de edad por lo que la familia extensa (abuela, tía y prima) asumieron la función parental en la crianza. En el primer momento, la crianza se centró en la exigencia, la reflexión y el diálogo:

“...en cuanto a la crianza, ha sido tratada desde el punto de vista como una niña normal, se le exige acorde a su edad, se le habla cuando no acata ordenes, tratamos en lo posible de no pegarle, establecemos diálogos con ella, sacamos ratos libres para compartir ya que le gustan los helados y los coches para ir de paseo...” (caso 16, 2011)

En el segundo momento, los cuidadores han transitado a un estilo de crianza dominado-complaciente,

“...agarra rabia con facilidad, como familia reconocemos que hemos sido sobreprotectores con ella y que deseamos que sea más independiente, pero tenemos el temor de que se lastime o sea agresiva cuando interactúe con otras personas...” (caso 16, 2018)

En este caso, se puede identificar que la transformación del estilo obedece a cierto sentimiento de lástima y de culpa ante situaciones adversas del contexto, en este caso relacionadas con el abandono por parte de los padres. En palabras de la tía, quien es la informante:

“...Desde muy pequeña quedó en casa de mi abuela dejada por su madre a los tres meses de nacida, para nosotros fue bastante difícil ya que no entendíamos el porqué de su condición...”

(caso 16, 2018)

Esta situación además propicia que quienes ejercen la función educativa parental, se rindan frente a comportamientos rebeldes, al no sentirse suficientemente validados como figuras de autoridad. En sus palabras:

“...la realización de las actividades es compleja porque se cansa rápido, estas actividades no son de su agrado, igual tenemos problemas para que asista a las terapias, no la disciplinamos o no hemos sido constantes con la disciplina y por eso se presentan dificultades en el comportamiento; pienso que el padre es una figura de autoridad, pero como él no está muy presente es difícil ejercer la autoridad...” (caso 16, 2018)

En este caso parece haber una cadena de delegaciones: los padres abandonan a la hija donde los abuelos, ellos delegan su manejo en la tía, y está en la prima; situación que podría propiciar un estilo dominado-distante: no hay nadie realmente implicado con la crianza, en tanto ninguna figura se siente autorizada para hacerlo.

En el segundo caso, se presenta una transformación negativa del estilo dominador-inflexible al dominado-complaciente. En este caso la madre se encontraba, en 2011, dedicada al hijo, a su terapia y a su rehabilitación. En sus palabras,

“...él es el motor de nuestra casa por eso está rodeado de mucho cariño, de parte de nosotros sus padres y sus hermanos...Me dediqué a él a su cuidado, lo he tenido en (muchas instituciones) para mejorar sus habilidades. Se le exige mucho, se le hace bastante terapia obligando al cuerpo a ejercitarse y a hacer. Dejé de trabajar tres años para estar varios dedicada exclusivamente a él...” (caso 17, 2011).

En el año 2018, la madre presenta una visión totalmente distinta de la experiencia de crianza:

“... él es un niño que no ha tenido ninguna evolución desde que salió de la clínica cuando le dio la parálisis, es como tener un bebé recién nacido, toca darle de comer uno, lo cambia de posición, se le hace el aseo, pero nunca presentó evolución. No habla nada, su comunicación es solo por el llanto, cuando le duele algo o tiene ganas de algo llora y uno ya lo reconoce. Incluso no ha crecido casi nada para el tamaño de una persona de 18 años. Yo le hablo hartito, lo consiento, lo alzo, le doy la comida, le cambio el pañal, estoy dos horas con él...” (caso 17, 2018).

Se identifican dos explicaciones para esta transformación. Primero, la ocurrencia de un evento adverso, relacionado con una luxación de cadera del hijo provocada por la terapia misma. Esto llena a la madre de culpa, al considerarse responsable por sobreexigirle:

“...en vez de mejorar, empeoró, cogió más rigidez en los músculos y esto tuvo efectos contrarios, tuvo luxación de cadera. Al principio no era espástico, pero entre más terapias le hacíamos, cogía más espasticidad y se volvía más rígido...” (caso 17, 2018)

Esto se acentúa por la percepción de ausencia de mejoría en el hijo:

“...nosotros antes le mandamos a hacer terapias, pero nunca se le vio la mejoría. Movimientos ningunos, de que movió la cabeza, que haya intentado gatear, nada, se quedó su desarrollo prácticamente en los 15 días de nacido. Es dependiente totalmente de que uno le haga todo, tiene una camita de hospital y como uno lo deja en la posición queda quietico, no habla ni nada, hasta que lo volteemos...” (caso 17, 2018)

Segundo, el cambio de la estructura familiar con la llegada de nuevos miembros que requieren atención y la prioridad de responder a las necesidades de otros miembros de la familia y de la realización personal;

“Nació un hijo después de él y tuve que trabajar y para sacar a mis otros hijos adelante. A él, tenerlo aquí en la casa, cuidarlo y darle la mejor calidad de vida, porque no se le ve cambio ni positivo ni negativo si tiene terapia...”

“a veces uno se exige demasiado de que las cosas estén saliendo mal, pero uno debe tener en cuenta que hay otras cosas en la vida que se deben hacer, la vida sigue corriendo, no estoy aportando en la casa y no ejercía la carrera que estudié, entonces tomé la decisión de trabajar...” (caso 17, 2018).

Discusión

El objetivo del presente estudio fue establecer las permanencias y las transformaciones de los estilos educativos parentales de padres o cuidadores permanentes de hijos con discapacidad en dos momentos diferenciados por siete años e identificar posibles explicaciones.

En general, los resultados ratifican una tendencia hacia la permanencia del estilo educativo parental, tal y como ha sido definido por Manjarrés y Hederich (2018), y en particular en los casos en que este estilo ha mostrado una funcionalidad significativa. De los 18 casos examinados, nueve mantuvieron su estilo de educación parental.

Esta permanencia, sin embargo, aunque no niega de plano lo mencionado por Harris (2002) y Torío, Peña y Rodríguez (2008), frente a la variabilidad que puede tener el estilo educativo parental cuando es permeado por diversas circunstancias durante la trayectoria vital, sí le impone ciertos límites a la variabilidad y les imprime cierta dirección a las transformaciones. En efecto, de los nueve casos en que se detectaron transformaciones importantes en los estilos educativos parentales, en siete se observan transformaciones que hemos llamado positivas, en el sentido en que van en la dirección de procurar mayor autonomía al hijo con discapacidad, y solo en dos casos se observan transformaciones en el sentido contrario. Esto también ratifica

lo planteado por el MEPD respecto a que, cuando el estilo se transforma, la tendencia es a mejorar en pro del favorecimiento de la autonomía del hijo.

De acuerdo con los relatos de los participantes del presente estudio, los casos de permanencia del estilo educativo parental impulsador-reflexivo se explican por la funcionalidad que dicho estilo les ha representado para el desarrollo de capacidades y habilidades de los hijos. Los casos en los que se mantiene el estilo dominador-inflexible se entienden en tanto este estilo se plantea como mecanismo de control y modificación de la conducta del hijo que reduce la ansiedad y el estrés parental. Y el único caso en el que se mantiene el estilo dominado-complaciente, se perpetúa como forma de compensación de las dificultades percibidas y comprendidas por los padres como resultados de sus acciones pasadas que desencadenan sentimientos de culpa. Estos hallazgos permiten sugerir que los estilos educativos parentales que favorecen en mayor medida la autonomía de los hijos con discapacidad son aquellos en donde se observa mayor permanencia de este.

Los resultados reiteran los postulados de Baumrind (1971, 1991, 1996, 2005) verificados y desarrollados por Darling y Steinberg (1993), Maccoby y Martin (1983) y Musitu y Cava (2001), frente a la influencia de los estilos parentales en el desarrollo de la autonomía del hijo; y apoyan la tendencia actual de estudios sobre “crianza positiva y saludable” o “crianza negativa”, como formas de examinar la calidad de la interacción parentofilial en términos de potenciación del desarrollo (Bernal & Sandoval, 2013; Capano & Ubach, 2013; Martínez & Becedóniz, 2009; Morales, et al., 2017; Suárez, et al., 2016). En esta línea, en el campo de la discapacidad, estudios como los de Aran, et al., (2007); Gau, et al., (2008) y Fuenzalida y Brun (2017), profundizan en la influencia del estilo parental en la autonomía, independencia y calidad de vida de las personas con discapacidad y estudios como el de Tellegen y Sanders (2013), se centran en la crianza positiva en casos de personas con discapacidad.

En la mitad de los casos analizados se encuentran transformaciones en los estilos educativos parentales; de los cuales la mayoría son entendidas como transformaciones positivas en tanto propician comportamientos más autónomos de los hijos con discapacidad; y además se constata su relación con eventos puntuales que hacen visibles, a la mirada parental, nuevas capacidades en los hijos. Estos eventos conllevan una transformación de las creencias sobre la discapacidad específica, que terminan permeando las prácticas de relación y las pautas de crianza.

Tanto en las permanencias como en las transformaciones positivas de los estilos educativos 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; es decir, sus experiencias de crianza se enfocan a la visión optimista dirigida a la organización, reestructuración de pensamiento, el crecimiento personal y la oportunidad de aprendizaje, que se sobrepone a los sentimientos de angustia o estrés parental.

Los relatos presentados por los cuidadores relacionan estos procesos de adaptación positiva con aspectos abordados en estudios tales como, la resiliencia (Huerta & Rivera, 2017; Ocampo & Vargas, 2018; Roque & Acle, 2013) el bienestar, la esperanza y la espiritualidad (Ekas, Whitman & Shivers, 2009; Femenias & Sánchez, 2003; Lu, et al., 2018; Shenaar, 2016), las estrategias de afrontamiento como mediadoras para el ajuste parental (Dardas & Ahmad, 2015; Glidden & Natcher, 2009; Herrera, 2015; Losada & Baña, 2017; Tway, et al., 2007; Woodman & Hauser, 2013) y la importancia del soporte o apoyo social en el proceso (Benson, 2012; Findler, et al., 2016; Hsiao, 2014; Lu, et al., 2018). Estos aspectos median en la consolidación del estilo educativo parental, el funcionamiento familiar y la calidad de vida.

Por otra parte, las transformaciones negativas en los estilos educativos parentales presentes en la crianza de personas con discapacidad, en el sentido que no propician el desarrollo de su autonomía, pueden ser atribuidas a una combinación de circunstancias desfavorables. Se identifica, en los relatos, que la situación de falta de mejoría o avance del hijo durante la trayectoria vital unida a situaciones de manejo inicial equivocado que reforzaron de manera excesiva la dependencia continuada y generaron problemas comportamentales, hicieron que el estilo educativo parental se transforme negativamente, por su imposibilidad de aportar más al desarrollo.

Tanto en las permanencias como en las transformaciones negativas de estilos educativos parentales que conllevan a la dependencia continuada de los hijos con discapacidad, se advierte, en las situaciones narradas por los participantes, la intersección y priorización de aspectos emocionales relacionados con el estrés, la ansiedad, la depresión y la angustia parental. Otros estudios han estudiado la influencia de estos aspectos en el ejercicio de la función parental (Baker, et al., 2011; Durán, et al., 2016; Jean, et al., 2018; Jess, et al., 2018; Mitchell, et al., 2016; Phillips, et al., 2017; Woolfson & Grant, 2006; entre otros). Estos hallazgos apoyan la importancia de hacer visibles las capacidades de los niños y jóvenes con discapacidad, en tanto esta visibilidad es la condición necesaria para la transformación de los estilos educativos parentales hacia otros que mejor favorezcan la autonomía.

Alcances y limitaciones

Este estudio permite aportar a la comprensión de la crianza de personas con discapacidad y al estudio de los estilos parentales allí presentes, a partir de análisis situados y estudios longitudinales que permitan examinar las prácticas educativas paternas transcurridos diferentes momentos de la trayectoria vital de los hijos. Estos estudios no son frecuentes, por lo que esta

oportunidad para la investigación se convierte en un ejercicio que permite identificar variables que pueden propiciar permanencias o motivar transformaciones.

Estas variables, se convierten en campos de acción para el fortalecimiento de la labor educativa parental, los cuales deben seguir siendo estudiados ampliando las investigaciones de seguimiento que permitan corroborarlos y validarlos.

Dentro de las limitaciones del estudio, debe mencionarse que la característica de auto selección de la muestra final, condición indispensable del estudio, al tiempo que limita el tamaño y la generalidad, introduce un sesgo en los resultados al disminuir la posibilidad de que aparezcan familias con estilo dominado-distante. Esto podría ser controlado introduciendo, en proyecto futuros, estímulos adicionales a la participación en el estudio.

Estudio 4. Influencia de los estilos educativos parentales en la construcción de proyectos de vida autónomos de personas con discapacidad. Estudio retrospectivo

Este estudio se planteó con el objetivo de hacer un acercamiento, a través del análisis retrospectivo, a la relación entre el estilo educativo parental y la construcción de proyectos de vida autónomos. Esta relación es una de las principales apuestas que plantea el MEPD, la cual debe ser explorada y precisada para su consolidación como herramienta de comprensión. A continuación, se presenta en detalle el estudio.

Introducción

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 éstas 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 generan 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 e hijas.

Como se mencionó en el capítulo de marco teórico, el proyecto de vida se entiende, de acuerdo con D'Angelo (2000) como un plan que articula funciones y manifestaciones de la personalidad en campos y situaciones vitales de los sujetos tales como los valores (sociales, éticos y morales), la programación de tareas, metas, planes y acción social y, los estilos y mecanismos que implican expresión e interacción con el contexto. Respecto a la construcción del proyecto de vida de la persona con discapacidad, Cid (2017) menciona que ésta “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). Así, en la construcción del proyecto de vida, los padres o quienes ejercen la función parental son muy importantes para fomentar el desarrollo de las capacidades y posibilidades del hijo e hija con discapacidad, así como de su identidad personal-social, y, definitivamente, son determinantes en la búsqueda de oportunidades en contextos diferentes para su materialización.

La autonomía, de acuerdo con Vived (2011) es uno de los aspectos más importantes del desarrollo personal. Esta es la capacidad que tiene un sujeto para desarrollar una vida lo más satisfactoria e independiente posible en los entornos y contextos en los que se desenvuelve. La autonomía se va construyendo y fortaleciendo a través de las diferentes etapas del curso vital, de acuerdo con las oportunidades que se brinden en el proceso de desarrollo, de exploración, interacción y apropiación del entorno para favorecer el aprendizaje y la participación. Teniendo en cuenta lo anterior, ser autónomo implica, no solo realizar actividades de la vida cotidiana o relacionarse con los demás, sino tener la posibilidad de pensar y tomar decisiones

independientes, ser capaz de crear un itinerario personal y hacer lo que se requiera para llevarlo a cabo (Cid, 2017). De acuerdo con esto, Puyalto (2016) resalta que “las personas son autónomas en la medida que desarrollan las habilidades que les permiten tomar sus propias decisiones y actuar, requieran o no de apoyos para ello” (p. 27).

Para el análisis del estilo parental, el estudio toma como base el marco estructural del Modelo Estilos Parentales en la Discapacidad -MEPD- (Manjarrés y Hederich, 2018), descrito ampliamente en el capítulo introductorio y en los estudios mencionados en capítulos anteriores.

Por su parte, para el análisis del nivel de autonomía, el estudio retoma a Díaz (2010) que plantea tres planos de valoración de la autonomía de las personas con discapacidad en relación con las actividades diarias que van, desde lo más restringido, hasta lo más amplio. El primer nivel, que es el más restringido, corresponde a la autonomía en las actividades básicas, que abarca las tareas más elementales relacionadas con el autocuidado. El segundo nivel corresponde a la autonomía en las actividades instrumentales, que están asociadas a la capacidad interactuar de manera más compleja con el contexto. El tercer nivel se relaciona con la autonomía en las actividades avanzadas, el cual comprende diversas acciones fundamentales para la inclusión plena en la comunidad y la toma de decisiones.

Este estudio busca entonces 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 y madres en la crianza de personas con discapacidad para favorecer la construcción de los proyectos de vida.

Metodología

Este es un estudio de casos múltiples de personas con discapacidad que han logrado la construcción de proyectos de vida autónomos. Es de naturaleza cualitativa y analiza las historias de vida de las personas con discapacidad y sus progenitores frente a al proceso de crianza. Desde allí se hace un análisis retrospectivo para explorar y definir la influencia de los estilos de educación parental en la construcción de dicho proyecto de vida y en el favorecimiento de la autonomía.

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.

Caracterización de los participantes

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 12 casos de personas con discapacidad (N=12), 7 hombres y 5 mujeres. Se tuvo representación de diversos tipos de discapacidad: discapacidad sensorial (4 participantes, 3 con discapacidad auditiva y uno con discapacidad visual), discapacidad intelectual (5 participantes, 2 con Síndrome de Down y 3 con discapacidad cognitiva), trastornos del espectro autista (2 participantes), y, discapacidad motriz de origen neurológico (un participante).

Respecto a las fuentes, se determinaron como informantes las personas con discapacidad y/o sus progenitores, logrando la participación de un total de 27 informantes. En cuatro de los participantes analizados se logró obtener 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 fuente fue 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 (5 de los casos analizados) y la comunidad de Asturias, en España (7 de los casos analizados).

Los participantes ubicados en el departamento 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 (taller 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 (ver tabla 24).

Tabla 24. Descripción de la fuentes y casos analizados.

Discapacidad general	Discapacidad específica	País	Nro. 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
Trastornos Espectro Autista	Autismo	España	10	Madre, hija	PC	34 años
		España	11	Padre, madre, hijo	RA	20 años
		Colombia	12	Madre, hijo	MF	31 años

Nota. Fuente, elaboración propia

Instrumentos.

Para obtener la información se diseñó un instrumento que consta de tres partes. La primera parte, es una ficha de caracterización que permite 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 a profundidad relacionadas con el estilo de educación parental, el proceso de crianza y el desarrollo de la autonomía personal del hijo (ver anexo 2).

Procedimiento.

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 intérprete de lengua de señas. Todas las entrevistas fueron grabadas en audio y posteriormente transcritas.

Las transcripciones fueron analizadas 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 al momento de ser aplicado 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.

Análisis.

Se plantearon de forma predeterminada, como categorías base para el análisis de las historias de vida, dos grupos de categorías. Un grupo correspondiente a las actividades relacionadas con los tres niveles de autonomía (ver tabla 25).

Tabla 25. 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
Actividades instrumentales (Interacción con el entorno)	Tareas domésticas Movilidad - Desplazamiento Manejo del dinero Rutinas diarias Hábitos de estudio Manejo del tiempo

	Asumir responsabilidades
	Acceso y permanencia en escuela
Actividades avanzadas	Inclusión laboral
(Actividades para la	Formación vacacional u ocupacional
inclusión plena al entorno)	Ocio y tiempo libre
	Habilidades sociales
	Relación en pareja- formación familia
	Autonomía en la comunicación
	Autonomía en la toma de decisiones

Nota. Información tomada de Díaz (2010) y adaptado para este estudio.

Un segundo grupo que correspondiente a las categorías involucradas en la configuración del estilo parental desde el modelo MEPD (ver tabla 26).

Tabla 26. Categorías de análisis de los estilos parentales (MEPD)

Estilo parental (MEPD)	Categorías
Creencias (Explicaciones sobre la forma de orientar las acciones)	Visión de Discapacidad Concepción de niño Concepción de adulto
Pautas (Canon- orden normativo)	Normas Valores Motivación
Prácticas (Acciones realizadas por el padre o madre)	Control Afecto Disciplina Responsabilidad Placer- dispersión Apoyo

Nota. Información tomada de Manjarrés y Hederich, 2018.

Condiciones éticas

Para este estudio se siguieron protocolos éticos relacionados con la participación voluntaria de las personas que respondieron las entrevistas a 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 (ver 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.

Resultados

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 los participantes con discapacidad sensorial o motriz, sin compromiso cognitivo, en el segundo grupo se relacionan los participantes con discapacidad intelectual y en el tercer grupo se analizan los participantes con trastornos del espectro autista. Se detalla inicialmente, en cada grupo, el estado actual, al momento de la entrevista, de los participantes 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. Posteriormente, 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 actual del participante (al momento de obtener la información) en relación con el desarrollo de actividades en los niveles de autonomía (ver tabla 27).

Tabla 27. Desempeño actual niveles de autonomía, participantes con discapacidad sensorial o motriz sin compromiso cognitivo

Niveles de desarrollo de la autonomía	Actividades	Tipo de discapacidad/ participante				
		Auditiva		Visual	Motriz	
		LF*	SV*	OR*	JF*	GR*
Actividades de la vida diaria (autocuidado)	Aseo e higiene personal	SI	SI	SI	SI	SI
	Vestido	SI	SI	SI	SI	SI
	Alimentación	SI	SI	SI	SI	SI
	Tareas domésticas	SI	SI	SI	SI	SI
Actividades instrumentales (Interacción con el entorno)	Movilidad - Desplazamiento	SI	SI	SI	RAI	SI
	Manejo del dinero	SI	SI	SI	SI	SI
	Rutinas diarias	SI	SI	SI	SI	SI
	Hábitos de estudio	SI	SI	SI	RAI	SI
	Manejo del tiempo	SI	SI	SI	SI	SI
	Asumir responsabilidades	SI	SI	SI	SI	SI
Actividades avanzadas (Inclusión plena al entorno)	Acceso y permanencia en escuela	SI	SI	SI	SI	SI
	Inclusión laboral	SI	NO	SI	SI	SI
	Formación vacacional ocupacional	NR	SI	NR	NR	NR
	Ocio y tiempo libre	SI	SI	SI	SI	SI
	Habilidades sociales	SI	SI	SI	SI	SI
	Relación en pareja- formación familia	SI	SI	NR	SI	NR
	Autonomía en la comunicación	RAI	SI	RAI	SI	RAI
	Autonomía en la toma de decisiones	SI	RAI	SI	SI	SI

Nota. *Código asignado al participante. SI (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. Se detalla a continuación, la caracterización de los participantes en sus condiciones sociales y de desempeño 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 magister. 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 la comunicación 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.

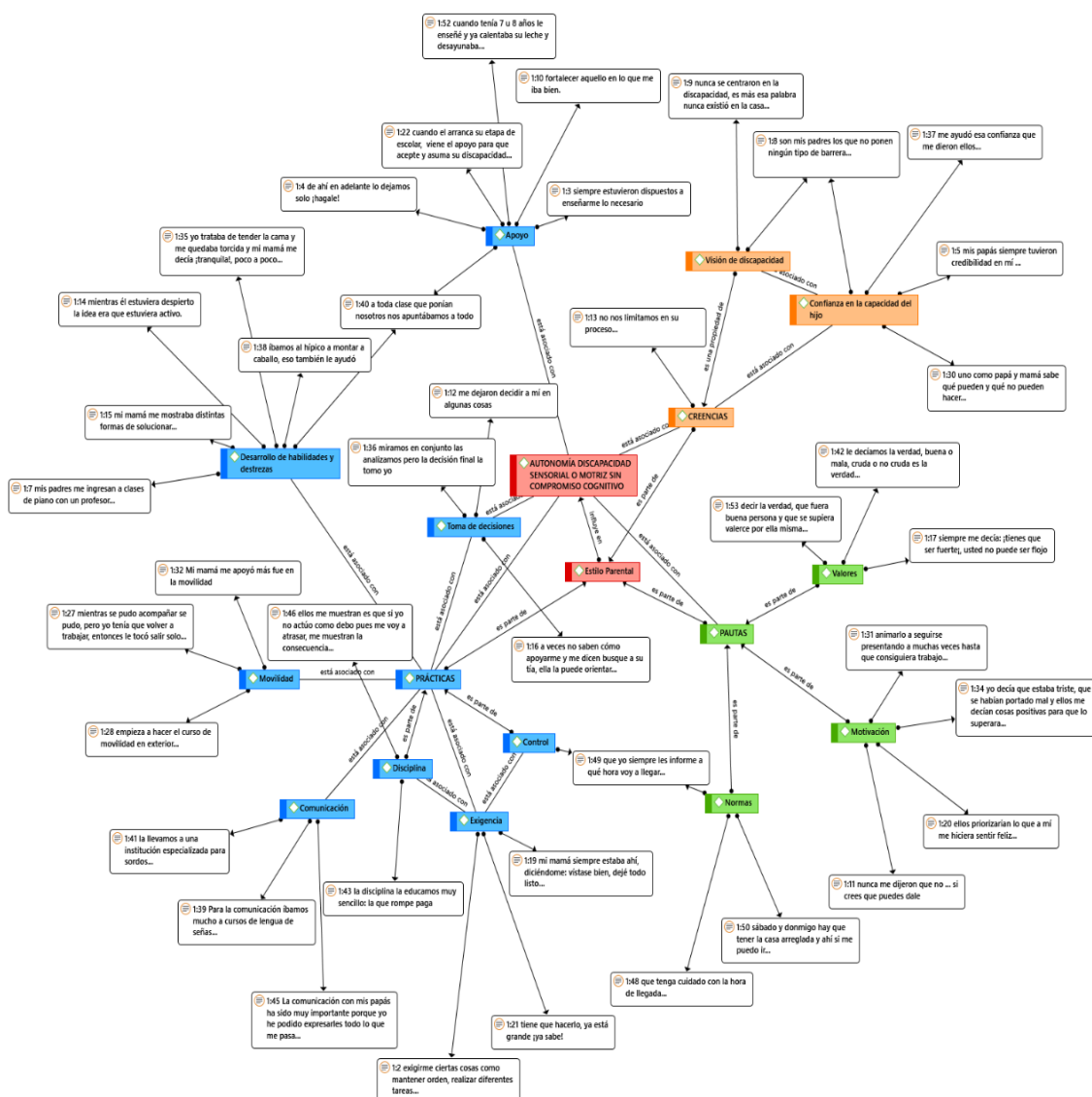
Finalmente, el quinto participante de este grupo (GR), es un adulto de 45 años con una discapacidad motriz de origen neurológico. Es psicólogo y tiene grado de maestría. Actualmente es docente universitario y ha laborado durante muchos años en diferentes universidades. En ocasiones tiene dificultades 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 ilustración 10, 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.

Ilustración 10. *Estilo parental y desarrollo de la autonomía en participantes con discapacidad o motriz sin compromiso cognitivo.*



Nota. 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)

“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 escuche 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, si lo decidía yo”. (GR)

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, 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...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).

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)

“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).

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).

Otras prácticas parentales orientadas al desarrollo de la autonomía se centraron en enseñarle al hijo/a 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 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 11 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).

“Yo nunca he podido usar los sacapuntas meto el lápiz y le doy vueltas, pero nunca me sale punta y cuando llego el tiempo del ICFES yo me preguntaba ¿cómo le sacó 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).

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 en el siguiente relato;

“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).

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 el tema de decisión.

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 en este grupo a 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. (Ver tabla 28).

Tabla 28. *Desempeño en niveles de autonomía estudiantes con discapacidad intelectual.*

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

Nota. *Código asignado al participante. SI (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 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 hace 14 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 21 años en un centro especial de empleo para personas con discapacidad, recibiendo 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 a itinerarios de salud de su abuela y padres.

El cuarto participante (JI), es un joven de 33 años. Tiene una discapacidad cognitiva. Estudió en colegios regulares con apoyo especializado particular de psicomotricidad y apoyo

al aprendizaje. Hizo parte de la secundaria hasta los 20 años, posteriormente 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 futbol 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.

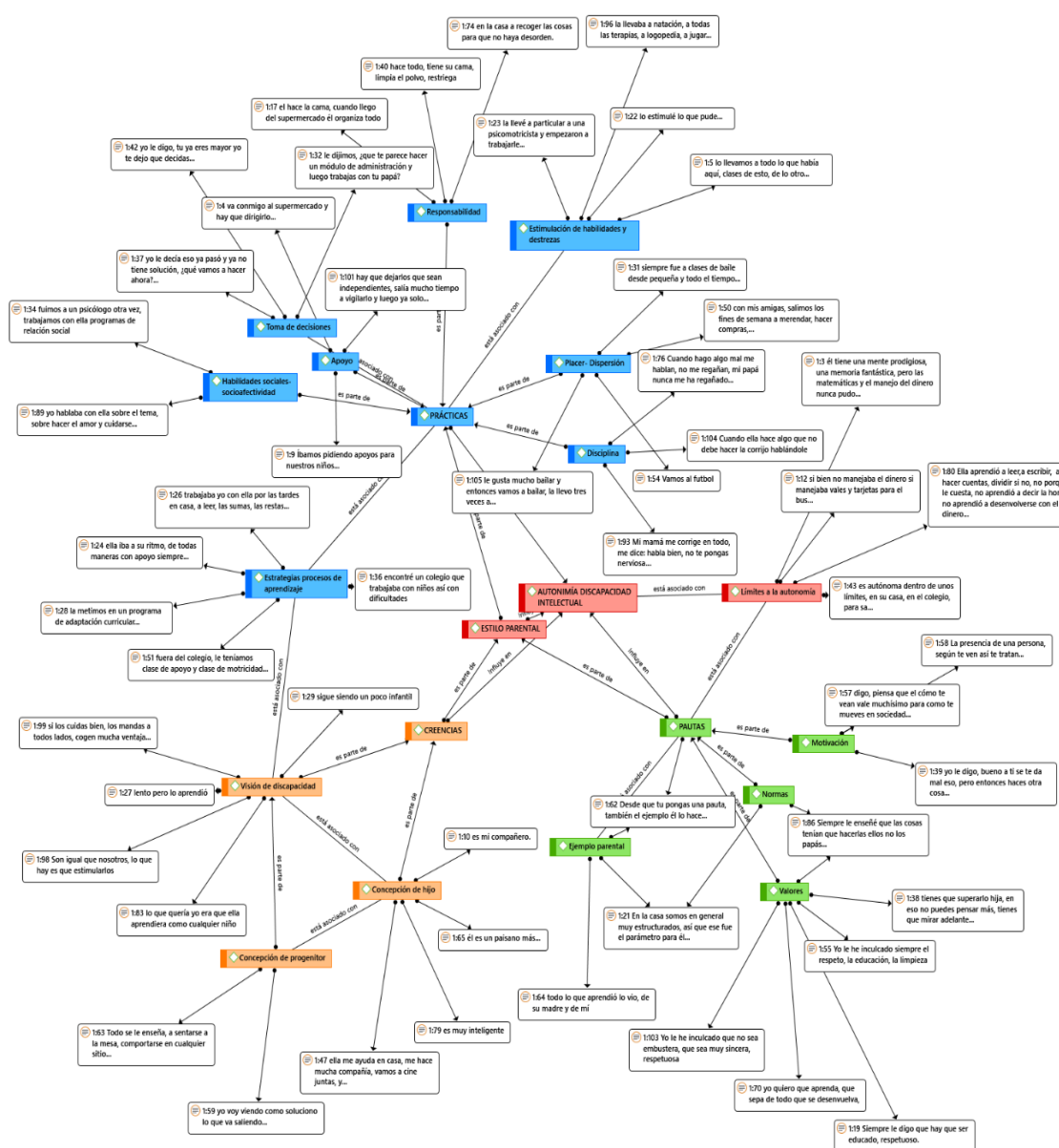
La quinta participante (CA), es una mujer adulta de 47 años. Tiene una discapacidad intelectual leve. Hizo primaria y parte de bachillerato en escuela regular con apoyo especializado desde casa, luego entró a un colegio con programa de adaptación curricular y terminó el bachillerato. Posteriormente hizo 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 12 años allí y ha estado muy a gusto. Ella tiene 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 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 ilustración 11).

Ilustración 11. Estilo parental y desarrollo de la autonomía en participantes con discapacidad intelectual



De acuerdo con los resultados presentados en la ilustración 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 o hija 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 ejemplo 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 JI).

“...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).

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 pequeñín y él llega y a las 3 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/a 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*).

“...Empezamos en el colegio, clase de apoyo, clase de motricidad y fue pasando los cursos, primero, segundo, empezó en la básica y en bachiller el 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 JI*)

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*)

“...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: ¡tu verás!” (*Madre de NL*).

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 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 21 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 super 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),

Frente a la dificultad del hijo o hija de 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/a 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 CA).

“...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).

“...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).

Los progenitores orientan entonces diversas posibilidades de proyección del hijo o hija 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 el contexto brinda. 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.

Se presenta en la tabla 29, el estado de desempeño de los participantes de este grupo, en relación con los niveles de autonomía.

Tabla 29. Desempeño actual niveles de autonomía participantes con trastornos del espectro autista.

Actividades	Tipo de discapacidad/ participante
-------------	---------------------------------------

Niveles de desarrollo de la autonomía		Trastorno del espectro autista	
		MF*	RA*
Actividades de la vida diaria (autocuidado)	Aseo e higiene personal	SI	SI
	Vestido	SI	SI
	Alimentación	SI	SI
Actividades instrumentales (Interacción con el entorno)	Tareas domésticas	SI	SI
	Movilidad - Desplazamiento	RAI	SI
	Manejo del dinero	SI	SI
	Rutinas diarias	SI	SI
	Hábitos de estudio	SI	SI
	Manejo del tiempo	SI	SI
	Asumir responsabilidades	SI	SI
Actividades avanzadas (Inclusión plena al entorno)	Acceso y permanencia en escuela	SI	SI
	Inclusión laboral	SI	NO
	Formación vacacional u ocupacional	SI	SI
	Ocio y tiempo libre	SI	SI
	Habilidades sociales	RAP	RAP
	Relación en pareja- formación familia	RAI	RAI
	Autonomía en la comunicación	SI	SI
	Autonomía en la toma de decisiones	RAI	SI

Nota. *Código asignado al participante. SI (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, se puede ver que 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.

Se detalla ahora 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, posteriormente 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 3 años. Le gusta la salsa y sabe mucho de este género musical. Es autónomo en rutinas diarias, itinerarios y actividades de la casa.

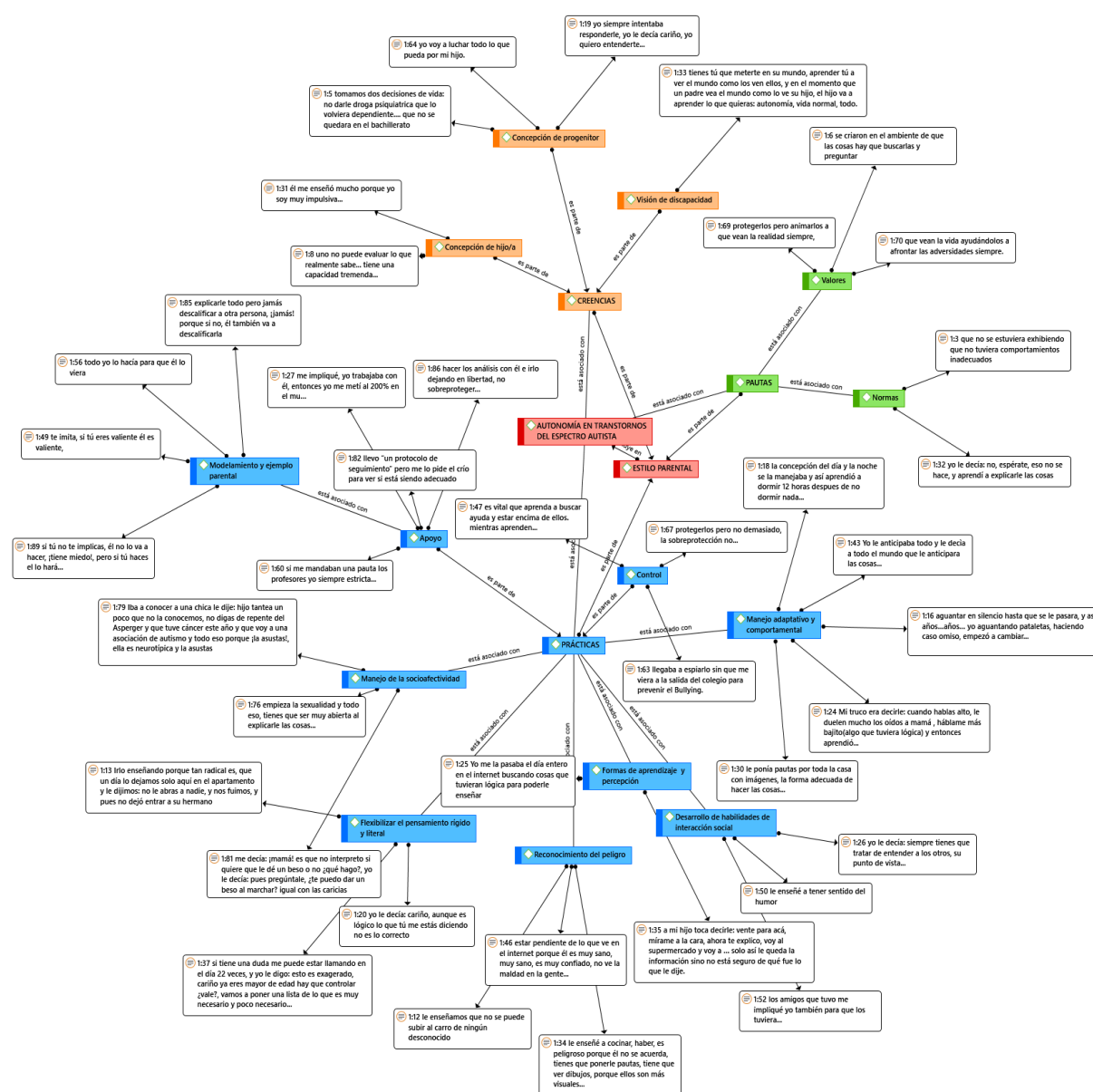
El segundo participante (RA), es un joven de 20 años con Asperger, que vive en España. Estudiante de secundaria, sobresaliente en las asignaturas. Siempre ha estudiado en escuela regular con apoyo y asistencia de la asociación de autismo de Asturias. Es autónomo en desplazamientos, rutinas domésticas 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

Se presentan en la ilustración 12, 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 términos de creencias (color naranja), pautas (color verde) y prácticas (color azul).

Ilustración 12. *Estilo parental y desarrollo de la autonomía en participantes con trastorno del espectro autista.*



Nota. Fuente, elaboración propia

De acuerdo con los resultados de la ilustración, 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 ésta 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. Por ejemplo, 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).

“...uno no alcanza a evaluar lo que realmente sabe mi hijo. ¡Es un imitador tremendo!” (Padres de MF).

Estas creencias de los padres influyen claramente en la forma como 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).

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).

Bajo el 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 practicas 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 20 años) me dice que no las quite, que estas le dan seguridad”. (Madre RA)

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).

“...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).

Otro aspecto importante en las prácticas de educación parental para el desarrollo de la autonomía en estos casos se relacionó con la orientación y 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*).

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, aquí 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, 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!... 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 wasaps (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*).

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 elemento que influye fuertemente en las prácticas parentales para la enseñanza de los hijos con

autismo, esto tiene que ver con 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 como 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).

Finalmente, 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” (ver tabla 30).

Tabla 30. 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

Discapacidad intelectual	GR	Madre	Impulsador- reflexivo
	CR	Madre	Dominador- inflexible
	CA	Madre	Impulsador- reflexivo
	JI	Padre	Impulsador - reflexivo
		Madre	Dominador- inflexible
	NL	Madre	Impulsador - reflexivo
Trastornos del espectro autista	PC	Madre	Dominador- inflexible
	RA	Madre	Impulsador - reflexivo
	MF	Padre	Impulsador- reflexivo
		Madre	Dominador - inflexible

Nota. 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 solamente 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 través de la educación parental han potenciado el desarrollo de la autonomía, estos experimentaron durante el curso de la crianza 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! si se puede, entonces ya eso se convierte en un reto para uno como padre y como madre, entonces uno dice: ¡si 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).

“...Cuando nació yo no acepté que yo haya tenido una hija con discapacidad, tenía 22 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 si lo pasó muy mal, yo le decía: no te aflijas que hay muchos niños en el mundo así...” (Madre de CA.).

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 generalmente 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).

“...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 el 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).

El papel de los padres y madres en todo el curso vital del desarrollo del hijo e hija 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 logran superar. Como lo menciona 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 sólo, 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).

Discusión

Los resultados permiten ratificar la necesidad de hacer énfasis en que la autonomía de las personas con discapacidad no está dada solamente por las particularidades de su condición, sino también por las oportunidades y apoyos 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 (Fernández, 2007; Dania, et al., 2018; 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 Etzeberria (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, ha 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); 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), Aya y Córdoba (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 en la construcción de proyectos de vida autónomos.

Es importante resaltar también los hallazgos encontrados frente 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.

Para 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 y/o parciales que ayudan a superar barreras para la participación y solucionar problemas prácticos en la interacción con el entorno. Los progenitores además en este grupo se centran en el fortalecimiento de la confianza del hijo en su capacidad. Aquí 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 parentofilial 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., 2014; Díaz & Mejía, 2015; Suárez & Rodríguez, 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, (2016) y Pérez & Resches (2008), 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; Pallisera, 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 et al., 2018).

En correspondencia con las tipificaciones del estilo parental planteadas en el Modelo Estilos Parentales en la Discapacidad -MEPD-(Manjarrés & Hederich, 2020), se identificó mayoritariamente el estilo parental “impulsador-reflexivo”, con menor frecuencia se identifica 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. Bajo 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 impulsadores, 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 posteriormente, 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 sólo las cosas y logre autonomía, de esta forma el hijo e hija se va convirtiendo poco a poco en el 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 la mecanización de estos. 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, los dos participantes en los que el estilo parental que impera es el dominador-inflexible (PC, CR), en ambos casos el hijo e hija tienen 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/a como vulnerable. En estos procesos de educación parental, para lograr el reconocimiento de la capacidad del hijo 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 super protectora 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, juega un papel preponderante el contexto en el que se encuentran inmersos los participantes, 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; como 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 la 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 el contexto brinda en términos de 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 e hijas 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 incentivaran 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.

Alcances y limitaciones

El estudio permitió cumplir con el objetivo de identificar la influencia del estilo parental en el desarrollo de la autonomía en la trayectoria vital de las personas con discapacidad que han logrado proyectos de vida autónomos. Desde allí permite identificar categorías relacionadas con las creencias, pautas y prácticas del estilo parental según el tipo de discapacidad. Este es un insumo para tener en cuenta para el planteamiento de programas y planes de intervención con familias. De igual forma permite identificar diversas formas de plantear proyectos de vida autónomos sobre la base de condiciones reales, intereses y posibilidades gestionadas por las personas con discapacidad con el apoyo de sus padres.

El estudio fue aplicado a una muestra de casos que, aunque son participantes de países y contextos diferentes, el objetivo no era hacer un estudio comparativo sino encontrar los aspectos transversales al desarrollo de proyectos de vida autónomos a pesar de que se evidencian diferencias en las condiciones, sobre todo de oportunidades económicas y recursos. Para la consolidación de los resultados, sería necesario tomar las categorías identificadas y validarlas en estudios con muestras más amplias que permitan enriquecerlas y con categorías específicas de diferenciación.

Capítulo 6. Conclusiones

En este apartado se presentan las conclusiones de la investigación a partir de tres ejes importantes. En primer lugar, se articulan los resultados de cada uno de los cuatro estudios realizados, con los objetivos centrales de la investigación relacionados con la consolidación y perfeccionamiento del MEPD. En segundo lugar, se presentan los hallazgos de los estudios y sus aportes a la construcción de conocimiento. Finalmente, se plantean algunas proyecciones y recomendaciones en el plano de la intervención profesional y la investigación.

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 31, se relacionan de forma puntual estos aportes, posteriormente se plantean de manera general las conclusiones y, finalmente, se presenta el modelo en su versión perfeccionada.

Tabla 31. Resumen del aporte de los cuatro 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	- Estado de la investigación en el área temática del modelo. - Desarrollo teórico en el área de estudio.	- 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.	- Análisis y operacionalización del modelo para validación interna del mismo. - Configuración de estilos parentales presentes en la crianza de personas con discapacidad.	- 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.

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.	- Primeras relaciones entre el estilo parental y el planteamiento del proyecto de vida de la persona con discapacidad. - 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/a
	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 12 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

Nota. Fuente, elaboración propia

El primer estudio de revisión de la producción científica en el área temática de “crianza, parentalidad y discapacidad” en un periodo de 18 años, se constituyó en el marco de antecedentes del campo de estudio del modelo. Los resultados 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 relacionados con la crianza se centran en factores familiares, contextuales y sociales relacionados con pautas, prácticas y tareas de crianza. Por su parte, los estudios relacionados con 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 generan en los progenitores sentimientos que pueden llevarlos a estados emocionales que favorecen o restringen el ejercicio de la parentalidad.

El MEPD, en 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 (relacionadas con pautas y

prácticas de educación parental); por lo tanto, los hallazgos de las investigaciones en estos dos campos, permiten consolidar al MEPD como una herramienta de análisis sistémico que articula las creencias, las pautas, y las prácticas de crianza, como un todo relacionado, que debe ser estudiado 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.

Los resultados de la revisión además permitieron identificar de manera puntual algunos estudios centrados en analizar las formas como padres y madres 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 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 al campo de estudio en estos tópicos puntuales.

Finalmente, en este primer estudio de revisión se identificó la tendencia a generar 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, esto se hace evidente en las aplicaciones y los resultados de los estudios planteados en esta investigación.

El segundo estudio, relacionado con el examen estructural del MEPD a partir de evidencia empírica, permitió definir y potenciar el carácter descriptivo del modelo para favorecer la lógica interna del mismo y consolidarlo como herramienta de caracterización e identificación de estilos parentales presentes en la crianza de personas con discapacidad.

Los resultados de este estudio aportaron 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 e hijas 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.

El tercer estudio, que profundizó en las permanencias y transformaciones de los estilos parentales a partir de un análisis longitudinal que hizo seguimiento a los procesos de crianza de personas con discapacidad, permitió identificar la estabilidad y funcionalidad de los estilos parentales planteados por el MEPD y la aproximación a la influencia de estos en el desarrollo de la autonomía.

Los hallazgos de este tercer estudio permitieron identificar una tendencia hacia la permanencia del estilo parental, tal y como plantea el modelo. 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). 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 e hija 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 conllevan 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.

El cuarto estudio, que realizó un análisis retrospectivo de personas con discapacidad que han logrado la construcción de proyectos de vida autónomos, con el fin de identificar la influencia del estilo parental en esta construcción, aportó al perfeccionamiento del MEPD en el análisis de los estilos parentales que favorecen el desarrollo de la autonomía y la realización personal de los hijos e hijas con discapacidad.

Un hallazgo importante del estudio es la presencia frecuente del estilo parental impulsador-reflexivo, en el que los progenitores tienen una alta confianza en la capacidad del hijo, generaron pautas y prácticas de crianza potenciadoras de procesos de autonomía en todos los niveles y, apoyaron el planteamiento y la construcción del proyecto de vida autónomo del hijo. También se identificó la presencia del estilo parental dominador- inflexible, que tiene una confianza media en la capacidad del hijo y el alto control parental con tendencia a la sobreprotección; los padres o madres con este estilo, lograron, a través de la influencia de otros progenitores, del apoyo profesional, o, a partir de hechos o eventos donde los hijos logran mostrar y sorprenderlos con sus habilidades, aumentar la confianza, superar los temores, permitir mayores espacios y condiciones para el desarrollo de la autonomía y, apoyar así, la realización personal del hijo o hija con discapacidad en diversos campos.

De igual forma, este último estudio profundizó en el análisis de condiciones particulares a los tipos de discapacidad. Los resultados permitieron plantear tres agrupaciones en correspondencia con las demandas y las prácticas de apoyo a la función educativa parental para

el desarrollo de la autonomía (discapacidad sensorial o motriz sin compromiso cognitivo, discapacidad intelectual y trastornos del espectro autista). Estas características específicas encontradas en términos de pautas, creencias y prácticas de crianza definen para le MEPD una ruta de observación y caracterización, y, para el trabajo de intervención con familias, se convierten en líneas para el apoyo y acompañamiento.

Finalmente, este estudio aporta además a esta investigación, elementos y estrategias importantes para el desarrollo de la autonomía, tomados de padres, madres e hijos que ya recorrieron un largo camino en búsqueda del desarrollo y construcción del proyecto de vida, insumo importante para quienes apenas empiezan a explorar este camino ya sea como progenitores o como profesionales que intervienen en el desarrollo familiar.

Modelo Estilos Parentales en la Discapacidad -MEPD- versión perfeccionada

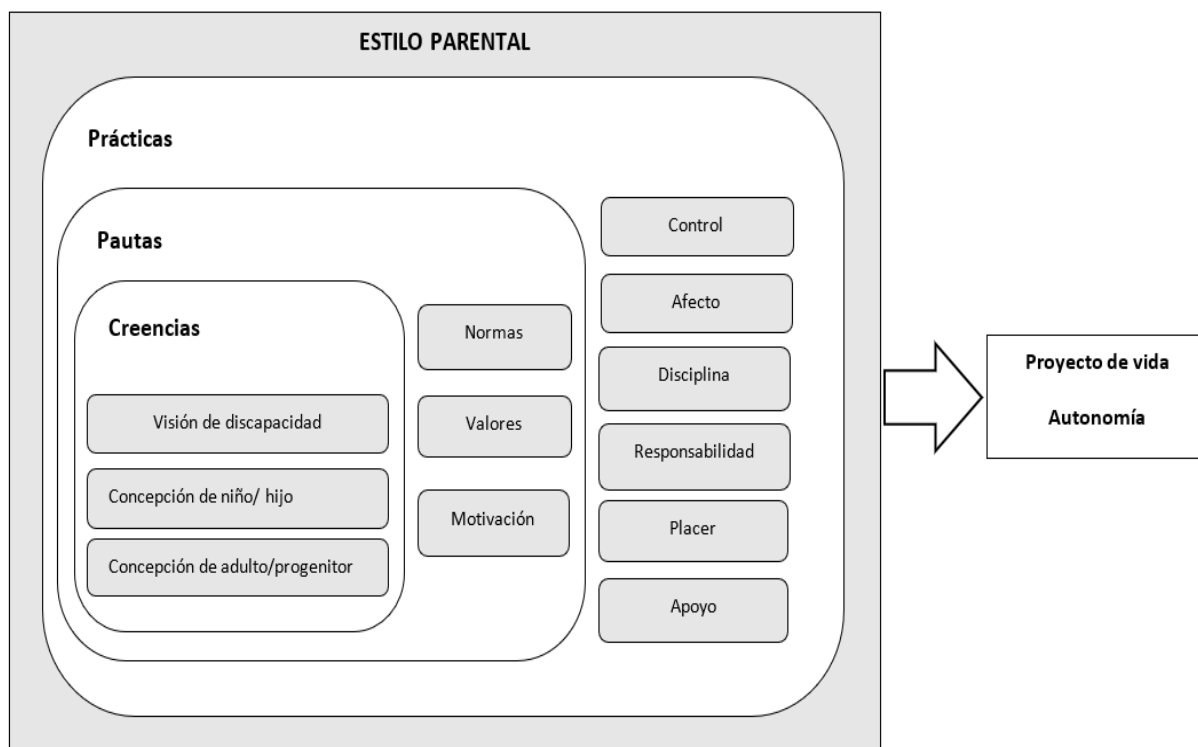
Se presenta a continuación la versión perfeccionada del MEPD, como resultado de la articulación de los hallazgos en esta investigación.

Marco estructural del MEPD (marco descriptivo)

El Modelo Estilos Parentales en la Discapacidad -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, 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 (ver ilustración 13).

Ilustración 13. Marco estructural MEPD (Manjarrés y Hederich, 2018)



Nota. Fuente, elaboración propia

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. Son estos: impulsador-reflexivo, dominador-inflexible, dominado-

complaciente y dominado-distante. Se presenta en la tabla 32, la caracterización de cada uno de los estilos bajo el marco estructural del modelo.

Tabla 32. 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
	Nivel de control ejercido	Control medio	Mucho control	Poco control	Ningún control
Prácticas	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.

Nota. Fuente, elaboración propia

El estilo educativo parental “impulsador-reflexivo” es caracterizado 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 mucho control.

Por su parte, el estilo “dominador-inflexible” se caracteriza por un padre, madre o quien ejerce la función parental que se encuentra centrado en una visión médico-reparadora de la discapacidad, en la que ésta se entiende como un problema de salud que debe ser reparado y el mismo se concibe como estricto supervisor de la cura. Le impone al hijo normas rígidas, promueve en éste 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 por un padre, madre o quien ejerce la función parental que, al igual que el 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.

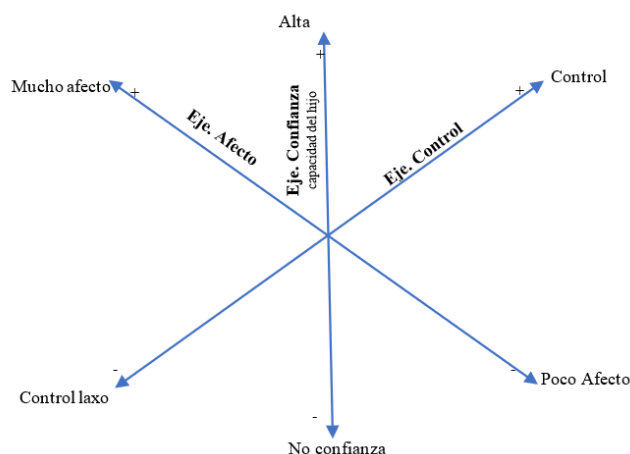
Tiene un alto nivel de implicación en el desarrollo del hijo, sin permitirle espacio personal. De esta forma, la autorrealización parental se sacrifica por la atención exclusiva al hijo, generalmente relacionada con satisfacer deseos y requerimientos inmediatos.

Finalmente, el estilo educativo parental “dominado-distante” es caracterizado por un padre, madre o quien ejerce la función parental que 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 como 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 hace presencia, 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 respecto a resaltar las creencias (donde 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 (ver ilustración 14).

Ilustración 14. *Factores determinantes del estilo educativo parental en la crianza de hijos e hijas con discapacidad.*



Nota. Fuente, elaboración propia

El cruce entre los tres factores determinantes del estilo parental y los cuatro estilos planteados por el MEPD, permiten crear unas coordenadas generales para facilitar la identificación del estilo parental (ver tabla 33), 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 33. Cruce de los factores con los estilos parentales.

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 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.

El MEPD, plantea que la proyección del plan de vida y la realización a futuro del hijo o hija 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 (ver tabla 34).

Tabla 34. MEPD, estilo educativo parental y construcción del proyecto de vida

Categoría	Impulsador – reflexivo	Dominador-inflexible	Dominado – Complaciente	Dominado-distante
Planteamiento parental proyecto de vida del hijo	Si proyecto de vida – Autónomo	Si 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 y/o avanzado con alcance a mediano plazo.	Nivel de autonomía básico-autocuidado, con alcance a corto plazo (inmediato).	No implicado
Funcionalidad del estilo	Desarrollar habilidades y capacidades del hijo/a	Ejercer control y modificar la conducta del hijo/a	Compensar las dificultades percibidas en el hijo/a	Justificar el no conocimiento parental de la discapacidad

Nota. 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. (Ver tabla 35).

Tabla 35. 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	- Acopio de producción investigativa en el campo de la crianza, parentalidad y discapacidad y balance de la producción científica esta área de estudio en un periodo de 18 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 claves de los artículos analizados que se convierten también en insumo de análisis temático de la producción científica en este campo.
Estudio 2. Estilos parentales en la discapacidad: examen de la evidencia empírica sobre un modelo	-	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	-	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	-	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 a profundidad y el establecimiento de los niveles de autonomía.

Nota. Fuente, elaboración propia

Recomendaciones y proyecciones

Para hacer el cierre de esta tesis doctoral, 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 el campo educativo, psicológico y terapéutico (entre otros).

- 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 que la educación parental tiene en el desarrollo e 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 o hijas con discapacidad, debe ser un objetivo importante en la intervención, apoyo, acompañamiento a las familias.
- Los hallazgos de los estudios y la principal apuesta del MPED se dirige hacia resaltar la importancia de hacer visibles las capacidades de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, en tanto esta visibilidad es la condición necesaria para aumentar el nivel parental de la confianza en la capacidad del hijo y desde allí direccionar formas de educación parental altamente potenciadoras de la autonomía personal del hijo e hija con discapacidad; por lo tanto, este se debe convertir en 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, en torno 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 analizan los estilos parentales y la crianza positiva, 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 a priorizar por los progenitores 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 a 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 de neutral, porque este 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 más fuerte 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 e hijas 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 la construcción de 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, pero 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 otras condiciones tales como género, condiciones económicas, etapa del curso vital, severidad de la discapacidad, entre otras.
- En la investigación en el campo de los estilos parentales en la discapacidad es importante hacer lecturas a 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 e hijas 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 e hijas con discapacidad, por lo tanto, 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 principal vacío 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 el desinterés, sino por la falta de conocimiento de la discapacidad y las demandas de apoyo que desbordan la capacidad parental, por lo que 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 o hija.

Referencias

Bibliografía general de la tesis

- Álvarez, S. (2015). La autonomía personal y la autonomía relacional. *Análisis Filosófico*, 34(1), 13-26. [fecha de Consulta 31 de agosto de 2020]. ISSN: 0326-1301. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=3400/340042261002>
- Aguirre, E. (2000). Socialización y prácticas de crianza. En Aguirre, E. y Durán, E. *Socialización: prácticas de crianza y cuidado de la salud* (pp. 1-92). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Aguirre, E., & Castro, C. (2007). La crianza en el proceso de inclusión social de niños con déficit sensoriomotor. Conferencia: 5º reunión "*Escenarios de la diversidad: pasado y presente*" del grupo de trabajo: familia e infancia de CLACSO. México.
- Aguirre, E. (2013). Relación entre prácticas de crianza, temperamento y comportamiento prosocial de niños de 5º y 6º grado de la educación básica, pertenecientes a seis estratos socioeconómicos de Bogotá, D. C. (tesis doctoral). Universidad de Manizales, Colombia.
- Acosta-Muñoz, J., Toro-Ibarra, A., & Guerrero-Ramírez, M. (2015). Estilos parentales de enseñanza en familias con niños con necesidades educativas especiales en Samacá-Boyacá. *Praxis*, 11(1), 19-29. DOI: <http://dx.doi.org/10.21676/23897856.1550>
- Allport, G. W. (1943). *Personality: a psychological interpretation*. New York: Henry Holt. 13 (1), 48-50. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.2044-8279.1943.tb02719.x>
- Amorós, N., Antón, V., y Cuadra, L. (2009). Diferencia mental infantil y afectación psicológica de los padres. *Revista de Fundamentos de Psicología*, 1 (1), 65-73.

- Aran, A., Shalev, R., Biran, G., & Gross-Tsur, V. (2007). Parenting style impacts on quality of life in children with cerebral palsy. *Journal of pediatrics*, 151(1), 56-60. DOI: <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. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>
- Arellano, A. & Peralta, M.F. (2015). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: Un análisis desde la perspectiva de las familias. *Siglo Cero*, 46(3), 7-25. DOI: <http://dx.doi.org/10.14201/scero2015463725>
- Arellano, A., & Peralta, M.F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana De Educación*, 63, 145-160. DOI: <https://doi.org/10.35362/rie630561>
- Arellano, A. & 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. DOI: <https://doi.org/10.6018/rie.33.1.198561>
- Ariza, G., Zuliani, L. & Bastidas, M. (2018). Encuentro del padre con su hijo con síndrome de Down: sufrimiento y empatía. *Pensamiento Psicológico*, 16(2), 111-121. DOI: <http://dx.doi.org/10.11144/javerjanacal;ppsi16-2.epps>

- Aroca, C. (2010). La violencia filio-parental: una aproximación a sus claves. (Tesis Doctoral). Universidad de Valencia.
- Aroca, C. & 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. DOI: <https://doi.org/10.14201/10359>
- Aya-Gómez, V., & 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.
- Baumrind, D. (1966). Effects of authoritative parental control on child behavior. *Child Development*, 37 (4), 887-907. DOI: <https://doi.org/10.2307/1126611>.
- Baumrind, D. (1967). Child care 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.1037/h0030372>.
- Baumrind, D. (1978) Parental disciplinary patterns and social competence in children. *Youth and Society*, 9, 239-276. DOI: <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. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0272431691111004>.
- Baumrind, D. (1996). The discipline controversy revisited. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 45(4), 405-414. DOI: <http://dx.doi.org/10.2307/585170>.
- Baumrind, D. (1997) Necessary distinctions. *Psychological Inquiry*, 8 (3), 176-229. DOI: 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.1002/cd.128>.
- Baker J., Seltzer M., & 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. DOI: <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. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-012-1517-9>
- Bernal-Martínez A., & Sandoval-Estupiñán, L. (2013). “Parentalidad positiva” o ser padres y madres en la educación familiar". *ESE. Estudios sobre Educación*, 25, 133-149. <http://hdl.handle.net/10171/34728>.

- Bingham, A.; Correa, V.; Huber, J. (2012). Mothers' voices: Coping with their children's initial disability diagnosis. *Infant Mental Health Journal*, 33(4), 372-385. DOI: <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):153-63. DOI: 10.3109/01612840.2015.1116030.
- Boshoff, K.; Gibbs, D.; Phillips, R.; Wiles, L. & 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. DOI:10.1111/cch.12504.
- Botero, P. A. (2012). Discapacidad y estilos de afrontamiento: una revisión teórica. *Vanguardia Psicológica*, 3(2), 196-214.
- Broyna, 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). México: Fondo de Cultura Económica.
- Cadwgan, J; & Goodwin, J. (2018). Helping parents with the diagnosis of disability. *Paediatrics and Child Health*, 28 (8), 357-363. DOI: 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. Recuperado a partir de <https://revistas.ucv.es/index.php/Edetania/article/view/251>.
- Cámara, Á. & Bosco, J. (2011). Estilos de educación en el ámbito familiar. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 22(3), 257-276.

- Capano, A., & 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.
- Chavarría, S. y Stupp, R. (2000). La familia de la persona con discapacidad: su ajuste en el ciclo de vida. *Revista Educación*, 22(2), 51-62. DOI:
<https://doi.org/10.15517/revedu.v23i2.3890>
- Cid, V. (2017). Manual de procesos de inclusión de personas con discapacidad en espacios de ocio y tiempo libre. Editorial CEP. España.
- Climent, G. (2009). Voces, silencios y gritos: Los significados del embarazo en la adolescencia y los estilos parentales educativos. *Revista Argentina de Sociología*, (12/13), 186-213.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26912284009>
- Coloma, J. (1993). Estilos educativos paternos. En Quintana, J. (coord.). *Pedagogía familiar* (pp. 45-58). Madrid: Narcea.
- Contreras, V. (2013). Competencia parental y discapacidad intelectual: un estudio comparativo de familias. (Tesis doctoral). Universidad Autónoma de Madrid. Madrid, España.
- 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. & 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. & 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. & Kua, S. (2017). Parenting self-efficacy beliefs in parents of children with autism: Perspectives from Singapore. *American Journal of Orthopsychiatry*, 87(3), 365-375. DOI: <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. DOI: <https://dx.doi.org/10.30827/tsg-gsw.v8i15.7964>
- Dania, C.; Seguenzia, M. & 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., & 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.047>
- Darling, N., & Steinberg, L. (1993). Parenting style as context: An integrative model. *Psychological Bulletin*, 113(3), 487-496. DOI: <http://dx.doi.org/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 Brogna (comp.). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: 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. & Piedra, A. (2016). El estilo educativo parental y su incidencia en el desarrollo de la autodeterminación en mujeres adultas con discapacidad intelectual. Universidad de Guayaquil, Facultad de Ciencias Psicológicas. Tesis de grado.
- Díaz, M. H. & 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.
- Dykens, E. (2015). Family adjustment and interventions in neurodevelopmental disorders. *Current Opinion in Psychiatry*. 28(2):121–126. DOI: 10.1097/YCO.0000000000000129.
- Durán, M., García-Fernández, M., Fernández, J., & 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.17979/reipe.2016.3.1.1749>.
- Ekas, N., Whitman, T., & 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-008-0673-4>.
- Emser, T.; Mazzucchelli, T.; Christiansen, H. & 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.

DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.006>.

English, H. e English, A. (1958). *A comprehensive Dictionary of Psychological and Psychoanalytical Terms*, David McKay, Nueva York.

Etxeberria, 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.14201/scero20184943550>

Flaquer, L. (1993). La socialización en la familia: teorías, modelos e interacciones. En García, M. A.; De la Fuente, G. y Ortega, F. (eds.). *Sociología de la educación* (pp. 45-69). Barcelona: Barcanova.

Femenias, M., & 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*, (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., & 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.006>

- Fuenzalida-Ríos, I., Penelo, E. & 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1389>.
- García, G. A. & Buere, A. (2017). Historias de familias de hijos con discapacidad. Caminos de otredad y soledad. *Salud & Sociedad*, 8(2), 110-123. DOI: <http://dx.doi.org/10.22199/S07187475.2017.0002.00001>.
- García-Pérez, O., Inda-Caro, M. & Torío-López, S. (2017) New validity evidence of the parent parq/control scale of parental educational styles. *Psicothema*, 29(2) 247-253. DOI: <http://dx.doi.org/10.7334/psicothema2016.219>.
- Gau, S., Chiu, Y., Soong, W., & 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. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0929-6646\(08\)60114-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0929-6646(08)60114-X).
- Galvis, L. (2011). *Pensar la familia de hoy*. Ediciones Aurora: Bogotá, Colombia.
- Glidden, L., & 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. DOI: <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*. Barcelona: Laertes Psicopedagogía (traducción 1995).
- Guba, E. (1981), Criteria for Assessing the Trustworthiness of Naturalistic Inquiries, *Educational Communication and Technology Journal*, 29, 75-92. <https://www.jstor.org/stable/30219811>

- Harris, JR. (2002). *El mito de la educación*. Barcelona, Grupo Editorial Random House Mondadori.
- 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>.
- Hernández, A. (2009). “Breve aproximación al concepto de familia”. En Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica. Bogotá: Editorial el Buho.
- Hernández, Á. (2004). Las personas con discapacidad: Su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichán*, 4(1), 60-65.
- Hederich, C. (2007). *Estilo cognitivo en la dimensión de dependencia-independencia de campo*. Influencias culturales e implicaciones para la educación. (Tesis doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional.
- Hederich, C. (2013). Estilística educativa. *Revista Colombiana de Educación*, 64, pp.21.56. DOI: <https://doi.org/10.17227/01203916.64rce21.56>
- Hederich, C. & Camargo, A. (2015) Estilística educativa –un campo de investigación en educación y pedagogía-. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*, 11 (2): 134-167. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=134146842007>
- Hsiao, Y., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P., & 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.013>

- Huerta, Y., & Rivera, M. (217). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social*, 9(2),70-81. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>
- Ilias, K.; Cornish, K.; Kummar, A.; Park, M. & 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00280>
- Isaza-Valencia, L., & Henao-López, C. (2012). Influencia del clima sociofamiliar y estilos de interacción parental sobre el desarrollo de habilidades sociales en niños y niñas. *Persona*, 0(015), 253-271. DOI: <http://dx.doi.org/10.26439/persona2012.n015.138>
- Jaramillo, L. (2007). Concepción de infancia. *Zona Próxima*, (8), 108-123.
- Jean, Y., Mazlan, R., Ahmad, M., & Maamor, N. (2018). Parenting Stress and Maternal Coherence: Mothers with Deaf or Hard-of-Hearing Children. *American Journal of Audiology*, 27(3), 260-271. DOI: http://dx.doi.org/10.1044/2018_AJA-17-0093
- Jess, M., Totsika, V., & 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-018-1186-1>.
- Jiménez, M. P. (2003). Motivación intrínseca. Competencia, autodeterminación y control. En E. E. Fernández-Abascal, M. P. Jiménez, y M. D. Martín (Eds.), *Emoción y motivación II*. La adaptación humana (pp. 797-827). Madrid: Editorial Centro Ramón Areces.
- Lewin, K. (1935). *A dynamic theory of personality*. New York: McGraw-Hill.

- Lima-Rodríguez, J.; Baena-Ariza, M.; Domínguez-Sánchez, I. & 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.10.005>
- Lillo, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), 372-379. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(14\)70049-5](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(14)70049-5)
- López, A. F., Rondón, J. M., Alfano, S. M. & Cellerino, C. (2012). Relaciones entre esquemas tempranos inadaptados y afectividad positiva y negativa. *Ciencias Psicológicas*, 6(2), 149-173.
- López, M. H. & González, M. F. (2006). *Disciplinar con inteligencia emocional. Técnicas para enseñar hábitos y valores en los niños*. Colombia: Ediciones Gamma.
- López, S. (2012). *Prácticas de crianza y problemas de conducta en preescolares: un estudio transcultural*. (Tesis doctoral). Universidad de Granada, España.
- Losada-Puente, L., & 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.17979/reipe.2017.0.11.2112>
- Lu, M., Wang, G., Lei H., Shi, M., Zhu, R., & 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3448-y>

- Maccoby, E. E. & Martin, J. A. (1983). Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. En Mussen, P. H. (Ed. de la serie) & Hetherington, E. M. (Ed. del volumen), *Handbook of child psychology* (vol. 4, pp. 1-101). Nueva York: Wiley.
- Madariaga, A.; Lazcano, I.; Doistua, J. & 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. & Hederich-Martínez, C. (2020) permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad. *CES Psicología*, 13(2). Recuperado de <http://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/view/5149>
- Manjarrés-Carrizalez, D., & 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.14349/rlp.2018.v50.n3.6>
- Manjarrés-Carrizalez, D., León, E., Martínez, R., & 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*. Centro de investigación Universidad Pedagógica Nacional- 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. & Gaitán, A. (2013). *Crianza y discapacidad. Una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*. Bogotá: 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.
- Martínez, R., & Becedóniz, C. (2009). Orientación Educativa para la Vida Familiar como Medida de Apoyo para el Desempeño de la Parentalidad Positiva. *Psychosocial Intervention*, 18 (2), 97-112.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592009000200002&lng=es
- Mazzucchelli, T. G., Hodges, J., Kane, R. T., Sofronoff, K., Sanders, M. R., Einfeld, S., Tonge, B. & Gray, K. M. (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. DOI: <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.10.011>
- McConnell, D., Feldman, M. & Aunos, M. (2017) Parents and parenting with intellectual disabilities: An expanding field of research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (30), 419-422. DOI: <http://doi.org/10.1111/jar.12362>
- Mestre, M. V., Tur, A. M., Samper, P., Nácher, M. J. & 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., & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.12.007>

- Montoya-Castilla, I., Prado-Gascó, V., Villanueva-Badenes, L., & González-Barrón, R. (2016). Adaptación en la infancia: influencia del estilo parental y del estado de ánimo. *Acción Psicológica*, 13(2), 15-30. DOI: <https://doi.org/10.5944/ap.13.2.17807>
- Minuchin, S. (2003). *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.
- Morales, S., Martínez, M., Nieto, J., & Lira, J. (2017). Crianza positiva y negativa asociada a los problemas severos de conducta infantil. *Salud y drogas*, 17(2), 137-149. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6106502>
- Murillo-Casas, Á., Priegue-Caamaño, D., & Cambeiro-Lourido, M. (2015). Una aproximación a los estilos educativos parentales como prácticas socializadoras. *Revista De Estudios E Investigación En Psicología Y Educación*, (05), 083-087. DOI: <https://doi.org/10.17979/reipe.2015.0.05.274>
- Musitu, G. & Cava, M. J. (2001). *La familia y la educación*. Barcelona: Ediciones Octaedro.
- Musitu, G. y García, F. (2001). ESPA29: Escala de estilos de socialización parental en la adolescencia. Madrid, Spain: Tea.
- Musitu, G., Román, J. M. & Gutiérrez, M. (1996). *Educación familiar y socialización de los hijos*. Barcelona: Idea Books.
- Oliva, A., Parra, Á., Sánchez, I. & López, F. (2007). Estilos educativos materno y paterno: evaluación y relación con el ajuste adolescente. *Anales de Psicología*, 23(1), 49-56. <https://revistas.um.es/analesps/article/view/23201>
- Ocampo, L., & Vargas Algarin, 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. DOI: <https://doi.org/10.26885/rcei.foro.2017.130>

- Ortega, P., & Salguero, A., & 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.
- Ortiz-Quiroga, D.; Ariza, 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. DOI : <https://doi.org/10.11144/javeriana.upsy17-1.cvfn>.
- Ooi, K. ; Ong, Y. ; Jacob, S. & Khan, T. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, (12), 745-762. DOI: <https://doi.org/10.2147/NDT.S100634>.
- Pava R. (2010) *Familia y Discapacidad: Tendencias Investigativas en la última década*. En: Resúmenes de Trabajos de Investigación. XII Simposio de Investigación Facultad de Salud. Universidad del Valle.
- Pérez, J. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017029403351>
- Phillips, B., Connors, F. & 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2017.06.010>
- Pinto, C., Sangüesa, P., & Silva, G. (2012). Competencias parentales: una visión integrada de enfoques teóricos y metodológicos. *Poiésis*, 12(24). DOI: <https://doi.org/10.21501/16920945.514>.

- Priegue D. (2008). *Familia, educación e inmigración. Un programa de intervención pedagógica*. (Tesis doctoral), Facultad de Educación Universidad de Santiago de Compostela.
- Ponce, J. E. & 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v6.763>
- Pozo, P. & Sarriá, E. (2014). Prediction of stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *The Spanish Journal of Psychology*, 17: E6. DOI: <https://doi.org/10.1017/sjp.2014.6>.
- Puello, M., Silva, M. & Silva, A. (2014). Límites, reglas, comunicación en familia monoparental con hijos adolescentes. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 10(2), 225-246. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67940023003>
- 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 doctoral), programa de Doctorado en Educación, Universidad de Girona.
- Quijano, D. (2015). *Percepciones sobre valores en estudiantes universitarios del estado de Yucatán*. (Tesis doctoral). Universidad de Granada.
- Rapin, I. (2007). Children with cerebral palsy assess their parents' influence on the quality of their lives: Implications for intervention. *The Journal of Pediatrics*, 151(1), 7-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2007.03.039>

- Ricardo, A. & 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, G. (2009). *Motivación, estrategias de aprendizaje y rendimiento académico en estudiantes de E.S.O.* (Tesis doctoral). Universidad de la Coruña, España.
- Rodríguez, M. R. & Guerrero, C. (2012). La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora. *Revista Electrónica Educare*, 16(1), 99-111. URL: <http://www.una.ac.cr/educare>
- Rodríguez-Menéndez, C., Viñuela-Hernández, M. & Rodríguez- Pérez, S. (20189). Hacia una nueva conceptualización del control parental desde la teoría de la autodeterminación. *Teoría de la Educación, Revista Universitaria, Universidad de Salamanca*, 30(1), 179-199. DOI: <http://dx.doi.org/10.14201/teoredu301179199>.
- Roque, M., & Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820. DOI: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy12-3.rmff>
- Ruiz, M.; Castro, V.; Fajardo, I.; Bermejo, M.; García, V.; Pérez, M. & 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>
- Seguí, J.D., Ortiz-Tallo, M., De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24, 100-105. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16724112>

- Serrano-Fernández L & Izuzquiza D. (2018). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero*, 48(2),81-98. DOI: <https://doi.org/10.14201/scero20174828198>.
- Spain, D.; Sin, J.; Paliokosta, E.; Furuta, M.; Prunty, J.; Chalder, T.; Murphy, D. & Happé, F. (2017). Family therapy for autism spectrum disorders. *Cochrane Database of Systematic*, (5), CD011894. DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011894.pub2>.
- Shenaar-Golan, V. (2015). Hope and subjective well-being among parents of children with special needs. *Child and Family Social Work*, 22(1), 306-316. DOI: <https://doi.org/10.1111/cfs.12241>
- 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. DOI: <https://doi.org/10.1080/1536710X.2016.1162119>
- Soto, M., Valdés, L. M., Morales, D. & Bernal, N. (2015). Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 27(2), 40-43.
- Steinberg, L. & Silk, J. S. (2002). Parenting adolescents. En Bornstein, I. (Ed.), *Handbook of parenting*, vol. I. Children and parenting (pp. 103-134). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Suárez, A., Byrne, S., & Rodrigo, M. (2016). Validación de la Escala de Parentalidad Positiva (EPP) para evaluar programas presenciales y online de apoyo. *Revista De Estudios E Investigación En Psicología Y Educación*, 3(2), 112-120. DOI: <https://doi.org/10.17979/reipe.2016.3.2.1883>

- Suárez, M.; Rodríguez, M. & 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. DOI: <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.
- Tellegen, C., & Sanders, M. (2013). Stepping Stones Triple P-Positive Parenting Program for children with disability: a systematic review and meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1556-1571. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.022>
- 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 doctoral) Universidad de Oviedo España.
- Torío- López, S. (2004) Familia, escuela y sociedad. *Aula Abierta*, 83, pp. 35-52. <http://hdl.handle.net/10651/26953>
- Torío, S., Peña, J., & Rodríguez, M., (2008). Estilos educativos parentales revisión bibliográfica y reformulación teórica. *Revista Interuniversitaria Teoría de la Educación*, (20) pp. 151-178. <https://revistas.usal.es/index.php/1130-3743/article/view/988>
- Torío-López, S., Peña-Calvo, J. V., García-Pérez, O., & 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., & 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. DOI: <https://doi.org/10.6018/reifop.389621>
- Twoy, R., Connolly, P., & Novak, J. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 19(5), 251-60. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x>
- Universidad Pedagógica Nacional (2018). Resolución 1642 de 18 diciembre de 2018, *por la cual se derogan las Resoluciones nro. 0546 de 2015 y nro. 1804 de 2016, y se reglamenta el Comité de Ética en Investigación*. Bogotá. Colombia.
- Ureta, P. (2014). *Afrontamiento y estilos de crianza en padres de niños con discapacidad*. (Tesis doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona. Departamento de Psicología. Facultad de Ciencias de la Salud. Barcelona, España.
- Vallejo, J.D., (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Revista Latreia*, 14 (2). Universidad de Antioquia.
- Verdugo M. y Vicent, A. (2004) *Evaluación de la Calidad de Vida en Empleo con Apoyo*. Proyecto ALSOI. Instituto Universitario de Integración a la Comunidad. Universidad de Salamanca. Colección de investigaciones- España: Publicaciones el INICIO.
- Verdugo, M. (2011) *Dignidad, igualdad, libertad, inclusión, autodeterminación y calidad de vida*. INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad) Universidad de Salamanca.
- Vermaes, I., Janssens, J., Bosman, A. & Gerris, J. (2005). Parents' psychological adjustment in

- families of children with Spina Bifida: A meta-analysis. *BMC Pediatrics*, 5(1), 32. DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2431-5-32>.
- Vived, E. (2011). *Habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación*. España: Prensas universitarias de Zaragoza.
- Woodman, A., & 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. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01555.x>
- Woolfson, L., & 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. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00603.x>
- Yotyodying, S., & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.lindif.2016.05.003>
- Zárate, L.; Fernández, M. & 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., & 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.

Bibliografía numerada artículos analizados en la revisión

1. Acosta-Muñoz, J. F., Toro-Ibarra, A. M., & 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. DOI: <https://doi.org/10.21676/23897856.1550>
2. Adams. D.; Rose, J.; Jackson, N.; Karakatsani, E.; 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. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1352465817000704>
3. Acuña, L., Cabrera, V., Medina, D., & 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., 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. DOI: <https://doi.org/10.2147/NDT.S107103>
5. Araújo, C.; Paz-Lourido, B. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>
6. Aran, A.; Shalev, R.; Biran, G. & Gross-Tsur, V. (2007). Parenting style impacts on quality of life in children with cerebral palsy. *Journal of pediatrics*, 151(1), 56-60. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2007.02.011>

7. Arellano, A., & Peralta, M.F (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana De Educación*, 63, 145-160. DOI: <https://doi.org/10.35362/rie630561>
8. Arellano, A. & 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. & 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. DOI: <https://doi.org/10.6018/rie.33.1.198561>
10. Ariza, G., Zuliani, L., & Bastidas, M. (2018). Encuentro del padre con su hijo con síndrome de Down: sufrimiento y empatía. *Pensamiento Psicológico*, 16(2), 111-121. DOI: <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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2013.06.359>
12. Ascencio, G. & 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., & 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; & Marcoulides, G. (2013). Mothers of children with developmental disabilities: Stress in early and middle childhood. *Research in Developmental Disabilities*, 34(10), 3449-3459. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.07.009>

15. Azar, M. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.11.001>
16. Baker J.; Seltzer M. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1037/a0024409>
17. Bastidas, M.; Ariza, G. & 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. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.002>
19. Bárcena, S. & Jenkins, B. (2018). Comunicación sexual: diferencias entre padres de hijos con y sin discapacidad. *Psicología y Salud*, 28(1), 5-13. DOI: <https://doi.org/10.25009/pys.v28i1.2540>
20. Bastidas, M., Ariza, G., 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. & 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. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.008>
23. Benito-Lara, E. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1517-9>
 25. Bert, J.; Urías, G.; Pino, R. & Molerio, L. (2017). Modelo pedagógico de educación familiar para padres de escolares con discapacidad físico-motora. *Revista Ciencias Pedagógicas E Innovación*, 5(1), DOI: <https://doi.org/10.26423/rcpi.v5i1.162>
 26. Bilgin, H. & Kucuk, L. (2010). Raising an autistic child: perspectives from Turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(2), 92-99. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2010.00228.x>
 27. Bingham, A.; Correa, V.; Huber, J. (2012). Mothers' voices: Coping with their children's initial disability diagnosis. *Infant Mental Health Journal*, 33(4), 372-385. DOI: <https://doi.org/10.1002/imhj.21341>
 28. Broady, T.; Stoyles, G. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1111/hsc.12297>
 29. Campos de la C.; Castillo C.; Toloza L. & 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. DOI: <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2016.44754>

30. Campos D.; Gutiérrez, E.; Sandoval, M. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2010.05.012>
31. Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & 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*. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3>
32. Carter, A.S., Martínez-Pedraza, F. & 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):1270-80. DOI: <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. DOI: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.3.273>.
34. Cerqueira, S., Dessen, M. A., & Pérez-López, J. (2012). Evaluación de los servicios de atención a familias de niños con discapacidad. Perspectiva de familiares y profesionales en Brasil. *Anales De Psicología / Annals of Psychology*, 28(3), 866-874. DOI: <https://doi.org/10.6018/analesps.28.3.130651>
35. Chan, T. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.007>

36. Chan, K.; Lam, C.; Law, N. & Cheung, R. (2018). From child autistic symptoms to parental affective symptoms: A family process model. *Research in Developmental Disabilities*, 75, 22-31. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.005>
37. Chong, W. & Kua, S. (2017). Parenting self-efficacy beliefs in parents of children with autism: Perspectives from Singapore. *American Journal of Orthopsychiatry*, 87(3), 365-375. DOI: <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. DOI: <https://doi.org/10.1111/jmft.12249>.
39. Crossman, M.; Parish, S.; Hauser-Cram, P.; Garcia, D. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.04.025>
40. Coolican, J., Smith, I. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02326.x>
41. Córdoba- Andrade, L.; Gómez, J. & 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. & Ching, T.Y. (2014). "Part of our world": Influences on caregiver decisions about communication choices for children with hearing

- loss. *Deafness & Education International*, 16(2), 61–85. DOI: <https://doi.org/10.1179/1557069X13Y.00000000026>
43. Crowe, K.; McLeod, S.; McKinnon, D. & Ching, T. (2014). 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. DOI: https://doi.org/10.1044/2014_lshss-12-0106
 44. Dabrowska, A. & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal Intellectual Disability Research*, 54(3):266-80. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
 45. Dardas, L. & Ahmad, M. (2014) Psychosocial Correlates of Parenting a Child With Autistic Disorder. *Journal of Nursing Research*, 22(3), 183-191. DOI: <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000023>
 46. Dardas, L., & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.029>
 47. Dardas, L. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.047>
 48. Dardas, L. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1002/smi.2513>

49. Derguy, C.; Roux, S.; Portex, M. & M'bailara, K. (2018). An ecological exploration of individual, family, and environmental contributions to parental quality of life in autism. *Psychiatry Research*, 268, pp. 87-93. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.07.006>
50. Díaz, M. & Mejía, C. (2015). Estrategias parentales y discapacidad auditiva: su relación con la asunción de la maternidad. *Quaderns De Psicologia*, 17(2), 63-73. DOI: <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1245>.
51. Dieleman, L., De Pauw, S., Soenens, B., Beyers, W. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1017/s0954579416001243>
52. Dieleman, L.; Moyson, T.; De Pauw, S.; Prinzie, P. & Soenens, B. (2018). Parents' Need-related Experiences and Behaviors When Raising a Child With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 26-37. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.005>
53. Dieleman, L., Soenens, B., Vansteenkiste, M., Prinzie, P., Laporte, N., & 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. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3726-3>
54. Divan, G.; Vajaratkar, V.; Desai M.; Strik-Lievers L. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1002/aur.1225>

55. Durán, M.; García-Fernández, M.; Fernández, J. & 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. DOI: <https://doi.org/10.17979/reipe.2016.3.1.1749>.
56. Durling, E.; Chinn, D. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1111/jar.12473>
57. Ekas, N.; Whitman, T. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0673-4>
58. Emser, T.; Mazzucchelli, T.; Christiansen, H. & 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. DOI: <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., 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. DOI: <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. DOI: <https://doi.org/10.15359/ree.19-1.17>

61. Fenning, R.; Baker, J.; Baker, B.; 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. DOI: <https://doi.org/10.1037/a0036537>
62. Femenias, M. & 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., & 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. DOI: <https://doi.org/10.4321/S1137-66272013000100002>
64. Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M., Pérez-Marfil, M., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.007>
65. Fernández-Rodríguez, L.; Rodríguez-Sarmiento, A. & 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*, (05), 019-023. DOI: <https://doi.org/10.17979/reipe.2015.0.05.146>
66. Findler, L.; Klein Jacoby, A. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.006>

67. Fuenzalida-Ríos, I.; Penelo, E. & 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. DOI: <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.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. & Buere, A. (2017). Historias de Familias de Hijos con Discapacidad. Caminos De Otredad y Soledad. *Salud & Sociedad*, 8(2),110-123. DOI: <https://doi.org/10.22199/s07187475.2017.0002.00001>
70. García-López, C.; Sarriá, E.; Pozo, P.; 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. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2883-5>
71. Garner R., Arim, R., Kohen, D., Lach, L., MacKenzie, M., Brehaut, J. & Rosenbaum, P. (2011). Parenting children with neurodevelopmental disorders and / or behaviour problems. *Child Care Health and Development*, 412–421. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01347.x>
72. Gau, S.; Chiu, Y., Soong, W. & 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. DOI: [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. & Wu, Y. (2010). Behavioral problems and parenting style among Taiwanese children with autism and

- their siblings. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 64(1), pp. 70-78. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2009.02034.x>
74. Gau, S.; Chou, M.; Chiang, H.; Lee, J.; Wong, Ch.; Chou, W. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.007>
75. Giaconi, C.; Pedrero, Z. & 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. DOI: <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822>
76. Glidden, L. & 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. DOI: <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. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.446>
78. Gómez-Puerta, J. & 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., & 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. DOI: <https://doi.org/10.1111/cch.12296>
 81. Greenley, R. N., Holmbeck, G. N., & 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. DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj011>
 82. Hall, H. & Graff, J. (2010). Parenting challenges in families of children with autism: A pilot study. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 33(4), 187-204. DOI: <https://doi.org/10.3109/01460862.2010.528644>
 83. Hernández, L.; Van, H.; González, N.; Robles, E. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1111/jir.12052>
 86. Ho, H.; Fergus, K. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.05.004>
87. Hogan, D., Shandra, C. & Msall, M. (2007). Family developmental risk factors among adolescents with disabilities and children of parents with disabilities. *Journal of Adolescence*, 30 (6), 1001-1019. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2007.02.004>
88. Hosseinkhanzadeh, A.; Esapoor, M.; Yeganeh, T. & Mohammadi, R. (2013). A Study of the Family Cohesion in Families with Mentally Disable Children. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 84, 749-753. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2013.06.639>
89. Hou, Y.; Stewart, L.; Iao, L. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1111/jar.12471>
90. Hsiao, Y.; Higgins, K.; Pierce, T.; Whitby, P.; 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.013>
91. Huerta, Y. & Rivera, M. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social*, 9(2), 70-81. DOI: <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. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3339-2>
93. Ibañez, L., Kobak, K., Swanson, A., Wallace, L., Warren, Z. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1002/aur.1919>
 94. Jean, Y.; Mazlan, R.; Ahmad, M. & Maamor, N. (2018). Parenting Stress and Maternal Coherence: Mothers with Deaf or Hard-of-Hearing Children. *American Journal of Audiology*, 27(3):260-271. DOI: https://doi.org/10.1044/2018_AJA-17-0093
 95. Jenaro-Río, C. & 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. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1186-1>
 97. Kimura, M. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.07.009>
 98. Kleefman, M., Jansen, D., Stewart, R. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12916-014-0191-5>

99. Landon, J.; Shepherd, D. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3423-7>
100. Lai, W.; Goh, T.; Oei, T. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2430-9>
101. Langley, E.; Totsika, V. & Hastings, R. (2017). Parental relationship satisfaction in families of children with autism spectrum disorder (ASD): A multilevel analysis. *Autism Research*, 10(7), 1259-1268. DOI: <https://doi.org/10.1002/aur.1773>
102. Lantarote, M., Padilla, E., Barbancho, M., Villarín, M., De Terreros, I. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1174/021037012800218005>
103. Lee, G.K & 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. DOI: <https://doi.org/10.1111/jar.12556>.
104. Limiñana, R. & 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., & 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. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02456.x>.
106. López-Díaz, A., Florisa-Velázquez, V., Alzate-Posada, M., & 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. DOI: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie19-1.dpcp>
107. López, S., López-Larrosa, S. & 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. DOI: <https://doi.org/10.17979/reipe.2015.0.05.344>
108. Losada-Puente, L., & 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. DOI: <https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.11.2112>
109. Lu, M.; Wang, G.; Lei H.; Shi, M.; Zhu, R. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3448-y>
110. Mazer, P., Gischler, S., Koot, H., Tibboel, D., van Dijk, M. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-102>
111. Mandak, K., & 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. DOI: <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. & 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. DOI: <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. DOI: <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. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.10.011>
 116. Mar, J.; Arrospide, A.; Begiristain, J.M.; Larrañaga, I.; Sanz-Guinea, A., & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.regg.2011.01.010>
 117. Markoulakis, R.; Fletcher, P. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1097/NUR.0b013e31823bfb0f>
 118. Mora, A.; Córdoba- Andrade, L.; Bedoya, A. & 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. DOI: <https://doi.org/10.15332/s1794-9998.2007.0001.03>
119. McConnell, D.; Savage, A. & Breitzkreuz, 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., & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.07.043>
 121. Mercado-García, E., García-Vicente, L. & Aizpurúa-González, E. (2012). Características, percepciones y necesidades sociales de los niños y niñas con discapacidad y sus familias. *Portularia*, 12(2), 69-80. DOI: <https://doi.org/10.5218/prts.2012.0045>
 122. 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. DOI: <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):551-60. DOI: <https://doi.org/10.1111/jir.12160>.
 124. Moh, T.; & 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. DOI: <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. DOI: <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. DOI: <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. DOI: <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. DOI: <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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2017.12.004>
130. Nikolaev, E.; Baranova, E. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2016.10.152>

131. Norizan, A. & Shamsuddin, K. (2010). Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 992-1003. DOI: <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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.10.019>
133. Ortega- Silva, P., Salguero, A., & 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. & Garrido-Garduño, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12(1),135-155.
135. Ortiz-Quiroga, D.; Ariza, 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. DOI: <https://doi.org/10.11144/javeriana.upsy17-1.cvfn>
136. Ocampo, L., & Vargas Algarin, 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. DOI: <https://doi.org/10.26885/rcei.foro.2017.130>
137. Opperman, S. & Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and rehabilitation*, 25(9),441-54. DOI: <https://doi.org/10.1080/0963828031000069735>
138. Pallisera, M.; Fullana, J.; Puyaltó, C.; Vilà, M.; Valls, M.; Díaz, G. & 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 (I): 7-29. DOI: <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. DOI: <https://doi.org/10.16888/interd.2015.32.2.1>
140. Petrou, A., Soul, A., Koshy, B., McConachie, H., & 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. DOI: <https://doi.org/10.1002/aur.1932>
141. Peralta, M.F. & 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. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1174/021037008786140896>
143. Pérez, J. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017029403351>
144. Phillips, B.; Connors, F. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.06.010>
145. Pisula, E. & 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), DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>

146. Platt, C.; Roper, S.; Mandleco, B. & Freeborn, D. (2014). Sibling cooperative and externalizing behaviors in families raising children with disabilities. *Nursing Research*, 63(4), 235-242. Doi: <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000046>
147. Plotkin, R.; Brice, P. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1093/deafed/ent057>
148. Ponce, J. & 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. & 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), pp. 294-305. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10578-013-0400-z>
150. Pottie, C. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1037/a0013604>
151. Pozo, P., Sarriá, E., & 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. DOI: <https://doi.org/10.1111/jir.12042>
152. Pozo, P. & Sarriá, E. (2014). Prediction of stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *The Spanish Journal of Psychology*, 17: E6. DOI: <https://doi.org/10.1017/sjp.2014.6>

153. Ramírez, O. & 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., & 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. DOI: <https://doi.org/10.5377/farem.v0i21.3484>
155. Rentinck, I.; Ketelaar, M.; Jongmans, M.; Lindeman, E. & Gorter, J. (2009). Parental reactions following the diagnosis of cerebral palsy in their young child. *Journal of pediatric psychology*, 34(6), 671-676. DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn103>.
156. Riaño-Galán, A.; Rodríguez-Martín, A.; García-Ruiz, R. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1590/s1413-65382014000200010>
157. Ridderinkhof, A.; de Bruin, E.; Blom, R. & Bögels, S. (2018). Mindfulness-Based Program for Children with Autism Spectrum Disorder and Their Parents: Direct and Long-Term Improvements. *Mindfulness*, 9(3), pp. 773-791. DOI: <https://doi.org/10.1007/s12671-017-0815-x>
158. Roberts, C. A., Hunter, J., & Cheng, A. (2017). Resilience in Families of Children With Autism and Sleep Problems Using Mixed Methods. *Journal of Pediatric Nursing*, 37, 2–9. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.08.030>
159. Roca, M., Úbeda, I., García, L. & 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. & 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. & 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. DOI: <https://doi.org/10.15359/ree.19-1.16>
163. Roque, M., & 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. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2011.02.013>
166. Samadi, S.; McConkey, R. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1177/1362361311435156>

167. Samadi, S.; McConkey, R. & Bunting, B. (2014). Parental wellbeing of Iranian families with children who have developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1639-1647. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.04.001>
168. Samadi, S. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1111/jir.12005>
169. Serrano-Fernández L & Izuzquiza D. (2018). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero*, 48(2),81-98. DOI: <https://doi.org/10.14201/scero20174828198>
170. Shepherd, D., Csako, R., Landon, J., Goedeke, S., & 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. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3395-7>
171. Shivers, C.; Krizova, K. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.07.003>
172. Seskin, L., Feliciano, E., Tippy, G., Yedloutschnig, R., Sossin, K. M., & 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. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10802-010-9417-y>
173. Shave, K.& 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. DOI: <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. DOI: <https://doi.org/10.1080/1536710X.2016.1162119>
175. Schertz, M.; Karni-Visel, Y.; Tamir, A.; Genizi, J. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.028>.
176. Schoenbrodt, L., Kumin, L., Dautzenberg, D. & 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. & 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. DOI: <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. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.09.006>
179. Skotko, B.; Levine, S. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34293>

180. Sola-Carmona, J. & 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. DOI: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6030983>
181. Soriano, M. & Pons N. (2013). Recursos percibidos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad. *Revista de psicología de la salud*, 1(1),113-130. DOI: <https://doi.org/10.21134/pssa.v1i1.375>
182. Steiner, A.; Gengoux, G.; Smith, A. & Chawarska, K. (218). Parent-Child Interaction Synchrony for Infants At-Risk for Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3562-3572. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3624-8>
183. Stuttard, L.; Beresford, B.; Clarke, S.; Beecham, J.; Todd, S. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.021>
184. Suárez, M. & Rodríguez, M. & Castro, A. (2006). La discapacidad auditiva. Impacto en la familia e importancia del apoyo social. *Qurriculum: 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), 266:59-72. DOI: <https://doi.org/10.14201/scero20184925972>
188. Timmons, L.; Willis, K.; Pruitt, M. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2799-0>
189. Tomeny, T.; Baker, L.; Barry, T.; Eldred, S.; & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.09.008>
190. Tway, R., Connolly, P. & Novak, J. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251–260. DOI: <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., 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. DOI: <https://doi.org/10.1037/dev0000208>
192. Tsai, W., Tsai, J., & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.07.015>

193. Tsibidaki, A. & Tsampanli. 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. DOI: <https://doi.org/10.25115/ejrep.v5i12.1275>
194. van Tongerloo M., van Wijngaarden P., van der Gaag R. & 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. DOI: <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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.07.004>
196. van Esch, L., Vanmarcke, S., Ceulemans, E., Van Leeuwen, K. & Noens, I. (2018). Parenting adolescents with ASD: A multimethod study. *Autism Research*, 11(7), 1000-1010. DOI: <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. DOI: <https://doi.org/10.1590/s0103-73312012000300012>
198. Verma, R. & Kishore, M. (2009). Needs of Indian parents having children with intellectual disability. *International Journal of Rehabilitation Research*, 32(1),71-76. DOI: <https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e32830d36b6>
199. von Furstenberg, M., Iriarte. F., & 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. DOI: <https://doi.org/10.5354/0717-6767.2012.22049>

200. Waizbard-Bartov, E.; Yehonatan-Schori, M. & Golan, O. (2019). Personal Growth Experiences of Parents to Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(4), 1330-1341. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3784-6>
201. Wakimizu, R., Fujioka, H. & Yoneyama, A. (2010). Empowerment process for families rearing children with developmental disorders in Japan. *Nursing and Health Sciences*, 12(3), 322-328. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2010.00533.x>
202. Wang, P.; Michaels, C. & 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), pp 783–795. DOI: <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. & Ou, J. (2018). Social impairment of children with autism spectrum disorder affects parental quality of life in different ways. *Psychiatry Research*, 266, 168-174. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.05.057>
204. Wakimizu, R.; Fujioka, H.; Nishigaki, K. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2018.09.006>
205. Wei, X. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10995-010-0711-7>
206. Wiefferink, C.; Vermeij, B. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1353/aad.2012.1601>
207. Woodman, A. & 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. DOI: <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. DOI: <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):177-84. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00603.x>
210. Yamaoka, Y.; Tamiya, N.; Izumida, N.; Kawamura, N.; Takahashi, H. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2016.08.001>
211. Xue, J.; Ooh, J. & 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. DOI: <https://doi.org/10.1111/jir.12034>
212. Yamada, A.; Suzuki, M.; Kato, M.; Suzuki, M.; Tanaka, S.; Shindo, T.; Taketani, K.; Akechi, T. & Furukawa T. (2007). Emotional distress and its correlates among parents

- of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 61(6):651 – 657. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2007.01736.x>
213. Yotyodying, S. & 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, pp. 74-84. DOI: <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), 221-41. DOI: <https://doi.org/10.1093/deafed/enl032>
215. Zaidman-Zait, A.; Most, T.; Tarrasch, R. & Haddad, E. (2017). Mothers' and fathers' involvement in intervention programs for deaf and hard of hearing children. *Disability and Rehabilitation*, 40(11), 1-9. DOI: <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1297491>
216. Zárate, L.; Fernández, M. & 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. & 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. & Peralta, M.F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 39(225), 312-43.

Apéndices

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

Instrumento para padres o quién 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 estudio retrospectivo de casos con proyectos de vida autónomos.**Instrumento 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 es 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 autonomía	Categorías	SI	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					

SI (lo realiza autónomamente), NO (no lo realiza), RAI (Requiere apoyo intermitente), RAP (requiere apoyo permanente).

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
 - En habilidades comunicativas
 - En la toma de decisiones
 - En la movilidad, tareas domésticas, manejo del dinero
 - En el desempeño e interacción social en los contextos
 - En el acceso a la escuela o al trabajo, ocio y tiempo libre
 - En 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 como, en donde, quienes 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 Consentimiento informado**CONSENTIMIENTO INFORMADO⁷**

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 documento⁸.

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

⁷ Tomado del Formato oficial de consentimiento informado. Centro de investigaciones Universidad Pedagógica Nacional

⁸ Investigador: DORA MANJARRES CARRIZALEZ. Correo: dmanjarres@pedagogica.edu.co