



Revista Latinoamericana de Psicología
ISSN: 0120-0534
Fundación Universitaria Konrad Lorenz

Manjarrés-Carrizalez, Dora; Hederich-Martínez, Christian
Estilos parentales en la discapacidad: examen de la evidencia empírica sobre un modelo
Revista Latinoamericana de Psicología, vol. 50, núm. 3, 2018, pp. 187-200
Fundación Universitaria Konrad Lorenz

DOI: <https://doi.org/10.14349/rlp.2018.v50.n3.6>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80559269006>

- ▶ [Cómo citar el artículo](#)
- ▶ [Número completo](#)
- ▶ [Más información del artículo](#)
- ▶ [Página de la revista en redalyc.org](#)

 redalyc.org

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso
abierto



Revista Latinoamericana de Psicología

www.editorial.konradlorenz.edu.co/rlp



ORIGINAL

Estilos parentales en la discapacidad: examen de la evidencia empírica sobre un modelo

Dora Manjarrés-Carrizalez^a y Christian Hederich-Martínez^a

^a Universidad Pedagógica Nacional, Facultad de Educación, Bogotá, Colombia

Recibido el 17 de agosto de 2018; aceptado el 14 de enero de 2019

PALABRAS CLAVE

Estilo parental, discapacidad, crianza, proyecto de vida

Resumen El estudio tuvo como objetivos definir y examinar, a partir de la evidencia empírica, un modelo que describe los procesos de crianza de personas con discapacidad -MEPD- Modelo Estilos Parentales en la Discapacidad (Manjarrés 2012), e identificar la configuración de los estilos parentales presentes en una muestra de 195 casos ubicados en cuatro departamentos de Colombia (Santander, Bolívar, Cundinamarca y Antioquia). Los participantes fueron: padres (14), madres (120), hijos con discapacidad (35), hermanos (14) y miembros de la familia extensa (12), quienes informaron sobre los procesos de crianza de la persona con discapacidad, centrando su atención en las acciones realizadas por quien(es) ejerce(n) la función parental. Se desarrolló un análisis mediante dos procedimientos multivariantes sucesivos: análisis de correspondencias múltiples y análisis de conglomerados. Los resultados permitieron examinar, depurar y definir operacionalmente el marco estructural del modelo, identificar tres ejes factoriales importantes en la configuración del estilo 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.

© 2018 Fundación Universitaria Konrad Lorenz. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Parental Styles in Disability: Examination of the empirical evidence on a model

KEYWORDS

Parental style, disability, upbringing, life project

Abstract The objective of the study was to define and analyze, based on the empirical evidence, a model that describes the processes of parenting of people with disabilities -MEPD- Model of Parental Styles in Disability (Manjarrés 2012), and to identify the configuration of parental styles Present in a sample of 195 cases distributed in four departments of Colombia (Santander, Bolívar, Cundinamarca and Antioquia). The participants were: parents (14), mothers (120), children with disabilities (35), siblings (14) and members of the extended family (12), who reported on the processes of parenting the person with disabilities, focusing their attention in the actions carried out by who (s) exercise (s) the parental function. It is an analysis through two successive analysis methods: multiple correspondence analysis and cluster analysis. The results allowed us to

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: dmanjarres@pedagogica.edu.co

examine, refine, and operationally define the structural framework of the model, identify the important factor axes in the configuration of the parental style (trust in the child's capacity, control and affect) and characterize the parental styles present in the Raising people with disabilities, called impulsive-reflexive, dominator-inflexible, dominated-complacent and dominated-distant.

© 2018 Fundación Universitaria Konrad Lorenz. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/bync-nd/4.0/>).

Cada vez más se hace visible la necesidad de considerar a la familia como agente educativo, y a los padres como primeros educadores, formadores y orientadores de sus hijos. En la familia se gestan y promueven pautas primarias, vivencias, acciones y experiencias que son trascendentales para el desarrollo personal de los hijos. Sin embargo, este tipo de estudios es complejo, dadas las múltiples formas, no necesariamente mejores o peores, que puede adoptar la educación parental.

Las relaciones parentofiliales han sido objeto de estudio desde hace tiempo. En uno de los trabajos clásicos, Diana Baumrind, introdujo la noción de “estilos de crianza” como una alternativa para estudiarlas y comprenderlas centrándose en el impacto de estos estilos en el desarrollo y la personalidad del niño (Baumrind, 1971, 1991, 1996, 2005). Otros trabajos mencionan conceptos muy similares, tales como los “estilos educativos paternos”, “estilos educativos parentales” o “estilos de socialización parental” (Aroca & Cánovas, 2012; Cámara & Bosco, 2011; Coloma, 1993; Darling & Steinberg, 1993; Oliva, Parra, Sánchez & López, 2007; Steinberg & Silk, 2002; entre otros).

La educación parental se complejiza cuando los padres deben asumir la crianza de hijos con discapacidad, puesto que su papel es aún más importante en la generación de oportunidades que garanticen el desarrollo de sus potencialidades y su proyección personal. Con la llegada de un hijo con discapacidad, son muchos los padres que muestran una sensación de impotencia y desorientación, pues se acenúan las exigencias a la función parental.

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.

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 (Ariza, Zuliani & Bastidas, 2018; Botero, 2012; García & Buere, 2017; Ponce & Torrecillas, 2014; Soto, Valdés, Morales & Bernal, 2015). Estas y otras investigaciones permiten evidenciar a una familia que se encuentra con múltiples dificultades para hacer frente a la discapacidad por las particularidades y 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 (Díaz & Mejía, 2015; Fluenzalida-Ríos, Penelo, Brun-Gasca, 2017; McConell, Feldman & Aunos, 2017; Phillips, Conners, Curtner-Smith, 2017).

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.

Presentación del MEPD y elementos conceptuales

El Modelo de Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD) es producto de varios estudios de tipo cualitativo y de naturaleza comprensivo-interpretativa. En un primer estudio, realizado en el 2011 y publicado por Manjarrés, León, Martínez y Gaitán (2013), se obtuvo información a partir de relatos e historias de vida de 219 familias en varios lugares de Colombia y se logró un acercamiento general a la caracterización de las dinámicas de crianza. En un segundo estudio se profundizó en el análisis de estas historias de vida para la búsqueda de tendencias en la caracterización de la crianza en términos de pautas, creencias, prácticas y estilos (Manjarrés, 2012). Los resultados de esta segunda investigación son los que dieron origen al modelo en su actual estructura categorial y conceptual.

El MEPD se configura a partir de tres elementos estructurales de las relaciones parentofiliales planteados por Aguirre (2000): las creencias, que se refieren a las explicaciones de la manera como se orientan las acciones; las pautas, que tienen que ver con el canon y el orden normativo que dirige las acciones; y las prácticas, concebidas como acciones o comportamientos intencionados y regulados, es decir, lo que efectivamente hacen los adultos encargados de la crianza.

Al interior de estos tres procesos se proponen algunos indicadores. Para las creencias, se consideran, como elementos cruciales, la visión parental de la discapacidad desde el punto de vista de Brogna (2009) que plantea seis visiones (la de exterminio-aniquilamiento, la sacralizada-mágica, la caritativo-represiva, la médico-reparadora, la normalizadora-asistencialista y la visión social), la concepción de adulto y la concepción de niño (Jaramillo, 2007). Para las pautas, se consideran la naturaleza de las normas definidas (Minuchin, 2003; Puella, Silva & Silva, 2014), los valores enfatizados (López & González, 2006) y los mecanismos motivacionales privilegiados (Rodríguez, 2009). Por último, para las prácticas, se plantean los niveles de control, afecto, disciplina, responsabilidad, placer y apoyo (Aguirre, 2013; López, 2012; López, Rondón, Alfano & Cellerino, 2012). Esta estructura de procesos e indicadores debe tener incidencia directa en el proyecto de vida (véase ilustración 1).

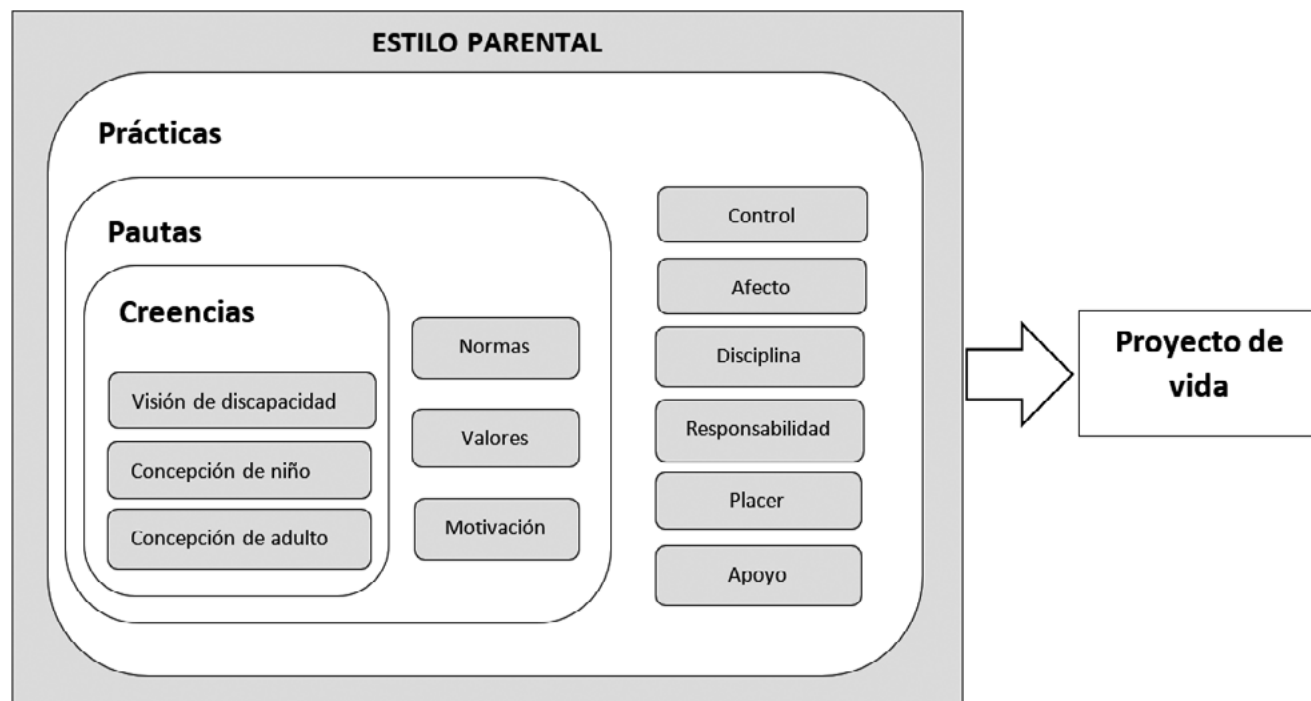


Ilustración 1. Marco estructural del Modelo de Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD)

Dentro del marco del modelo, las creencias son el núcleo, es decir, el centro de la estructura relacional que expresa lo más interno de quien ejerce la función parental y, por tanto, lo más complejo de transformar. Estas creencias son las que orientan las pautas y determinan las prácticas.

Las combinaciones de estos aspectos estructurales del MEPD permiten plantear la configuración de diferentes estilos de educación parental. Se entiende aquí el estilo, como una forma particular, característica, distintiva y neutral, que describe la conducta de un individuo dado (Hederich, 2013) y los estilos parentales como esquemas que permiten reducir las múltiples y minuciosas prácticas educativas paternas a unas pocas dimensiones que, cruzadas entre sí en distintas combinaciones, dan lugar a diversos tipos de educación parental (Coloma, 1993).

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 Rionegro (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 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 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 oscilan en el rango de los dos a los 58 años, con una media de 16.31 años ($DT = 8.7$).

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 construidos 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 (véase tabla 1).

Las variables ilustrativas corresponden a datos que permiten la caracterización de las variables activas en términos de contexto de crianza y proyecto de vida (véase tabla 2).

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 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.

El factor 1 tiene un autovalor de 0.4622, explica el 15.85% de la varianza (véase tabla 3).

De acuerdo con los resultados de este factor, el primer eje es 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 (véase tabla 4).

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 (véase tabla 5).

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”.

En la ilustración 2 se presenta el resumen de los ejes factoriales identificados.

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, corrido 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 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”. 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 impulsores 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 mucho 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 parental “dominador-inflexible”, se caracteriza por el alto control parental.

Tabla 1. Variables activas definidas para el análisis de correspondencias

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

Tabla 2. Variables ilustrativas para el análisis de correspondencias

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

Tabla 3. 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

*: $p < .05$; **: $p < .01$; ***: $p < .001$.

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 parental “dominado-complaciente”, se caracteriza por el bajo control parental.

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 parental “dominado-distante”. Se caracteriza por la distancia, la lejanía del padre o madre respecto del hijo.

Tabla 4. 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
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

*: $p < .05$; **: $p < .01$; ***: $p < .001$.

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 dimen-

siones 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, Tur, Samper, Nacher & Cortés, 2007; Musitu, Román & Gutiérrez, 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 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

Tabla 5. Factor 3. Resultados 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

*: $p < .05$; **: $p < .01$; ***: $p < .001$.

capacidad del hijo, que parece ser también determinante en la configuración de estilos parentales 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. 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 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

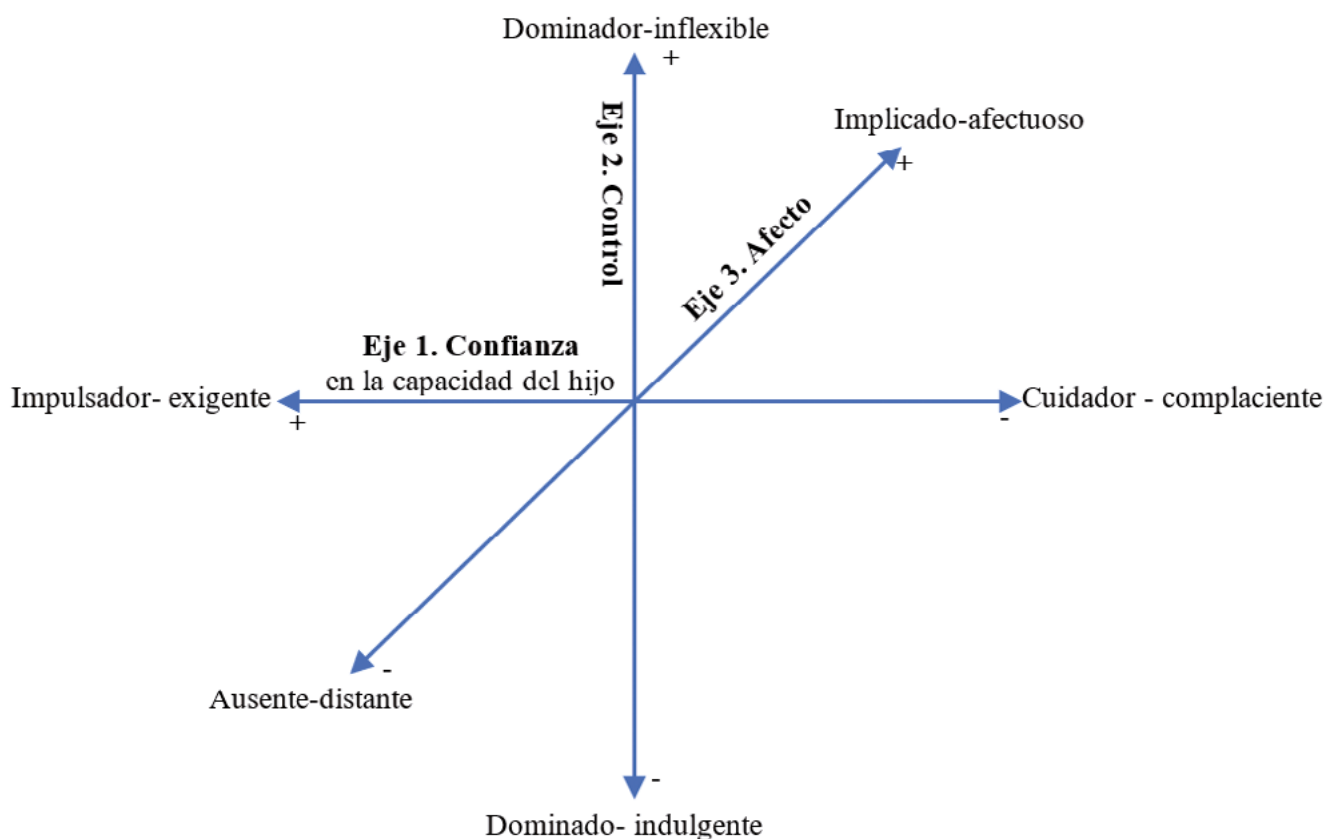


Ilustración 2. Ejes factoriales resultado del ACM

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 parentales aquí propuestos.

El factor 1, que es el eje de la confianza que tiene el padre en la capacidad del hijo, claramente separa los casos en los que se identificó el estilo parental impulsador-reflexivo, de los estilos parentales dominado-distante, dominado-sometido y 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 parental en la crianza de personas con discapacidad.

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 parental, dejando cercano a la zona media al control mediado por la reflexión.

Finalmente, el factor 3, que se relaciona con el afecto parental, genera una clara distancia entre los estilos 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 padre distante del padre complaciente, planteando el espectro entre afecto nulo y mucho afecto.

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. De igual manera, el estudio evidencia de forma general que existe una relación entre el estilo parental y la construcción del proyecto de vida del hijo y de los padres, relación que debe trabajarse con mayor profundidad y que requiere de mayor precisión en el futuro.

Referencias

- 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) (Eds.). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Aguirre, E. (2013). *Relación entre prácticas de crianza, temperamento y comportamiento prosocial de niños de 5° y 6° grado de la educación básica, pertenecientes a seis estratos socioeconómicos de Bogotá, D. C.* (Tesis doctoral). Universidad de Manizales, Colombia.
- 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. <http://dx.doi.org/10.11144/javerjanacalj.ppsi16-2.epps>
- 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. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental Psychology*, 4(1), 1-103. <http://dx.doi.org/10.1037/h0030372>
- Baumrind, D. (1991). The influence of parenting style on adolescent competence and substance use. *The Journal of Early Adolescence*, 11(1), 56-95. <http://dx.doi.org/10.1177/0272431691111004>
- Baumrind, D. (1996). The discipline controversy revisited. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 45(4), 405-414. <http://dx.doi.org/10.2307/585170>
- Baumrind, D. (2005). Patterns of parental authority and adolescent autonomy. *New Directions for Child and Adolescent Development*, (108), 61-69. <http://dx.doi.org/10.1002/cd.128>
- 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.
- Cámara, Á. & Bosco, J. (2011). Estilos de educación en el ámbito familiar. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 22(3), 257-276.
- Coloma, J. (1993). Estilos educativos paternos. En Quintana, J. (coord.). *Pedagogía familiar* (pp. 45-58). Madrid: Narcea.
- 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, 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/psicologia.1245>
- 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.
- 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. <http://dx.doi.org/10.5565/rev/psicologia.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. <http://dx.doi.org/10.22199/S07187475.2017.0002.00001>
- Hederich, C. (2013). Estilística educativa. *Revista Colombiana de Educación*, (64), 21-56. <http://dx.doi.org/10.17227/01203916.64rce21.56>
- Jaramillo, L. (2007). Concepción de infancia. *Zona Próxima*, (8), 108-123.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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. <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12362>
- Mestre, M. V., Tur, A. M., Samper, P., Nàcher, 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.
- Minuchin, S. (2003). *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.
- 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.
- 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.
- 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. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2017.06.010>
- 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. <http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v6.763>
- Puello, M., Silva, M. & Silva, A. (2014). Límites, reglas, comunicación en familia monoparental con hijos adolescentes. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 10(2), 225-246.

- 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. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2007.03.039>
- 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.
- 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. 1. Children and parenting (pp. 103-134). Mahwah, NJ: Erlbaum.

Anexo 1. Ejemplos de fragmentos de relatos e historias de vida analizadas.

- Fragmento relato de vida contado por la madre de un hijo con parálisis cerebral (Tenjo, Cundinamarca)

Mi embarazo no fue fácil, yo dejé mi trabajo y me encerré en mi casa a cuidarme de día y de noche en la cama recriminando al ciclo por ser tan difícil. Embarazo general con placenta previa, dolores bajos, amenazas de aborto y angustias diarias, no concebía la idea de perder a mis hijos, ya había perdido uno y yo era muy joven tenía solo 17 años en ese momento y sentí morirme de dolor cuando volví a quedar en embarazo tenía 19 años, tan joven e inexperta tan solo mi esposo me acompañaba cuando llegaba del trabajo; se esforzó mucho: cocinaba, lavaba, planchaba, limpiaba y trabajaba, no es mentira, el hombre que cualquier mujer sueña estaba conmigo.

Pero como no había felicidad completa, mis ratos de soledad eran vacíos, muy solos, deprimida y cansada. Cuando mis hijos nacieron de tan solo 30 semanas ¡fui inmensamente feliz! Todavía me acuerdo cuando los besé cómo calmaba su llanto con solo oírme, pero uno lloró mucho, quedó inconsciente y lo reanimaron, a los dos los entubaron.

No se puede saber realmente lo que siente si no estás en el lugar de esa persona. Pero tengo que decir que el dolor es tan profundo como el mar mismo ver los hijos que tanto amas los dos pequeños, frágiles, indefensos, tan preciosos como ángeles, llenos de ternura infinita. Me sentí tan, tan afortunada y tan desafortunada a la vez que me invadí de ira, esa incontrolable, ¿por qué ellos están ahí con tubos, cables, agujas, aparatos? Son chiquitos. Dios hizo un gran trabajo conmigo porque sabía que 20 días después del nacimiento de mis hijos uno de ellos se iría al cielo para velar por su hermano o para enseñarme que ni todo el oro del mundo puede remplazar el abrazo de tu hijo y amé a mi hijo más y más y estuve dispuesta a no apartarme de él, porque ya no solo él me necesitaba yo también necesitaba sentirlo cerca para respirar tranquila.

Ser mamá es la sensación más compleja que haya experimentado, un revuelto de sentimientos concebidos por una figura humana pequeña y tierna que entrega solo cariño, pero eso no es todo, su prematuridad lo convirtió en un bebé canguro, procedimiento patentado por un médico colombiano que supo que los latidos del corazón de una madre remplazaría el marcapasos para que el bebé respirara y el calor humano desarrollara el peso adecuado en un bebé promedio, no paramos, salimos de una odisea para la otra levantamos un bebé de 30 semanas de gestación convirtiéndonos en padres canguro, en médicos, enfermeros, terapeutas y padres.

Difícil pero tan bonito, luego de eso creyendo que todo acabaría tanta cita médica y hospitalares. Un ortopedista me sugirió llevarlo con neuropediatría por un retraso psicomotor severo. Ay Dios, otra vez me vi de nuevo aplastada, pero resuelta a asumir lo que viniera con tanto miedo que yo misma me desconocí. Y bueno, pues hoy tengo para decir que tengo un hijo con parálisis cerebral quien tuvo un pronóstico pésimo, pues solo tiene medio cerebro y hoy después de terapias incansables, visitas médicas y de hacer una carrera como terapeuta física, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, educadora especial... soy feliz de ver un niño inteligente, sensible, guerrero, desde siempre el GRANDE.

Yo no podría describirlo de otra forma. Si Dios se apareciera y me diera la opción de escoger a mi hijo lo escogería de nuevo, así como él es perfecto, perfecto, perfecto...

Lo consentimos mucho pero también somos estrictos. Trabajamos mucho en su educación en que aprenda muchas cosas y al niño le encanta estudiar, quiere ser de todo: médico, astronauta, arquitecto, investigador, etc. Para mí, su patología no ha sido una limitante, por el contrario, nos ha mostrado el lado más brillante del niño.

La crianza de mi hijo no ha sido fácil. Esto es un camino de esfuerzos y esfuerzos y los que me faltan todavía, tal vez no tengo una idea completa de qué tan difícil se puede poner, pero bienvenidos sean si de ellos depende el éxito de la vida de mi hijo. Yo creo que cualquier mamá y papá quiere que su hijo triunfe, que haga un colegio y una universidad, que sea una persona de bien y echado para adelante y aunque a veces debo confesar he querido renunciar solo basta con mirar a mi hijo y llenarme de nuevo con valentía, sueños, expectativas, de apasionarme otra vez con el éxito. Yo quiero que mi hijo sea cada vez mejor, que cuando se sienta mal por cualquier motivo sin importar cuál me busque y en mí encuentre esas palabras que le den regocijo y lo recarguen de energía...

- Fragmento relato de vida del proceso de crianza contado por una hija con parálisis cerebral (Bogotá)

Desde que me acuerdo, mi papá y mi mamá me han protegido mucho. Me ha tocado demostrarle poquito a poquito que uno es capaz. O sea, ellos me han cuidado mucho, me han dado bastante cariño, bastante amor, comprensión. En ciertas cosas, unas pues no mucho, como digamos en el momento que alguien me guste, o sea tener novio algo así no, porque ellos piensan que todo el mundo va a jugar conmigo, se va a aprovechar. Los valores que ellos me han inculcado son muchos; desde muy pequeña me enseñaron a ser responsable, a ser honrada, a decir la verdad, a ser frentera que es lo que siempre he tenido, si a mí no me gustan las cosas las digo a la gente frente a frente, no mando razones ni nada sino cojo a la persona de frente.

Mis hermanos pues más que todo la que me cuidó cuando pequeña, ella tiene tres hijos, ella me cuidó a mí desde al mes porque mi mamá y mi papá trabajan, ella fue la que vivió todo el proceso desde cuando me caí de la cama. Ella era la que me llevaba a terapias, la que me hacía terapias en la casa. Pues en sí en el hospital donde a mí me atendieron cuando pequeña no me hacían nada, simplemente le daban las terapias, simplemente iban mirando la evolución, o sea, le daban una serie de ejercicios a mi hermana y mi hermana llegaba a la casa durante una semana y me las hacía. A mí me tuvieron que hacer terapia, duré en terapia como desde los seis meses hasta los tres años, de ahí no me siguieron dando terapia porque le metieron una idea toda boba a mi papá en la cabeza, entonces no permitió que me siguieron haciendo terapia. Mi hermana hasta los seis o siete años me tuvo re bien, ella me exigía muchísimo, me exigía como una persona convencional, ella sabía que a mí no me gustaba lavar loza, me ponía un cuaderno en la cabeza para que yo anduviera derecha y me decía: si usted bota el cuaderno va y lava la loza. O sea, ella buscó formas para que yo evolucionara un poquito mejor; otro castigo era ir a tender la cama, pero no me sirvió mucho antes fue

retroceso. Ella consiguió esposo, entonces se fue de la casa obviamente y yo ya cogía el vaso, cogía todo, comía en la mesa, todo. Después de que ella se fue, mi mamá una vez me sirvió el almuerzo y se me regó un poquitico de sopa en la mesa, y resulta que mi mamá en cambio de decirme con cuidado algo así, me mandó a comer al piso, me sentó al piso a comer. Resulta que yo comencé a retroceder todo lo que mi hermana había ganado, digamos en seis años lo retrocedí porque a mí los movimientos hasta los seis, siete años no se me notaban nada, nada. Ya tenía estabilidad en mi cuerpo, tenía estabilidad en mi tronco, en todo, cabeza, tenía la estabilidad, parecía una persona convencional. Pero apenas ella se casó, como te digo, mi mamá me mandó a comer al piso, después se me regó el tetero y me puso otra vez chupo, entonces retrocedí todo lo que mi hermana había ganado conmigo, lo retrocedí total al punto de que mi hermana menor asumió el papel de mayor conmigo. Mi mamá la ponía a bañarme, a vestirme, a que me ayudara en todo lo que yo entre comillas no podía hacer. Pues porque yo lo podía hacer, pero como mi mamá veía que no tenía el tiempo suficiente ella lo único que hizo fue lo más fácil. Si se le riega pues un chupo, si lo riega en la mesa al piso, vio la facilidad.

Después ya cuando entré a la escuela, que entré bastante grandecita, casi no me reciben en la escuela. Entré a los trece años a la escuela a primero, pero como mi mamá me había enseñado en la casa lo básico me hicieron un examen y pasé a segundo, o sea yo no hice primero. En segundo a mitad de año me pasaron a tercero, cuarto y quinto y salí. Salí en tres años de primaria. Entonces salí exactamente de 15 años de primaria. De ahí duré como unos tres o cuatro años sin estudiar. Entonces fue cuando mi hermana menor le dijo a mi papá que quería estudiar bachillerato y mi papá dijo que sí, entonces yo le dije que quería estudiar y dijo que sí. Hubo un pequeño problema con el bachillerato, mi hermana se retiró cuando pasamos a octavo y noveno, pues eran por ciclos. Yo estudiaba los sábados, únicamente el sábado de seis de la mañana a seis de la tarde. Mi hermana se retiró, dijo que no podía seguir estudiando por la empresa en la que estaba trabajando, que no le daba el permiso y automáticamente mi papá dijo: si su hermana se sale, usted se sale también, entonces yo le dije a mi papá que yo quería seguir estudiando, me dijo que no, que cómo iba a viajar, que cómo me iba a subir a la buseta sola, siempre la sobreprotección porque sabía que yo tenía la capacidad para estudiar, pues desde séptimo yo cogí beca, séptimo, octavo, noveno décimo y once yo sostuve la beca, entonces mi mamá y mi papá relativamente lo único que me tenían que dar era lo del pasaje y lo del almuerzo.

Entonces mi papá que no, que no y que no. Mi mamá ahí sí me apoyó y le dijo a mi papá que yo me podía defender sola, que yo me subía y me bajaba de la buseta sola. Mi papá, decía: pero no, yo cómo la voy a dejar, hasta que al fin aceptó. Seguí estudiando. Mi hermana no terminé el bachillerato, algo que yo sí hice, lo terminé.

Al principio cuando uno se empieza a dar cuenta de las cosas, que yo me comencé a dar cuenta de la discapacidad por mi mamá y por mi papá. Yo salía a jugar con mis hermanos, les cuento: yo soy la novena, somos 10. En ese tiempo, en la casa había seis hermanos: las cuatro mujeres y los dos hombres. Y mi mamá y mi papá siempre les decían a ellos si va a jugar con cuidado con la niña, ojo que la niña se cae,

ojo que esto. Entonces yo comencé, pero que hay de raro ahí, o sea qué tengo yo de raro frente a mis hermanos para que diga con cuidado siempre, ojo con la niña, si me le pegan los acabo, decía mi papá, si me la hacen llorar aquí los regaño, de todo les decía. Entonces, un día me decidí y le pregunté a mi mamá: mami, ¿qué tengo yo de diferente de mis hermanos?, mi mamá no me pudo contestar, no me supo contestar en el momento. Hay algo que sí me impacto fue a los 13 años con mi mamá y me impacto muchísimo porque yo esperaba esas palabras de cualquier persona menos de mi mamá. Imagínate que ella siempre se iba todos los años a visitar a mi abuelita. Mi abuelita vivía por los lados de Fusagasugá, ella se iba con mis tres hermanos, ella iba y se quedaba y yo ya estaba como en cuarto, tenía como 14 años y ella nunca me había llevado a conocer a mi abuelita. Yo pensaba, pero ¿por qué lleva a mis hermanos y a mí no? Relativamente fui y le dije y le puse una cantaleta tenaz; fui y le dije: mami, lléveme; mami, lléveme y mi mamá yo no sé qué le pasó en ese momento, de pronto le dio mal genio, le dio rabia, estaba rebotada, no sé qué pasó. Lo único que sé es que me dijo: “¿yes que no se da cuenta que me da pena salir con usted!?”. Tenaz, tenaz y ahí fue donde yo decía si a mi mamá le da pena entonces tengo que mejorar en muchas cosas. Yo me puse en esa tarea, mi papá tomaba mucho y él decía que él estaba ahí en la casa con mi mamá y mis hermanos era por mí, entonces les decía a mis hermanos que cuando el faltara que no me fueran a dejar sola. Yo me acuerdo de que cuando empecé a crecer mi papá se empezó a dar cuenta de que los muchachos me empezaron a molestar, entonces él me dijo que no consiguiera novio, no consiga nada, no tenga nada con nadie y yo le doy todo lo que usted quiera. Entonces, yo le dije papi, usted me va a comprar vivir, sentir, estrellarme tener que levantarme yo sola, porque eso es lo que uno hace cuando se estrella. Es muy duro aceptar que uno se equivocó, obvio. Automáticamente le dije a mi papá: papi, usted me va a quitar todo ese mundo con tal que darme algún obsequio. Él me decía, sí, con tal de que usted no sufra. Le dije papi, usted me tiene en un castillo, en el momento que ustedes falten yo qué hago, cómo me voy a enfrentar al mundo, a un mundo que si yo no aprendo a vivir en ese momento me coge y me da dos vueltas y me puede volver pedazos, y mi papá me dijo: no, es que yo no quiero que sufra, le dije papi: yo soy consciente de lo que yo tengo, como yo soy y así tengo que salir a adelante...

- Fragmento relato de vida contado por el padre de un niño con síndrome de Down (Santander)

Mi hijo nació el 19 de julio de 1999; una semana en fototerapia; su peso fue de 3000 gramos; al cumplir el segundo mes pesaba 2500 gramos; el 1º de noviembre del 99, se enfermó y se le determinó neumonía aguda, y una cardiopatía congénita; desde ese día viajamos a Bucaramanga. En la Fundación Cardiovascular permaneció todo el mes; durante ese tiempo; al descanalizarlo por la neumonía se complicó; y se aplazó por primera vez su cirugía. Luego le dio pañalitis aguda, y un nuevo aplazamiento de la cirugía; luego le produjo escabiosis, la sala de cirugía se infectó. Al fin, después de varios intentos fue operado el 23 de noviembre, el 30 de ese mismo mes le dieron de alta. La permanencia y la operación costaron 70 millones de pesos; como estaba

cambiando de EPS me dijeron que debía pagar el 10%; al momento de la cirugía. Le corrigieron tres orificios de 1 cm de diámetro cada uno; después de su cirugía se le aplicó terapia física por su baja tonicidad muscular. Mi hijo caminó casi a los dos años, gracias a la intervención de una doctora...

Actualmente admiro a mi hijo por su capacidad mental y física, su gran capacidad para correr tramos largos. La crianza ha sido dura, complicada, pero agradable porque me satisface saber y ver el progreso en todos los aspectos de mi hijo, a pesar de las dificultades económicas en nuestro hogar. Yo lucho, por darle a mi hijo al menos lo necesario; no he contado con suerte ni apoyo de nadie, el único apoyo es el de mi esposa; en muchas ocasiones me he sentido impotente pero aun así hay que seguir porque ese hijo es el mejor regalo de Dios a nosotros, y hay que cumplir bien esa tarea.

Lo que yo busco en la crianza es que mi hijo se pueda defender por sí mismo; aprenda muchas cosas que le permitan ser una persona normal en ese sentido. Pero en una sociedad como la nuestra, discriminante, limitante, salvaje, donde esos seres humanos no son tenidos en cuenta como ellos y ellas se merecen; desde el mismo estado se siembra discriminación y es tenido en cuenta como último recurso. Por eso, siempre le pido a Dios que me dé energías y vida hasta que yo sepa que he cumplido a cabalidad el 99,9% de la tarea que debo cumplir con mi hijo.

Que sea apto para trabajar en lo que aprenda a hacer. Que se destaque como deportista: atletismo, fútbol, baloncesto. Para eso lo estoy preparando y sé que no hemos mal invertido tiempo ni esfuerzo, aunque algunos no vean esas cualidades en el niño...