



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO
DE MÉXICO**



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA CONDUCTA

**“TAREAS DE CRIANZA EN MADRES CON HIJOS CON
DISCAPACIDAD EN FUNCIÓN DE VARIABLES
SOCIODEMOGRÁFICAS Y PERSONALES EN MADRES
E HIJOS”**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

PRESENTA

ABIGAIL CAMPOS VILLAR

NO. CUENTA: 1322733

ASESOR

DR. JOHANNES OUDHOF VAN BARNEVELD

TOLUCA, ESTADO DE MÉXICO A OCTUBRE DE 2018

AGRADECIMIENTOS

“Estar preparado es importante, saber esperar lo es aún más, pero aprovechar el momento adecuado es la clave de la vida.”

Arthur Schnitzler.

A mis padres por apoyarme en todo momento de forma incondicional, por hacerme saber que a pesar de la distancia y de otras circunstancias, estarían para mí. Gracias por inculcarme el hábito de esforzarme, dar lo mejor siempre, ser fuerte y perseverante. Por ser una base sólida de lo que hasta el momento he creado.

A mis hermanas Aline, Mayra y Briseyda por estar conmigo, por creer en mí, por los conocimientos que me transmitieron, por servirme como guía, como modelo a seguir. Por apoyarme en los momentos en los que más las necesitaba, en lo que a veces sentía que no podía seguir. Por mostrarme que a pesar de todo, siempre podía contar con cada una de ustedes.

Al doctor Johannes Oudhof por transmitirme y compartir todos sus conocimientos conmigo, por su paciencia y profesionalismo que fueron base para creer en lo que estaba haciendo.

A los maestros de la facultad que fueron base en este grato camino, que no sólo compartieron enseñanzas académicas, sino también de vida.

A mis amigos que a pesar de la distancia creyeron en mí, me aconsejaron y siguieron conmigo. En especial a mis amigas foráneas, que fueron mi segunda familia, que estuvieron para apoyarme, aconsejarme y cuidarme en todo momento.



VOTO APROBATORIO

Toda vez que el trabajo de evaluación profesional, ha cumplido con los requisitos normativos y metodológicos, para continuar con los trámites correspondientes que sustentan la evaluación profesional, de acuerdo con los siguientes datos:

Nombre del pasante	ABIGAIL CAMPOS VILLAR				
Licenciatura	PSICOLOGÍA	N° de cuenta	1322733	Generación	2013-2018
Opción	TESIS	Escuela de Procedencia	FACULTAD DE CIENCIAS DE LA CONDUCTA		
Nombre del Trabajo para Evaluación Profesional	"TAREAS DE CRIANZA EN MADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD EN FUNCIÓN DE VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y PERSONALES EN MADRES E HIJOS"				

	NOMBRE	FIRMA DE VOTO APROBATORIO	FECHA
ASESOR	DR. JOHANNES OUDHOF VAN BARNEVELD		05/09/2018
COASESOR ASESOR EXTERNO (Sólo si aplica)			

	NOMBRE	FIRMA Y FECHA DE RECEPCIÓN DE NOMBRAMIENTO	FIRMA Y FECHA DE ENTREGA DE OBSERVACIONES	FIRMA Y FECHA DEL VOTO APROBATORIO
REVISOR	DRA. ERIKA ROBLES ESTRADA	 11-09-2018	 27-09-18	 27-09-18
REVISOR	MTR. DAVID LÓPEZ FLORES	 11-09-2018	 25-09-18	 25-09-18

Derivado de lo anterior, se le **AUTORIZA LA REPRODUCCIÓN DEL TRABAJO DE EVALUACIÓN PROFESIONAL** de acuerdo con las especificaciones del **anexo 8.7** "Requisitos para la presentación del examen de evaluación profesional".

	NOMBRE	FIRMA	FECHA
ÁREA DE EVALUACIÓN PROFESIONAL	MTRA. En PSIC NORMA SUSANA ROSALES CANIZO		09/10/2018





CARTA DE CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

El que suscribe Abigail Campos Villar Autor(es) del trabajo escrito de evaluación profesional en la opción de Tesis con el título "TAREAS DE CRIANZA EN MADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD EN FUNCION DE VARIABLES SOCIODEMOGRAFICAS Y PERSONALES EN MADRES E HIJOS", por medio de la presente con fundamento en lo dispuesto en los artículos 5, 18, 24, 25, 27, 30, 32 y 148 de la Ley Federal de Derechos de Autor, así como los artículos 35 y 36 fracción II de la Ley de la Universidad Autónoma del Estado de México; manifiesto mi autoría y originalidad de la obra mencionada que se presentó en la Facultad de Ciencias de la Conducta para ser evaluada con el fin de obtener el Título Profesional de Licenciada en Psicología.

Así mismo expreso mi conformidad de ceder los derechos de reproducción, difusión y circulación de esta obra, en forma NO EXCLUSIVA, a la Universidad Autónoma del Estado de México; se podrá realizar a nivel nacional e internacional, de manera parcial o total a través de cualquier medio de información que sea susceptible para ello, en una o varias ocasiones, así como en cualquier soporte documental, todo ello siempre y cuando sus fines sean académicos, humanísticos, tecnológicos, históricos, artísticos, sociales, científicos u otra manifestación de la cultura.

Entendiendo que dicha cesión no genera obligación alguna para la Universidad Autónoma del Estado de México y que podrá o no ejercer los derechos cedidos.

Por lo que el autor da su consentimiento para la publicación de su trabajo escrito de evaluación profesional.

Se firma la presente en la ciudad de Toluca, México, a los 03 días del mes de Octubre de 2018.

ABIGAIL CAMPOS VILLAR

Nombre y firma de conformidad

INDICE

RESUMEN.....	7
PRESENTACION.....	9
INTRODUCCION.....	11
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	15
MARCO TEORICO.....	18
Capítulo 1. Familia y crianza.....	18
1.1 Concepto de familia.....	18
1.1.1 Tipos de familia.....	22
1.1.2 Funciones de la familia	24
1.2 Concepto de crianza.....	25
1.2.1 Crianza y características sociodemográficas.....	27
1.3 Concepto de tareas de crianza.....	30
1.4 Tareas de crianza en madres de familia.....	33
Capítulo 2. Discapacidad.....	38
2.1 Concepto de discapacidad.....	38
2.2 Discapacidad motriz.....	41
2.3 Discapacidad intelectual.....	43
2.4 Discapacidad auditiva.....	45
2.5 Discapacidad visual.....	48
2.6 Madres con hijos con discapacidad.....	51
Capítulo 3. Crianza en madres con hijos con discapacidad.....	57
3.1 Crianza de hijos con discapacidad.....	57
3.2 Estudios relacionados	62
MÉTODO.....	68
Objetivo general.....	67

Objetivos específicos.....	67
Tipo de estudio.....	68
Variables.....	69
Participantes.....	69
Instrumentos.....	70
Diseño de la investigación	71
Procedimiento de obtención de datos	71
Procesamiento y análisis de los datos	71
RESULTADOS	73
DISCUSIÓN	80
CONCLUSIONES	86
SUGERENCIAS	87
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	88
ANEXOS.....	100

RESUMEN

El presente trabajo tuvo como principal objetivo comparar las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad en función de variables sociodemográficas y personales de madres e hijos. Está constituido por tres capítulos que lo sustentan de forma teórica, en donde se incluyen las definiciones de la variable mencionada y de otras que son base en esta investigación.

Consistió en un estudio de tipo comparativo mediante un muestreo no probabilístico, para obtener una muestra de tipo de intencional constituida por 90 madres que tienen un hijo con discapacidad, no importando la edad de la madre del hijo, así como el tipo de discapacidad de este, pero que estuviera en un rango de edad de 6 a 22 años, de ambos sexos que estudiaran en un Centro de Atención Múltiple (CAM) de la ciudad de Toluca.

Para la medición de la variable se utilizó el instrumento de Tareas de crianza de Rink y Dickscheit (2002); traducido y adaptado para muestras mexicanas por Oudhof, Morales y Troche (2004) y validado por primera vez por Robles (2006). Se anexó un formato para obtener las variables sociodemográficas de madres e hijos, las cuales fueron utilizadas para realizar las comparaciones entre las tareas de crianza que practican estas madres y las variables sociodemográficas de ellas y de su hijo con discapacidad. Para la realización de las comparaciones de cada uno de los factores se utilizó la Prueba t de Student para muestras independientes; y el análisis de varianza (ANOVA) para las variables de 3 o más grupos. Ambas con el objetivo de identificar si existió alguna diferencia estadísticamente significativa entre los resultados obtenidos por las muestras.

Los resultados demuestran que las participantes realizan frecuentemente y de forma específica las tareas de crianza con sus hijos con alguna discapacidad. De igual manera se destacan dos factores que son los que practican con mayor frecuencia las madres: ofrecer una buena situación y ambiente de vida y poner límites y expectativas.

Así mismo se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la comparación de tareas de crianza en función de la ocupación de la madre y las tareas de crianza que ejercen, siendo las madres que trabajan las que obtuvieron un mayor puntaje en cada uno de los puntajes y siendo significativos: comunicación entre padres e hijos, ejercer control sobre las acciones, ofrecer una buena situación y ambiente de vivienda y poner límites y expectativas. Por lo cual no se acepta la hipótesis nula (H_0 .)

De igual forma la comparación de tareas de crianza en función a la edad del hijo arrojó una diferencia significativa en el factor de aceptación de la identidad del hijo siendo este más alto en los hijos de edad mayor de 11 a 19. Por lo cual no se aceptó la hipótesis nula (H_0).

Se concluye que las madres con hijos con discapacidad presentan similitudes en cuanto a las tareas de crianza que ejercen, pero también existen diferencias significativas dadas por la influencia de algunas variables, tales como la ocupación de la madre y la edad del hijo. Sin embargo, a pesar de algunas variables, las madres practican las tareas de crianza de forma efectiva.

PRESENTACIÓN

El presente trabajo de investigación es resultado del interés personal sobre el estudio de la crianza específicamente en la población de madres con niños con alguna discapacidad. La realización de este proyecto de investigación se basa y sustenta en el hecho de que las tareas de crianza han sido muy poco estudiadas en México y aún más en madres con hijos pequeños y con alguna discapacidad, lo que representa una aportación importante para la psicología, los estudios de crianza y las instituciones que brindan ayuda a esta población. Se eligió como variable tareas de crianza por el interés de conocer cuáles son las actividades específicas realizadas por la madre que educa a un hijo con situación de discapacidad. Se optó por madres ya que se sabe que gran parte del desarrollo exitoso de los hijos y su cuidado es realizado y proporcionado por los padres, un hijo con discapacidad requiere de cuidados especiales y muchas veces intensivos. Las tareas de crianza no sólo darán pautas al desarrollo futuro del niño, sino son facilitadores u obstaculizadores del avance de este.

Se encuentra dirigido a las madres de niños con discapacidad, ya que esta ha sido vista y estudiada hacía la persona que lo padece y enfocado hacía su condición y carencias físicas que presenta y no hacía sus familiares y la forma en que ellos cuidan y crían de él. La madre es con quien el hijo tiene su primer contacto en la mayoría de las ocasiones, es la encargada de brindarle la atención y los cuidados necesarios.

Esta investigación tiene como objetivo principal comparar las tareas de crianza en madres con hijos con discapacidad en función de variables sociodemográficas y personales en madres e hijos. Está compuesta por siete apartados el primero da una breve introducción del trabajo en el cual se incluyen las aportaciones más importantes sobre la temática y el objetivo general que lo orienta. En el segundo apartado se presenta el planteamiento del problema que da una breve justificación teórica de la importancia de este estudio. El tercer apartado incluye los tres capítulos de marco teórico que sustentan la presente investigación, cada uno de ellos aborda los conceptos principales; tareas de crianza y discapacidad que incluyen la definición, las

aportaciones teóricas más relevantes y estudios relacionados. El cuarto apartado es el método, en donde se incluyen los objetivos de investigación con sus respectivas preguntas de investigación. Las hipótesis, así como la forma en que se realizó, la población y el instrumento utilizado, y el procesamiento de la información. Los apartados cinco, seis y siete; incluyen los resultados, la discusión, conclusiones y sugerencias. Estas tres últimas son producto del análisis de los resultados obtenidos, así como sus implicaciones principales con los objetivos del proyecto. Los últimos dos apartados incluyen las referencias bibliográficas que fueron el sustento teórico en la realización de esta investigación y los anexos.

INTRODUCCIÓN

De acuerdo con la Organización Mundial de la salud (OMS, 2016) la discapacidad es un término que abarca las deficiencias, limitaciones en la actividad y las restricciones de la participación de la persona. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son dificultades para participar en diversas situaciones.

Por su parte, la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001) define la discapacidad como un término genérico. Entendiendo por discapacidad la relación entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado). La persona con discapacidad desde que nace, estará rodeada de personas que facilitarán u obstaculizarán su desarrollo, la familia y especialmente los padres del niño serán los encargados del cuidado y protección de éste.

El nacimiento de un hijo es uno de los sucesos vitales más relevantes en la adultez, en gran medida debido a que la llegada de un bebé a una familia es un acontecimiento que implica diversos cambios y que a la vez exige a los nuevos padres reajustes y adaptaciones igualmente variadas, en planos diferentes y tanto dentro como fuera de la familia (Hidalgo y Menéndez, 2009). No sólo implica cambios y adaptaciones en la vida cotidiana de la pareja, sino que también afecta y modifica el comportamiento y las emociones de todos los miembros de la familia, todos estos deberán utilizar los recursos necesarios para facilitar la adaptación y desarrollo del niño, lo cual requerirá de cuidado, ayuda, protección, afecto incondicional y cambio de roles.

Palacios y Rodrigo (1998) ven a la familia como la unión de personas que comparten un proyecto en común en el que se establecen relaciones duraderas e íntimas que

promueven el desarrollo de padres e hijos implicados en este. La familia es el principal contexto de socialización que favorece el desarrollo de la personalidad y de las emociones, especialmente durante los primeros años del niño en el que los padres son esenciales para que esto se logre, se requieren de destrezas y habilidades específicas para afrontar de la mejor manera los desafíos (López, Puerto, López y Prieto, 2009). Ya que todo padre, madre o quien funja en su lugar, pretende cumplir adecuadamente con su rol y ejecutar acertadamente sus funciones parentales.

Es claro que ser padre o madre lleva por momentos a vivir altos niveles de satisfacción y felicidad, no obstante, también existen otras situaciones y experiencias desfavorables que generan frustración, así como niveles de tensión y sufrimiento, renuncias e insatisfacciones, que pueden afectar a todos los miembros de la familia (Máiquez, Rodrigo, Capote y Vemaes, 2000). Esto puede aumentar más ante el nacimiento de un hijo o miembro con alguna discapacidad. Cuando la familia, que hasta cierto modo se sentía segura y sabía cuál era su función en el nacimiento de un niño se enfrenta a un diagnóstico de discapacidad, comienza a expresar cambios en su comportamiento y revela una serie de complicaciones derivada de sentimientos de culpa, rechazo, negación o desesperación, modificando las relaciones familiares y su propia estructura. Después del nacimiento, un proceso similar al duelo se desencadena, debido a la pérdida de la fantasía sobre el niño perfecto y saludable (Guerra et al., 2015).

Como sostiene Cabezas (2001) la presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede alterar en forma significativa la dinámica familiar. Una vez dado el diagnóstico, los padres han de pasar por diversos cambios, que implican un largo y doloroso proceso educativo con un alto grado de estrés, por lo cual será necesario un asesoramiento profesional.

Ajuriaguerra (1980) sostiene que las familias que tienen un hijo enfermo reaccionan siguiendo pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño.

La familia con un hijo con discapacidad debe desempeñar las mismas funciones que las demás, encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. Tales funciones son: económica, de cuidado físico, de descanso y recuperación, de socialización, de autodefinición, afectividad, orientación, educación y vocacional. La diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios, en ocasiones permanentes y en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas (Sarto, 2001).

Tomando en cuenta que la familia es el único elemento constante en la vida de la persona con discapacidad y como tal es quien mejor va a definir y detectar sus necesidades de apoyo, orientados desde las pautas de crianza, estilos, tareas y actividades de crianza que ejerzan de forma oportuna y efectiva, no sólo ayudarán a mejorar su calidad de vida sino también las de todos los miembros que la componen, estarán en mejor disposición de responder a las necesidades de la persona con discapacidad y contribuirán al logro de su desarrollo integral.

Solís-Cámara y Díaz (2007) definieron la crianza como las actitudes y comportamientos de los padres y realizaron investigaciones para establecer los factores que afectan la participación de los padres, identificando el bienestar subjetivo, las actitudes y las expectativas sobre el desarrollo del niño. Toda crianza es bidireccional lo cual implica que mediante las prácticas de crianza tanto los padres como los hijos, se benefician o no, en la relación y dinámica familiar (Posada, Gómez y Ramírez, 2008).

La crianza consiste en tareas específicas que definen la organización de la vida cotidiana dentro de un hogar, las cuales determinan el manejo del espacio, la comunicación, las reglas, permisos y sanciones, distribución de tareas y pertenencias, entre otros (Lerner, 1993 citado en Robles y Oudhof, 2010). Las tareas de crianza se refieren a las prácticas educativas ideales que los padres deben llevar a cabo para

promover el buen desarrollo de los hijos llevadas a cabo mediante una serie de actividades realizadas por los padres (Oudhof y Robles, 2014).

Gardynik y McDonald (2005, citado en Roque y Acle, 2013) comentan que se ha reportado que lo que afecta positiva o negativamente la vida de un niño con discapacidad no solo depende de sus características, sino de la forma en que sus padres lo ven, lo tratan y de lo que hacen por él. El sentir de los padres, la autodeterminación y aceptación que tengan hacia la condición de ese niño, no sólo repercutirá en ellos sino en el trato que ellos tengan hacia este. Por lo mencionado anteriormente, las tareas de crianza resultan de vital importancia para el desarrollo y bienestar del niño. Las tareas crianza son definidas como el conjunto de actividades realizadas por el adulto que educa a un menor, caracterizadas por una manera de actuar específica de acuerdo con un programa educativo y en un contexto en particular. La finalidad de éstas es el desarrollo sano del niño, es por ello la importancia de realizarlas adecuadamente (Rink y Loon, 2008).

Todo lo anterior refleja la importancia de estudiar no sólo las características o los métodos de intervención de una persona con discapacidad, sino también su contexto familiar, a los padres y más concretamente las tareas de crianza que los padres realizan con esta población en específico. Debido a que la responsabilidad en la optimización del desarrollo, las habilidades sociales y emocionales en la infancia y la influencia de los modelos en la familia, es de suma importancia para facilitar la autorregulación emocional o para generar conductas prosociales (Cuervo, 2010).

Es por ello que el objetivo principal de esta investigación fue comparar las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad en función de variables sociodemográficas y personales de madres e hijos.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La prevalencia de la discapacidad en México para 2014 es de 6% de la población, según los datos de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (2014). Esto significa que 7.1 millones de habitantes del país no pueden o tienen mucha dificultad para hacer alguna de las ocho actividades evaluadas: caminar, subir o bajar usando sus piernas; ver (aunque use lentes); mover o usar sus brazos o manos; aprender, recordar o concentrarse; escuchar (aunque use aparato auditivo); bañarse, vestirse o comer; hablar o comunicarse; y problemas emocionales o mentales (Instituto Nacional de Estadística, Geografía [INEGI], 2014).

El estudio de la discapacidad en años anteriores ha sido enfocado principalmente en el individuo que la padece. El interés de estudio ha estado encaminado en: conocer las causas, tipos y singularidades de las diferentes discapacidades; el logro de la autonomía, la capacidad de autodeterminación, la incorporación al mundo laboral o de forma externa al individuo, la inclusión en espacios académico regulares, la organización de recursos y servicios que la sociedad ofrece para la integración e inclusión de estas personas de una forma normalizada. No se le ha dado mucha importancia a la crianza en esta población en específico. Actualmente, emerge el interés por estudiar los estilos de crianza paternaes con niños pequeños y en jóvenes y como estos pueden generar inconsistencias y conflictos durante la infancia o bien generar estrategias de afrontamiento y resolución de problemas que faciliten el desarrollo adecuado durante la infancia (Hernández, 2015).

Sin embargo, se ha descuidado qué sucede con los padres con hijos con discapacidad en cuanto al contexto familiar en donde se desarrolla el niño, a cómo educan, protegen y ayudan los padres, específicamente las madres a sus hijos, y qué tareas de crianza practican y cuáles no, y de qué manera repercuten en el niño. La consideración de que la familia es la entidad base que sustenta el cuidado y la ayuda a la persona con o sin discapacidad a lo largo de su ciclo vital, justifica este nuevo campo de interés (Ponce y Torrecillas, 2014).

El papel de la madre en el contexto familiar es el del proveedor de atención integral, es decir, quién hace todos los esfuerzos necesarios para hacer lo mejor para los niños, especialmente en caso de alguna discapacidad. En ese contexto, la práctica predominante de este rol se impone socialmente sobre ella, a menudo obligada a renunciar a su vida personal, social y profesional para contribuir lo mejor posible al desarrollo saludable de los niños (Guerra et al., 2015). La madre funge en la familia como el sustento de esta, es el primer refugio en la vida de un niño, es con quién el niño pasa la mayor parte del tiempo y la mayoría de veces es quien le brinda más soporte y cuidado.

Por todo lo anterior, la razón del estudio fue realizar una comparación de las tareas de crianza en madres con hijos con discapacidad en función de variables sociodemográficas y personales de madres e hijos. Las tareas de crianza no sólo darán pautas al desarrollo futuro del niño, sino serán facilitadores u obstaculizadores del su avance e independencia. El concepto de calidad de vida y las variables sociodemográficas en las personas con discapacidad y sus familias están inmersas, cada vez cobran mayor importancia. Se ha propuesto que la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad sea asumida como un indicador de éxito de los programas e iniciativas de políticas encaminadas a la prevención e intervención con esta población (Poston et al., 2003). Palacios (1987) postula que las prácticas educativas de los padres pueden estar determinadas por una serie de factores. Un primer grupo está relacionado con el niño: edad, sexo, orden de nacimiento y características en su personalidad. Un segundo grupo relativo a los padres: sexo, experiencia previa como hijos y como padres, características de personalidad, nivel educativo, y expectativas que tienen puestas en sus hijos. Un tercer grupo relacionado con la situación en la que se llevan a cabo la interacción y las ideas de los padres sobre la educación de sus hijos y contexto histórico.

Se espera que los resultados obtenidos sean útiles en el sentido de ampliar el conocimiento e incrementar el interés en este tema de investigación, y que en un futuro

cercano se diseñen en instituciones públicas y privadas programas de apoyo e intervención a padres y familias con características similares.

Preguntas de investigación

¿Qué diferencias existen en cuanto a las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad respecto a la edad de la madre?

¿Qué diferencias existen en cuanto a las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad respecto a su ocupación?

¿Qué diferencias existen en las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad respecto a su estado civil?

¿Qué diferencias existen en cuanto a las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad respecto al tipo de discapacidad del hijo?

¿Qué diferencias existen en cuanto a las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad respecto al sexo del hijo?

¿Qué diferencias existen en cuanto a las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad respecto a la edad del hijo?

MARCO TEÓRICO

Capítulo 1. Familia y crianza

Si bien se han tenido diversas conceptualizaciones en cuanto al término de familia, crianza y tareas de crianza, por lo que no es posible dar una definición precisa de estos conceptos, el objetivo del presente capítulo es abordar de forma profunda cada uno de ellos. El interés al presentar esta perspectiva es ofrecer elementos que permitan crear una relación entre estos y entender que todos están sujetos a las determinantes socioculturales, económicas y al contexto familiar propio de cada familia y de cada época.

1.1 Concepto de familia

No existe una definición única de familia, por lo que se han utilizado diferentes criterios para intentar una conceptualización precisa y clara del término. La familia es un componente de la estructura de la sociedad. Así mismo, se inserta en la estructura de clase de la sociedad y refleja el grado de desarrollo socioeconómico y cultural de la misma. Es un grupo que funciona en forma sistémica como subsistema abierto, en interconexión con la sociedad y los otros subsistemas que la componen. Debe estar integrado al menos por dos personas, que conviven en una vivienda o parte de ella y comparten recursos y servicios. Además, contempla hijos adoptados o de otros vínculos matrimoniales, se considera familia a aquellos convivientes con relaciones de afinidad que reproduzcan el vínculo afectivo natural entre familiares consanguíneos y parientes (Bernal, 2002).

Para Palacios y Rodrigo (1998) es la unión de las personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y

dependencia. Para estos autores, el núcleo familiar se hace más complejo cuando aparecen los hijos; cuando eso ocurre la familia se convierte en un ámbito en el que la crianza de los hijos es desempeñada por los padres, con independencia del número de personas implicadas y del lazo que los una. Lo más habitual es que en ese núcleo haya más de un adulto y lo más frecuente es que ambos adultos sean los progenitores de los niños a su cargo.

La familia es un factor preponderante en la formación de personas sanas física y psíquicamente. Si un niño tiene sus necesidades básicas satisfechas, tiene más opciones de éxito en el futuro; sí el contacto físico, las caricias y el respeto de sus padres o familiares es el adecuado, su desarrollo en todos los aspectos será armónico (Florentino, 2008).

Se han dado diversos cambios a lo largo del tiempo en las características de la vida familiar y en su estructura, tales como:

- **El tamaño y la composición de las familias:** Una de las tendencias demográficas recientes que destacan ha sido la disminución gradual del número de integrantes que componen la familia mexicana. Esto se puede observar mediante el incremento de los hogares en el país, en 1970 la población del país ascendía a 50.8 millones, esta cifra se fue incrementando gradualmente hasta alcanzar aproximadamente 112 millones de personas (INEGI, 2010). Por su parte, el número de hogares se incrementó de 9.8 millones en 1970 a 16.2 millones en 1990 y 24.8 millones en 2005, se espera que el número de hogares crezca a 30.2 millones en 2015 y a 38.1 millones hacia 2030 (Consejo Nacional de Población [CONAPO], 2009). El crecimiento acelerado en el número de hogares es consecuencia de la reducción del tamaño promedio de hogar, según la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (2014) el tamaño promedio de los hogares familiares en ese año era de 4.0 integrantes, mientras que en 1990 el tamaño promedio era de 4.9 personas por hogar. Lo que indica un descenso importante a lo largo de los años. Resulta claro el hecho de que las parejas decidan tener menor número de hijos por consiguiente, el número de miembros en una familia es menor; la

incorporación de la mujer al sector laboral, el nivel de estudios de la pareja y el cambio de paradigma en la forma de pensar son algunas de las causas de este suceso (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, 2004). Otro factor asociado al cambio en la dinámica y estructura familiar es el divorcio: los datos estadísticos confirman que ha incrementado el índice de divorcios en México, en el año 2013 se registraron 108 mil 727 divorcios, en 2012 fueron 99 mil 509 y en 2011 la cifra se ubicó en 91 mil 285 (INEGI, 2013). A nivel internacional se considera que México es un país de alta estabilidad familiar, debido a que tiene bajos niveles de divorcio en comparación con varios países con niveles de desarrollo más altos e incluso con otros cuyos niveles son similares. Sin embargo, las comparaciones internacionales acerca de la disolución conyugal en ocasiones no son del todo confiables debido a la problemática que presentan las separaciones de hecho. Se trata de disoluciones conyugales que no han sido legalizadas por una autoridad civil y que, por lo mismo, no son registradas en las estadísticas vitales y frecuentemente son declaradas de manera dudosa en los censos de población. Tal es la situación de México, donde la mayoría de las disoluciones conyugales se dan en forma de separaciones de hecho y sólo en menor proporción de divorcio. Algunos factores que explican este fenómeno son: la edad de la mujer al primer matrimonio o unión conyugal, el nivel educativo de la mujer y su participación económica en el mercado fuera del hogar (Ojeda y González, 2008). El número de hijos y la etapa del ciclo vital de las familias son factores que también imprimen un claro comportamiento diferencial en la disolución conyugal mexicana. De tal suerte las parejas que tienen un número alto de hijos y aquellos que se encuentran aún en una etapa joven de crianza por tener hijos pequeños presentan menores niveles de riesgo de disolución conyugal voluntaria que las parejas que tienen menos hijos y de aquellas otras que ya rebasaron la etapa de crianza (Solís y Medina, 1996). Como se puede observar son varios los factores que influyen en el divorcio sin entrar en detalles, son varias las consecuencias que se derivan de ese hecho, que no solo afectan a la pareja en sí, sino también a los hijos.

- **Tipos de familia:** En épocas anteriores la familia nuclear y la familia extensa eran las formas más conocidas y estudiadas, pero en los últimos años se ha observado una

creciente diversificación y en las estructuras familiares, de lo cual se hablará más adelante. La encuesta Intercensal del INEGI (2015) clasificó a los hogares en familiares y no familiares.

Un hogar familiar es aquel en el que al menos uno de los integrantes tiene parentesco con el jefe o jefa del hogar. A su vez se divide en hogar: nuclear, ampliado y compuesto. Un hogar no familiar es en donde ninguno de los integrantes tiene parentesco con el jefe o jefa del hogar. Se divide en: hogar unipersonal y corresidente.

Con la clasificación que brinda el INEGI (2013 b) se pueden observar los cambios en la estructura familiar, existen tres clases de hogar, por orden de importancia relativa, los nucleares ocupan el primer lugar (70.9 %), después los ampliados (hogar en los que convive un núcleo y algún otro familiar como abuelos, sobrinos, tíos etc.) (26.5%) le siguen los compuestos (hogar en el que, además del núcleo familiar y algún otro familiar conviven personas que no guardan ningún parentesco con el jefe del hogar). De igual forma, en el año 2010 el hogar ampliado pasó de 26.6% a 27.9% en 2015; los nucleares disminuyeron de 70.9 a 69.7 por ciento.

•Dinámica familiar y roles: La dinámica familiar en México por varios años, estuvo marcada por la jerarquía y el poder que ejercía el hombre de ser el jefe del hogar, lo que supone que sus miembros reconocen a la persona que ejerce mayor poder en la toma de decisiones y que regularmente es él, el soporte económico. Sin embargo, en los últimos años los roles han ido cambiando, especialmente el de la madre. En México, la proporción de hogares encabezados por una mujer se ha incrementado 33%, al pasar de 17.3 a 23% (5.7 millones) entre 1990 y 2005. Por su parte, los hogares encabezados por un hombre se han reducido en 7% en este mismo período al pasar de 82.7 a 77% (19 millones) (CONAPO, 2009).

Anteriormente los roles dentro de la familia estaban fuertemente establecidos, era la madre de familia a la que se le atribuían las tareas domésticas y el cuidado de los hijos, en cambio el hombre fungía como el proveedor del hogar. Actualmente hay un mayor

número de mujeres insertas en el ámbito laboral, y aunque estos roles no necesariamente se modifican cuando las mujeres se incorporan a la vida pública, laboral o política, esta cuestión da lugar a una ampliación e intensificación de la jornada que dedican al trabajo productivo, reproductivo, de cuidado y comunitario (INEGI, 2005).

En 2002, se estimaba que del 62.3% de las parejas conyugales sólo el hombre laboraba para el mercado, dedicando a esta actividad en promedio casi 51 horas a la semana y poco más de 12 horas al trabajo para el hogar, sumando un total de 63 horas. Por su parte, las mujeres destinaban 73 horas con 42 minutos a las tareas domésticas, trabajando así 10 horas más que sus parejas. La participación de las mujeres en el trabajo doméstico es mayor en actividades como la limpieza de la vivienda (99.3%), preparar los alimentos (96.8%) (INEGI, 2005). La mujer hasta el siglo XX estaba fuertemente asociada a la casa y a la familia. Se encargaba de la organización doméstica y en los ambientes rurales de labores del campo. Aparece en actividades como: cuidado y atención al esposo en una atmósfera de obediencia y sumisión y en relación a sus hijos la protección, crianza y educación. Al hombre le correspondía como esposo el cuidado y protección de la esposa en una atmósfera de autoridad; en relación a los hijos la ayuda al propio autocontrol, ponía rigidez y firmeza educativa; En cuanto a las funciones de la casa, al hombre le correspondía trabajar y el mantener económicamente el hogar y a su familia (Valdivia, 2008).

Como se puede observar la familia y todo lo que esta conlleva, ha sufrido cambios a lo largo del tiempo, sin embargo, se ha mantenido como la principal red de relaciones y apoyo para sus miembros. Como institución básica en la regulación de la interacción social, también desempeña un papel fundamental para la reproducción de la sociedad misma (Oudhof y Robles, 2014).

1.1.1 Tipos de familia

Las familias han ido evolucionadas en cuanto su dinámica y principalmente a su estructura familiar, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2004) las clasifica de la siguiente manera:

- **Familia nuclear:** corresponde a las personas que forman parte de un mismo núcleo, grupo formado por padres e hijos.

- **Familia extensa:** se integra por un hogar nuclear al que se han agregado otros parientes o no parientes.

- **Parejas sin hijos:** la tendencia de la mayoría de las sociedades occidentales a reducir el número de nacimientos y a postergar, e incluso rechazar, la decisión de tener hijos. Muchos analistas vinculan este fenómeno con el aumento del materialismo y el individualismo, que priorizan la realización personal frente al altruismo que presumiblemente supone la paternidad o maternidad.

- **Monoparentales:** es la agrupación familiar de hijos dependientes económicamente de uno solo de sus progenitores con el cual conviven y que es a la vez el que ostenta. Es decir, que es uno solo de los progenitores el que vive y se hace cargo de los hijos, sea de hecho o derecho.

- **Biparentales:** núcleos en los que se encuentra el/la jefe/a y su pareja, independiente de su situación legal.

- **Con jefatura femenina:** mujeres que asumen la jefatura de sus hogares.

- **Familia ensamblada:** es el resultado de la combinación del aumento persistente de la ruptura de parejas y formación de parejas posteriores, y del establecimiento de nuevos núcleos familiares.

- **Familias con padres ausentes:** familias en las que no se encuentra presente de forma física la figura paterna.

1.1.2 Funciones de la familia

La familia cumple con funciones básicas en el desarrollo de los hijos y de la familia en general. Palacios y Rodrigo (1998) afirman que estas deben cumplirse en relación a las necesidades de los hijos, particularmente hasta el momento en que estos están ya en condiciones de un desarrollo plenamente independiente de las influencias familiares directas:

- 1) Asegurar la supervivencia de los hijos, su sano crecimiento y su socialización en las conductas básicas de comunicación, diálogo y simbolización. Esta función, por tanto, va más allá de resguardar la supervivencia física y se extiende a otros aspectos que son fundamentales ya que le permitirán al niño en un futuro situarse también, psicológicamente como una persona, puesto que biológicamente ya lo era desde su nacimiento.
- 2) Aportar a sus hijos un clima de afecto y apoyo sin los cuales el desarrollo psicológicamente sano no resulta posible. Brindar un clima en el que haya un compromiso emocional y afectuoso. El clima de apoyo remite al hecho de que la familia constituye un punto de referencia psicológico para que los hijos posteriormente puedan enfrentarse las situaciones adversas, puedan convivir y comunicarse con otros miembros de la familia de manera efectiva.
- 3) Aportar a los hijos la estimulación que haga de ellos seres con capacidad para relacionarse con su entorno físico y social, así como para responder a las demandas y exigencias planteadas por su adaptación en el entorno en el que se desarrollan. Esta estimulación se logra a través de dos vías: la estructuración del ambiente en que los niños crecen y la organización de su vida cotidiana; por otra, las interacciones directas que tienen los hijos con sus padres y familiares, que facilitarán el buen desarrollo de sus hijos.
- 4) Tomar decisiones con respecto a la apertura hacia otros contextos educativos del niño, se enfoca al aspecto pedagógico y de aprendizaje del niño, que se

compartirá de forma bidireccional con los padres, ya que estos son participantes activos en la educación del hijo tanto dentro como fuera del hogar.

1.2 Concepto de crianza

Según la Real Academia Española (2001) el vocablo criar deriva de creare, que significa 'nutrir y alimentar', 'instruir, cuidar, educar y dirigir'. Para Bocanegra (2007) la crianza se desarrolla bajo un conjunto de acciones relacionadas que se van desarrollando conforme pasa el tiempo. No se trata de acciones y reacciones estáticas de padres e hijos, solidificadas en unas formas de comportamientos repetitivos, todo lo contrario hablar de la crianza implica reconocer que esta se va transformando por efecto del desarrollo de los niños, así como por los cambios suscitados en el medio social, en un momento histórico y en una época dada. La cual se convierte en una serie de fenómenos que influyen en la dinámica familiar, los padres son los que asumen el rol de criar, educar y fomentar en los hijos hábitos y creencias y estas a su vez, orientan las prácticas de crianza (Grusec y Davidov, 2010). Palacios y Rodrigo (1998) definen la crianza como una tarea multifacética que implica múltiples responsabilidades, prácticas y actividades, las cuales se ubican en un entorno dinámico, dado que la configuración del grupo familiar está compuesta por diversas personas y relaciones que no son constantes a lo largo del tiempo.

De esta forma, la crianza involucra una serie de aspectos personales, culturales y sociales propios de cada contexto, como lo señalan Eraso, Bravo y Delgado (citados en Izzedin y Pachajoa, 2009):

La crianza es el entrenamiento y formación de los niños por los padres o por sustitutos de los padres. También se define como los conocimientos, actitudes y creencias que los padres asumen en relación con la salud, la nutrición, la importancia de los ambientes físico y social y las oportunidades de aprendizaje de sus hijos en el hogar (...). La crianza del ser humano constituye la primera

historia de amor sobre la que se edifica en gran parte la identidad del niño y se construye el ser social (p.1).

También se puede definir la crianza como el conjunto de acciones de atención dirigidas a los niños basadas en patrones culturales, creencias personales, conocimientos adquiridos y posibilidades fácticas que presentan los cuidadores (Rodrigo, Ortale, Sanjurjo, Vojkovic y Piovani, 2006).

Para Izzedin y Pachajoa (2009) la crianza implica tres procesos psicosociales: las pautas de crianza, las prácticas de crianza y las creencias acerca de la crianza. Por un lado, las pautas se relacionan con la normatividad que siguen los padres frente al comportamiento de los hijos siendo portadoras de significaciones sociales. Cada cultura provee las pautas de crianza de sus niños. Por otro lado, las prácticas de crianza se ubican en el contexto de las relaciones entre los miembros de la familia donde los padres juegan un papel importante en la educación de sus hijos. Las creencias van referidas a los conocimientos que poseen los padres acerca del cómo cuidar, educar y criar al hijo, que van influenciadas al igual que las dos anteriores por el contexto socio cultural y la historia familiar en la que se desarrollaron.

En cada uno de los conceptos se puede notar que la crianza de los hijos funge como una de las funciones primordiales en el desarrollo integral del niño que a través de esta, los padres les transmiten valores, costumbres, cuidados personales, actividades básicas esenciales para su vida diaria, su adaptación y participación en la sociedad, la formación de habilidades que en un futuro les serán de utilidad para enfrentar lo que se les presente que van en función a las creencias, experiencias y valores de los propios padres y de la conjunción de ambos cuidadores. Sin embargo, por intereses de esta investigación, se utilizará el concepto de Rodrigo et al. (2006) ya que hace mención a que son un conjunto de acciones de atención dirigidas a los niños; dentro de estas acciones entrarían las tareas de crianza, que van influenciados por los patrones de la cultura y los conocimientos de los padres, pero también por las condiciones físicas y mentales de los hijos.

1.2.1 Crianza y características sociodemográficas

Para Bugental y Johnston (2000) la crianza en el ámbito familiar, está rodeada por diversas variables que inciden en modificar o no las prácticas de crianza que se ejerzan; las cuales no sólo darán pauta hacia el ajuste y competencias parentales positivas, sino también a la interacción padres e hijos y hacia el buen desarrollo de los hijos. Giles-Sims y Lockhart (2005) destacan una serie de factores que intervienen y modulan la interacción padres e hijos. Se trata de factores ambientales tales como: la cultura, el estatus socioeconómico y el nivel educativo de los padres.

Palacios (1998) menciona que las prácticas educativas de los padres pueden estar determinadas por una serie de factores que se dividen en tres grupos. El primero está relacionado con el niño: edad, sexo, orden de nacimiento y características de personalidad. Un segundo concerniente a los padres: sexo, experiencia previa como hijos y como padres, características de personalidad y las expectativas que tienen puestas en sus hijos. Y el tercero está relacionado con la situación en la que se lleva a cabo la interacción: características físicas de la vivienda y contexto histórico.

Por su parte Aguirre y Salcedo (2016) encontraron que las características sociodemográficas de las madres que más se relacionan con las prácticas de crianza son la formación académica, la ocupación, el estado civil, el desplazamiento forzado y los sentimientos negativos. Sin embargo, por fines de esta investigación se profundizará en tres características sociodemográficas de las madres: estado civil, edad y ocupación.

Infante y Martínez (2016) mencionan que el reconocimiento de la igualdad de derechos entre hombres y mujeres, así como los cambios económicos a nivel mundial ha dado lugar a la incursión de la mujer en el ámbito laboral, dejando de cumplir únicamente con el rol de ama de casa y de madre; de esta forma contribuyendo también al gasto familiar. Sin embargo, autores como Solé y Parella (2004); Guerra (2015) y Broke (2015) mencionan que debido a las exigencias de cuidado del hijo las madres se ven obligadas a renunciar al trabajo para pasar tiempo completo con el niño y no descuidar

el hogar. Wells y Sarkadi (2012) postulan que las madres que trabajan tienen la necesidad de regresar pronto a casa para cuidar a su hijo, por la existente presión social que les exige quedarse en casa lo cual indicaría una “buena maternidad”.

Infante y Martínez (2016) mencionan que los modelos de crianza se manifiestan de forma diferente en cada familia dependiendo de las características de cada uno de sus elementos, tales como el tipo de familia, la edad de los padres e hijos, el número de hijos, la economía, el contexto social y el nivel educativo de estos. Estos mismos autores encontraron que en el caso de aquellos padres que están atravesando la adultez temprana (24-39 años), su crianza va dirigida hacia el patrón de éxito emancipador, en cambio los que viven en la adultez media (40-50 años), optan por un patrón de éxito promotor.

En cuanto al estado civil de la madre Núñez (2003) menciona que la crianza y el vínculo madre-hijo están relacionados con el estatus socio-económico y el estado civil de la madre.

Respecto a las variables relacionadas con el niño, se han estudiado con mayor frecuencia el sexo, la edad y ciertas características de personalidad (Solís, Díaz y Barranco-Jiménez, 2007; y Torres, 2005). Estos trabajos sugieren la diferencia a la hora de criar de acuerdo a las características tanto internas como externas al hijo. Para fines de esta investigación se profundizará en tres variables: sexo del hijo, edad del hijo y tipo de discapacidad.

Torres, Garrido, Reyes y Ortega (2008) establecen que la familia es el primer contexto donde se aprenden los roles y estereotipos según su sexo, en base a las normas y reglas socialmente establecidas. En cuanto a los hijos varones, deben de regular y controlar sus sentimientos, a ser fuertes y a defenderse; en cambio a las niñas, se les educa e inculca al cuidado propio, ser buenas, ayudar en el hogar, ser limpias y dóciles. Según estas autoras la educación y forma de criar difiere según su sexo; por ejemplo, en cuanto a los juegos, a los varones se les seleccionan los vinculados al desarrollo de

la habilidad física e intelectual. A la mujer se le proveen juguetes asociados a lo doméstico, promoviendo un juego más sobreprotector y cuidadoso.

La edad del hijo también funge como un factor importante en la crianza de los hijos, estudios como el de O'Brien (1996) (citado en Ramírez, 2005) señalan las dificultades que conllevan las prácticas de crianza en niños pequeños y de edad preescolar. Se apuntan como mayores dificultades en su crianza una serie de comportamientos típicos del desarrollo del niño tales como: el llanto, la desobediencia a los adultos, los berrinches y la interrupción a los adultos cuando éstos están haciendo algo. En cuanto a la crianza con hijos adolescentes Escutia, Robles, Oudhof, Villafaña y Garay (2014) encontraron que las tareas de crianza que son mayormente realizadas son: cuidado de la salud física y mental, comunicación mutua entre padres e hijos y el ejercer control sobre lo que (no) hace el hijo. Sin embargo, de forma general independientemente de la edad Oudhof, Rodríguez y Robles (2012) señalan que las prácticas de crianza en la actualidad se caracterizan por ser menos autoritarias y estar dirigidas a sugerir y tratar de convencer y no a dar órdenes e imponerse.

Resulta claro el hecho de que no en todas las familias existe un miembro con discapacidad en especial el hijo, sin embargo, al haber uno la serie de cambios y adaptaciones en relación a la crianza puede variar. Núñez (2003) menciona que la crianza al tener un hijo con discapacidad puede variar según el tipo y grado de discapacidad que el hijo presente y a las características de cada familia, la relación madre-hijo y crianza pueden ser las siguientes: la madre se dedica únicamente al hijo, trata de cambiar la condición del hijo, hay demasiada demanda y exigencia hacia este hijo o de forma contraria; las demandas hacia las potencialidades del hijos son mínimas, poca disciplina y puesta de límites, los padres remarcan las diferencias existentes entre el hijo con discapacidad y sus hermanos: hay una diferenciación sanos-enfermo.

De igual forma Solís-Cámara, Díaz, Bolívar y García (2003) realizaron una investigación a parejas de mamás y papás que tienen un hijo con desarrollo promedio normal entre la

población normativa de la ECMP (Escala de comportamientos para madres y padres de niños pequeños), en donde se encontró que las familias normativas esperan que sus hijos dominen las habilidades mucho más pronto y los disciplinan con mayor severidad que las familias con niños con necesidades especiales.

1.3 Concepto de tareas de crianza

Lerner (1993) menciona que la crianza está formada por tareas específicas que definen la administración de la vida cotidiana dentro de un hogar y éstas determinan el manejo del espacio, la comunicación, las reglas, las pertenencias, los permisos, los castigos, entre otros.

Rink (2004) para el análisis de los procesos de crianza, propone un modelo de cuatro variables que integran al sistema educativo:

1. El niño o el joven como educando, incluyendo sus características personales y la forma de reaccionar a la crianza llevada a cabo por el adulto.
2. El adulto en su función de educador, tomando en consideración sus características personales, el modo en que educa y la actitud hacia el niño durante el proceso.
3. Los tipos situacionales, entendidos como las circunstancias que se repiten regularmente y que se traducen en la organización de un programa de actividades involucradas en la crianza.
4. El contexto, constituido por los aspectos sociales y materiales más amplios del entorno

Este modelo concibe a la crianza parental como el resultado de estas cuatro variables que actúan de manera activa entre sí. Los padres son quienes fungen el rol de cuidadores, pero son los hijos lo que participan de forma activa en esta dinámica. Cada una de estas variables influye entre sí y son producidas en el hogar.

El concepto de tareas de crianza es introducido por Rink (2008) quien las define como el conjunto de actividades realizadas por el adulto que educa a un menor, caracterizadas por una manera concreta en su actuar de acuerdo con un programa educativo en un contexto específico. La tarea está ligada a la realización de una acción con un objetivo claro, regularmente son los padres quienes lo crean, con una meta en particular. Esta idea vuelve a ser reforzada por el autor cuando especifica que las tareas de crianza están ligadas a un objetivo de acción, más que a una actitud o un estilo.

De igual forma Oudhof y Robles (2014) mencionan que las tareas de crianza, se refieren a las prácticas educativas que los padres idealmente deben llevar a cabo para promover el desarrollo de los hijos, así como su medición. Es decir, las acciones o prácticas educativas específicas que los padres deben realizar para fortalecer y propiciar el correcto desarrollo de los hijos. Para fines de esta investigación este es el concepto que se utilizará en este estudio, ya que menciona que son las prácticas educativas ideales, sin embargo, no como una práctica que realmente realicen, así como su medición que es lo que este trabajo pretende.

El cuestionario utilizado en esta investigación consta de 10 tareas específicas de crianza, en las cuales se basó Rink (2008), para la creación de este, el autor describe estas tareas educativas de la siguiente forma:

1. El educador debe iniciar y mantener comunicación mutua con el hijo: se refiere a que padre e hijo envíen y reciban señales entendibles que puedan ser codificadas como pensamientos, sentimientos, desempeños e inclinaciones. Esta comunicación debe tener significado, existir un vínculo afectivo y debe tener cierta intensidad y duración.
2. El educador debe cuidar la salud física y mental del hijo: se refiere a alimentación saludable, al cuidado de la condición física del niño y a otros elementos de información auditiva y visual.

3. El educador debe proveer regularidad al hijo mediante una distribución estructurada del día que se adecue a la edad del hijo: consiste en organizar un programa diario o semanal de acuerdo con las situaciones de la vida cotidiana.
4. El educador debe dar suficientes recursos materiales al hijo: se trata de que los menores cuenten con suficientes objetos de uso diario que fomenten y estimulen su desarrollo, como ropa, calzado, juguetes dinero para sus gastos.
5. El educador debe proporcionar una buena situación de la vivienda y ambiente de vida al hijo: concierne al cuidado para una situación de vivienda y entorno familiar mediante el fomento o estímulo del desarrollo del menor.
6. El educador debe cuidar que las relaciones mutuas y la comunicación en el hogar beneficien el desarrollo del hijo: hace referencia a la dinámica de grupo en el interior de la familia, la formación de subgrupos, los papeles en el trato mutuo y el manejo de las normas, reglas, objetivos y funciones.
7. El educador debe dar una buena red social al hijo: los contactos con vecinos, amigos, familia y asociaciones deben ser beneficiosos para que la tarea del desarrollo sea de calidad.
8. El educador debe estimular el desarrollo del hijo aceptándolo como persona: significa aceptar las capacidades y carencias individuales del menor.
9. El educador debe estimular el desarrollo poniendo expectativas y límites a lo que exige o espera de los menores, pueden ser materiales o conductuales y se utilizan para moldear la conducta.
10. El educador debe estimular el desarrollo ejerciendo control sobre lo que (no) hace el hijo: el control pedagógico proporciona a la menor seguridad sobre la consistencia del carácter del educador. Al mismo tiempo, el educador le brinda la información sobre qué tanto le funciona la educación.

Para la elaboración del Cuestionario, se manejó como línea de partida conceptos claros y entendibles para los educadores en cuanto a toda la situación familiar; las actividades debían ser reconocibles para los cuidadores; su utilidad para investigar la relación entre la crianza en el ámbito familiar y su aplicabilidad para educadores en distintos entornos sociales y diversos grupos socioeconómicos. Para que pudiera ser aplicado en

población mexicana, fue traducido y adaptado para lengua mexicana por Oudhof, Morales y Troche (2004) y posteriormente validado por Robles (2006).

1.4 Tareas de crianza en madres de familia

La incorporación de las mujeres al mercado laboral es un fenómeno masivo y ascendente en América Latina. Según la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL, 2002) la tasa de actividad femenina en 1990 era del 44,7%, aunque existían grandes diferencias entre países, nivel socioeconómico y zona geográfica. Las mujeres con mayor escolaridad son las que con mayor frecuencia trabajan remuneradamente fuera del hogar. Diversos estudios muestran que ha sido el trabajo femenino el que ha permitido mejorar la calidad de vida para las familias y mantenerlas en menores niveles de pobreza. Los estudios citados por CEPAL muestran que las mujeres que se incorporan en una mayor proporción al mercado laboral son aquellas en pleno período reproductivo y por ende, con hijos e hijas pequeños. La incorporación de la mujer al trabajo fuera del hogar ha generado un cambio de perfección respecto al rol que está tenía en la sociedad. Ello explica, en parte el fenómeno de la postergación de la maternidad, el mayor tiempo entre el nacimiento de uno y otro hijo y la disminución de hijos e hijas en los hogares. Esta situación hace comprensible la necesidad de combinar los trabajos domésticos con aquellos que se realizan en la esfera pública y la necesidad de traspasar a otra institución, y por algunas horas, la crianza y educación de los hijos menores durante el período de desempeño laboral de la madre o de ambos padres (CEPAL, 2002).

En cuanto a investigaciones realizadas, una de las primeras fue el Cuestionario de tareas de crianza por Robles y Oudhof (2006), en el cual se hizo una comparación entre madres de familias biparentales y monoparentales. Este estudio consistió en identificar las tareas de crianza de madres de familia monoparentales y biparentales de la ciudad de Toluca Estado de México. La muestra total fue de 100 mujeres económicamente activas con hijos adolescentes entre 12 y 17 años, 50 familias monoparentales y 50 de familias biparentales. La aplicación del instrumento a los participantes se llevó a

cabo de forma individual. Los resultados de este estudio arrojaron que las madres de familia mexicanas consideran que las 10 tareas de crianza son esenciales. Su comparación se llevó a cabo mediante la utilización de t de Student que permitió conocer si existían diferencias en mujeres con familias monoparentales y mujeres con familias biparentales. Los datos en arrojaron que no existen diferencias estadísticamente significativas.

De igual forma, en este estudio se realizó un análisis transcultural de las tareas de crianza entre México, Eslovaquia y Holanda, se observaron grandes similitudes entre las madres de los tres países para llegar a esto se obtuvo la media por tareas de crianza las cuales van de 3.4 (entre “a veces” y, muchas veces”) a 4.2 (“muchas veces”). Los resultados de este estudio muestran que las madres mexicanas de la ciudad de Toluca se centran en todas las tareas de crianza y no se desvían de la idea general que existe internacionalmente sobre lo que implica la crianza y el rol parental en este proceso, como se observó con los resultados encontrados en madres de Eslovaquia y Holanda los cuales fueron similares al de las madres mexicanas.

Un segundo estudio llevado a cabo de igual manera por Robles y Oudhof (2010) consistió en la validación del Cuestionario de tareas de crianza. Este estudio tuvo como objetivo describir la validez y confiabilidad de un instrumento para medir la crianza que practican las madres mexicanas. Se aplicó el Cuestionario de tareas de crianza para padres de Rink y Knot-Dickscheit en 670 mujeres de la ciudad de Toluca, con una edad entre 35 y 55 años, la mayoría de ellas con trabajo remunerado y una minoría con trabajo no remunerado. El nivel educativo comprendía desde la primaria hasta posgrado. El total de reactivos del Cuestionario fue de 71, que representan a los siete factores que contiene el instrumento: comunicación entre padres e hijos, aceptación de la identidad del hijo, recursos materiales suficientes, control sobre las acciones de los hijos, cuidado de la salud física y mental, límites y expectativas y ambiente y vivienda. Tres de las diez tareas de crianza incluidas en la versión original del Cuestionario ya no aparecieron en el instrumento validado: regularidad en las actividades diarias, buena red social y relaciones mutuas adecuadas en el hogar.

Otra investigación fue la validación de un cuestionario esta vez para padres de familia, la investigación se llevó a cabo por Escutia et al. (2014) tuvo la finalidad de validar y obtener la confiabilidad del Cuestionario de tareas de crianza que emplean padres de familia con hijos adolescentes. La muestra fue de 670 padres varones de la zona metropolitana del Valle de Toluca, Estado de México, que tuvieran hijos de entre 12 y 17 años de edad. Se aplicó el Cuestionario de tareas de crianza para padres de Rink y Knot- Dickscheit (2002). En contraste con el contexto sociocultural mexicano tradicional, los resultados mostraron que las ocho tareas de crianza contempladas en el instrumento son consideradas relevantes por los padres e indican que se encuentran involucrados en el proceso de crianza cotidiana.

Un estudio en México es el titulado: Vínculo Parental y Tareas de Crianza en una muestra de mujeres mexicanas, realizado por Robles, Oudhof y Mercado (2015) en esta investigación se analizó la relación entre el vínculo parental y las tareas de crianza en una muestra de madres mexicanas. La muestra consistió en 130 mujeres de la ciudad de Toluca, México. Se utilizaron el Instrumento de Vínculo parental de Parker, Tupling y Brown (1979), y el Cuestionario de tareas de crianza de Rink y Knot-Dickscheit (2002), ambos validados en muestras mexicanas. La aplicación fue individual con consentimiento informado. Se utilizaron las pruebas de correlación de Pearson y análisis de varianza. Se encontró relación entre la sub escala Cuidado del Vínculo parental y casi todas las tareas de crianza. Respecto a la comparación no hubo diferencias en el vínculo por escolaridad y horas de trabajo, mientras que en las tareas de crianza solo fueron en esta última. Se concluyó que el vínculo con la madre es esencial en el desarrollo del ser humano y que su relación con la crianza es directa, pues ambos están centrados en brindar una base segura a los menores.

La mayoría de las investigaciones realizadas en México específicamente en Toluca, incluyen tesis a nivel de maestría y licenciatura: Tareas de crianza en madres con hijos adolescentes de Jiquipilco, Méx (Montiel y López, 2009). Tuvo como objetivo analizar las tareas de crianza en madres con hijos adolescentes de la escuela secundaria de la

Comunidad de Ejido del Llano Grande, Jiquipilco, México; con una muestra no probabilística constituida por 80 madres de familia con hijos adolescentes inscritos en la escuela secundaria; de edad entre 30 y 50 años, sin instrucción educativa, hasta mujeres con licenciatura concluida, mujeres que trabajan dentro del hogar y otras que trabajan de 13-16 horas fuera de su hogar. Se realizó un estudio descriptivo mediante el instrumento: Cuestionario de tareas de crianza para madres de Rink y Knot-Dickscheit (2002), traducido por Oudhof, Troche y Morales y validado por Robles (2006). Los resultados encontrados en esta investigación fueron que las madres con una edad de 30 y 39 con un nivel básico de educación y madres que no trabajan fuera de su hogar; tienen como prioridad en tareas de crianza tener hacia el hijo “Límites y expectativas”, proporcionarles un “Ambiente y vivienda” digna para su desarrollo, les preocupa también el “Cuidado de la salud física y mental”; sin embargo, las madres entrevistadas tienen como tareas prioritarias la “Aceptación de la identidad del hijo”, estar atentas al “Control sobre las acciones del hijo” y desde luego mantener la “Comunicación entre padres e hijos.

Una tesis titulada: Tareas de crianza en madres e hijos del municipio de Santiago Tianguistenco por Arias (2010) tuvo como objetivo comparar las Tareas de Crianza entre madres e hijos de Santiago Tianguistenco. Se trabajó con una muestra de tipo no probabilístico, de carácter propositivo integrada por 160 participantes, 80 madres y uno de sus hijos consanguíneos con una edad de 12 a 16 años, inscrito a escuela Secundaria Anexa a la Normal de Santiago Tianguistenco. En los resultados obtenidos se encontró que no existen diferencias significativas en las tareas de crianza entre madres e hijos, lo cual refiere que ambos grupos reconocen la importancia que tiene el ejercicio de diferentes actividades durante la crianza de los hijos como son: aceptación de la identidad del hijo, brindar recursos materiales suficientes, establecimiento de límites y expectativas, ejercer control sobre las acciones de los hijos, establecer comunicación abierta entre padres e hijos, cuidado de la salud física y mental, así como ofrecer un ambiente y vivienda adecuados. Se encontraron diferencias significativas en las Tareas de Crianza por género de los hijos, las mujeres enfatizan más en la aceptación de la identidad que los hijos varones. De igual forma se

encontraron diferencias de acuerdo a la ocupación de las madres: los profesionistas ponen mayor énfasis en la Aceptación de la identidad del hijo, Proporcionar un ambiente y vivienda adecuadas para el desarrollo de los hijos, por su parte el grupo de madres comerciantes pone mayor énfasis en los Límites y expectativas, en la comparación por edad se encontró que a mayor edad de las madres enfatizan en los recursos materiales suficientes para el desarrollo de los hijos. En esta investigación se concluyó que no existen diferencias estadísticamente significativas en las Tareas de Crianza entre madres e hijos por lo cual se aceptó la hipótesis nula.

De manera general estos trabajos de investigación remarcan la importancia de las tareas de crianza, así como la relación de estas con la madre. En base a estos se puede observar que la mayoría de las investigaciones realizadas en México son por parte de investigadores de la ciudad de Toluca, y han sido enfocadas en madres y padres de hijos adolescentes. Muy pocas se han enfocado a las familias con hijos con discapacidad, tomando en cuenta que el niño con discapacidad debido a su condición y características propias de su situación, requiere de cuidados específicos, las tareas de crianza y la crianza en general que los padres desempeñen, será crucial para el avance, retroceso o estancamiento de un niño con necesidades especiales. El capítulo dos aborda cada uno de los tipos de discapacidad, así como el rol de la madre con un hijo con discapacidad, con el fin de proporcionar la información suficiente que permita entender cada una de las discapacidades y su estrecha relación con las tareas de crianza.

Capítulo 2. Discapacidad

El término de discapacidad ha sido detallado principalmente por sus carencias, sus déficits y sus dificultades y por la problemática que gira en torno a la persona con necesidades especiales, sin embargo, a lo largo de los años este concepto ha cambiado de paradigma, lo que permite ver a la persona a partir de sus funcionalidades y habilidades y su vez a promovido el crear acciones nacionales y mundiales a favor de los derechos de esta población, este termino abarca diversas discapacidades, por lo que se le ha clasificado en cuatro tipos: Discapacidad Motriz, Discapacidad intelectual, Discapacidad Auditiva y Discapacidad Visual, por ello este capítulo pretende plasmar a detalle cada uno de estos tipos, así como dar una panorámica general en México y como gira la situación familiar entorno a esta situación.

2.1 Concepto de discapacidad

Según el Consejo Nacional de Fomento Educativo (CONAFE, 2010) la discapacidad es la condición de vida de una persona adquirida durante su gestación, nacimiento o infancia o cualquier otra etapa de la vida, que se manifiesta por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual, motriz, sensorial (vista y oído) y en la conducta adaptativa, es decir, en la forma en que se relaciona en el hogar, la escuela y la comunidad, respetando las formas de convivencia de cada ámbito.

La Asamblea Mundial de la Salud aprobó en 2001 la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). El objetivo principal de esta clasificación es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con esta. La OMS se propone con ella, establecer un lenguaje común sobre bases científicas y aplicables transculturalmente que permita un conocimiento amplio sobre el diagnóstico, el funcionamiento y la discapacidad, lo que facilitará la codificación y comparación de información sobre temas relacionados con la salud entre las distintas disciplinas relacionadas con la salud a nivel internacional. Entre las razones que justifican esta

nueva clasificación se encuentra la insuficiencia del modelo que subyace en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) que brinda un esquema conceptual basado en la etiología, la CIF surge como un complemento ya que además de hablar de la etiología, también habla del funcionamiento de la discapacidad.

Se trata de un nuevo paradigma que trata de conciliar modelos explicativos de la discapacidad ya existentes que enfatizaban a la discapacidad en términos de deficiencias y restricciones, el concepto de funcionamiento se puede considerar como un término global, que hace referencia a todas las Funciones Corporales, Actividades y Participación; de manera similar, discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación (CIF) y OMS (2001). La CIF también enumera Factores Ambientales que interactúan con las funciones comportamentales y actividades de participación, así como las limitaciones que tiene una persona con discapacidad. El modelo médico-biológico habla de la discapacidad como una desviación a la normalidad o como una deficiencia a nivel de estructura y funciones físicas. Si bien es un problema a nivel físico que requiere de cuidados médicos y personales por parte de los cuidadores, no puede generalizarse al hecho de que la persona con discapacidad requiera totalmente de estos. Por estas razones, la OMS (2001) propone un modelo explicativo del funcionamiento humano con fundamentaciones biológicas, motivaciones psicológicas y condicionamientos sociales. Concibe los distintos estados funcionales de una persona como dimensiones bipolares, en la que uno de los polos refleja una situación neutral o positiva, mientras que el otro extremo recoge las disfunciones o problemas en el funcionamiento de la persona. Estas últimas las engloba bajo el término genérico de discapacidad y las identifica como deficiencias o disfunciones a nivel corporal, limitaciones en la actividad o dificultades a nivel individual y restricciones en la participación o problemas a nivel social. Se trata de tres dimensiones diferentes que interactúan entre sí y que a su vez están influenciadas por los factores contextuales (factores personales y factores ambientales).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF) y la OMS (2001), comprende las dimensiones de la siguiente manera:

- **Discapacidad:** Es el término genérico que engloba todos los componentes: deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Expresa los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con problemas de salud y su entorno físico y social.

- **Deficiencia:** Son problemas en las funciones fisiológicas o en las estructuras corporales de una persona. Pueden consistir en una pérdida, defecto, anomalía o cualquier otra desviación significativa respecto a la norma estadísticamente establecida.

- **Limitaciones en la actividad.** Son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades. Estas dificultades pueden aparecer como una alteración cualitativa o cuantitativa en la manera en que la persona desempeña la actividad en comparación con otras que no tienen un problema de salud similar.

- **Restricciones en la participación.** Son dificultades que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales, tales como relaciones interpersonales y empleo en el contexto real en el que vive. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de la persona con discapacidad con la participación de una persona sin discapacidad en una situación análoga o comparable.

- **Factores contextuales:** Constituyen el trasfondo, tanto propio como externo, de la vida de un individuo y de su estilo de vida. Incluyen los factores personales y los factores ambientales, que pueden tener una influencia positiva o negativa en la realización de actividades o en el desempeño del individuo como miembro de la sociedad.

- **Facilitadores:** Son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad. Los facilitadores pueden prevenir o evitar que un déficit o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación.

• **Barreras / obstáculos:** Son todos aquellos factores en el entorno de una persona que cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad. Por ejemplo, un ambiente físico inaccesible, un producto no utilizable por todos o un servicio existente que, sin embargo, no es válido para las personas con discapacidad. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud ofrece un término de discapacidad integral que no solo ve a la discapacidad desde las limitaciones y deficiencias que tiene una persona, también desde el funcionamiento y los factores contextuales, personales y ambientales que intervienen.

2.2 Discapacidad motriz

Teniendo en cuenta las funciones con las que cumple el cerebro y cada uno de los elementos que lo componen es impredecible decir que cuando hay alguna anomalía en alguna de estas, habrá una afectación a nivel físico, por lo tanto, la discapacidad motriz constituye una alteración de la capacidad del movimiento que afecta, en distinto nivel, las funciones de desplazamiento, manipulación o respiración, y que limita a la persona en su desarrollo personal y social.

Si bien la discapacidad motriz es una condición física, está constituida por el entorno exterior al sujeto, depende de una condición que emerge de la interacción de la persona en contexto ambiental que puede ser facilitador u obstaculizador del progreso y desarrollo de una persona con discapacidad motriz. El Ministerio de Educación de Chile (2007) da un concepto muy atinado de este término al definir a la discapacidad motriz como la dificultad que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana, que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica para manipular objetos o acceder a diferentes espacios, lugares y actividades que realizan todas las personas, y las barreras presentes en el contexto en el que se desenvuelve la persona.

La discapacidad motriz constituye una alteración de la capacidad del movimiento que afecta, en distinto nivel, las funciones de desplazamiento, manipulación o respiración, y

que limita a la persona en su desarrollo personal y social. Ocurre cuando hay alteración en músculos, huesos o articulaciones, o bien, cuando hay daño en el cerebro que afecta el área motriz y que le impide a la persona moverse de forma adecuada o realizar movimientos finos con precisión (CONAFE, 2010).

2.2.1 Clasificación de la discapacidad motriz

Para la CONAFE (2010) la discapacidad motriz se clasifica en los siguientes trastornos:

1. Trastornos físicos periféricos. Afectan huesos, articulaciones, extremidades y músculos. Se presentan desde el nacimiento (por ejemplo, algunas malformaciones de los huesos) o bien, son consecuencias de enfermedades en la infancia. Algunos accidentes o lesiones en la espalda también pueden dañar la médula espinal lo que interrumpe la comunicación de las extremidades (brazos y piernas) hacia el cerebro y viceversa e impide o presenta problemáticas en el movimiento.

2. Trastornos neurológicos. Cuando el daño se origina en el área del cerebro (corteza motora cerebral). Ocasiona dificultades en el movimiento, en las sensaciones y en el control de ciertas partes del cuerpo. Los más comunes son la parálisis cerebral, los traumatismos craneoencefálicos y los tumores localizados en el cerebro:

a) **La parálisis cerebral** es el trastorno motor más común en los niños. Constituye una anomalía de la función motora debida a un defecto, lesión o enfermedad no evolutiva del sistema nervioso central; ocurre durante el desarrollo neurológico temprano y con frecuencia se asocia a diversos trastornos de la esfera neuropsíquica, sensorial y del lenguaje.

b) Defecto, lesión o enfermedad del sistema nervioso central no evolutiva: se deriva de un daño durante los primeros tres años de vida, es decir se da después del nacimiento, en las áreas del cerebro encargadas del movimiento de todo el

cuerpo. La lesión neurológica es definitiva y permanente; es decir, no es una enfermedad y por tanto no tiene cura.

- c) Se relaciona con diversos trastornos de la esfera neuropsíquica. La lesión puede afectar, además de la función motora, daña otros procesos superiores de los que se encarga el cerebrode: atención, percepción, memoria, lenguaje y razonamiento.

De igual forma, los cambios en los movimientos se clasifican con base en las áreas del cuerpo afectadas (CONAFE, 2010, p.20):

- a) Monoplejia. Un solo miembro del cuerpo.
- b) Diplejia. Afecta las extremidades inferiores (piernas).
- c) Triplejia. Afecta un miembro superior (un brazo) y las extremidades inferiores (piernas).
- d) Hemiplejia. Afecta el lado derecho o izquierdo del cuerpo.
- e) Cuadruplejia. Afecta las cuatro extremidades del cuerpo (brazos y piernas).

2.3 Discapacidad intelectual

En el año 1992 la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM) propuso una definición de retraso mental que supuso un cambio radical del paradigma tradicional, alejándose de una concepción del retraso mental como rasgo del individuo para plantear una concepción basada en la interacción de la persona y el contexto (Verdugo, 1999). Las cuatro dimensiones del sistema propuesto en el año 1992 fueron las siguientes:

Dimensión I: Funcionamiento Intelectual y Habilidades Adaptativas

Dimensión II: Consideraciones Psicológicas / Emocionales

Dimensión III: Consideraciones Físicas / Salud / Etiológicas

Dimensión IV: Consideraciones Ambientales.

En el año 2002 la AARM propone un nuevo sistema con las siguientes dimensiones:

Dimensión I: Habilidades Intelectuales Dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica) Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología) Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura). La principal novedad de la propuesta hecha en el 2002 se centra en proponer un nuevo modelo teórico, ampliando una dimensión más (“Participación, Interacciones y Roles Sociales”) en donde ya se toman en cuenta los roles y la participación que idealmente tiene una persona con discapacidad dentro de la sociedad (Verdugo, 2002).

Esta definición contempla también los factores sociales y externos a la persona, por lo que la discapacidad intelectual se puede caracterizar por limitaciones en su capacidad de funcionamiento (funciones y estructuras corporales), en habilidades para ese funcionamiento (limitaciones en la actividad) y en la oportunidad de funcionar (restricciones a la participación) (CIF-OMS, 2007). En consecuencia, la discapacidad en general queda a expensas de la conformación de factores personales, distintos entornos y la red de apoyos con los que cuenta una persona con discapacidad intelectual y que darán oportunidad a las posibilidades y habilidades a esta población.

2.3.1 Clasificación de la discapacidad intelectual

Para clasificar la Discapacidad Intelectual se pueden utilizar diferentes criterios, estos pueden basarse, en las intensidades de apoyo necesario, etiología, niveles de inteligencia medida o niveles de conducta adaptativa evaluada.

Las discapacidades de tipo intelectual más comunes son (Conafe, 2010, p.17):

- Síndrome de Down. Se trata de una alteración genética ocasionada por la presencia de un cromosoma extra en el par 21, y se produce durante la división celular en el momento de la gestación, sin que alguno de los padres sea responsable de que esto suceda. Los niños con síndrome de Down presentan rasgos físicos similares, de modo

que se parecen mucho entre sí, y enfrentan una condición de vida diferente, no una enfermedad. Tres características distinguen a los niños: bajo tono muscular, discapacidad intelectual y retardo en el lenguaje.

- Hidrocefalia (cráneo demasiado grande) o microcefalia (cráneo pequeño). Son más visibles y también provocan discapacidad intelectual; sin embargo, es poco el porcentaje en que se presentan.

Hay niños que en su apariencia física no parecen sufrir problemas, pero manifiestan una discapacidad intelectual severa, moderada o leve en su aprendizaje, lenguaje, forma de relacionarse, atención, comprensión y retención, lo que se traduce en necesidades educativas especiales que requieren satisfactores adecuados al nivel de esas necesidades.

2.4 Discapacidad auditiva

Para Sánchez (2001) se entiende por deficiencia auditiva la disminución o abolición total del sentido auditivo. Dependiendo del grado, estas deficiencias pueden ir desde una carencia grave o total de audición en cuyo caso debería emplearse el término hipoacusia. Por su parte, el Ministerio de educación de Chile (2007) define la discapacidad auditiva como la dificultad que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica para percibir a través de la audición los sonidos del ambiente y dependiendo del grado de pérdida auditiva, los sonidos del lenguaje oral y las barreras presentes en el contexto en el que se desenvuelve la persona. Por ello es posible decir que el lenguaje puede hallarse en un niño sin que la causa primordial sea la pérdida de la sensibilidad de la audición. Una ausencia del lenguaje puede ser muchas veces ocasionada por un mal funcionamiento del cerebro, sin que el oído tenga alguna alteración.

Una persona sorda no es capaz de utilizar su oído como un audífono que le permita la entrada de diversos sonidos, la pérdida de audición es demasiado grande para permitirle comprender el habla solamente por medio de los oídos (Heward y Orlanski, 1992). Por esta razón Paul y O'Rourke (1988) postulan que la palabra sordo debería ser aplicada sólo a aquellas personas que procesan el lenguaje por medio de la vista en lugar del oído.

2.4.1 Clasificación de la pérdida auditiva

Sánchez (2001) clasifica la pérdida de audición de la siguiente manera:

1. Sordera prelocutiva: se produce antes de que el bebé haya desarrollado el lenguaje, es decir, comienza antes de haber aprendido a hablar.
2. Sordera postlocutiva: se refiere a personas cuya sordera se produce después de aprender a hablar o de la adquisición del lenguaje, las causas pueden ser diversas y la pérdida puede ser de forma total o parcial.
3. Sordera congénita: se presenta en el momento del nacimiento y puede ser heredada o adquirida congénitamente durante el periodo fetal, puede ser de cualquier tipo o grado; en un solo oído (unilateral) o en ambos (bilateral) y puede ser de forma total o parcial.
4. Sordera adquirida: es cuando la persona se queda sorda en un periodo posterior al nacimiento, es decir, que puede ocurrir en cualquier periodo de su vida y las causas pueden deberse a factores tanto externos como biológicos.

También se clasifica según el grado de agudeza auditiva (Sánchez, 2001):

1. Deficiencia ligera: la pérdida auditiva no sobrepasa los 40 decibelios. A las personas con este grado de sordera les es difícil mantener conversaciones o escuchar cuando hay mucho ruido, sin embargo, se puede adquirir el lenguaje correctamente.

2. Deficiencia severa: la pérdida auditiva de una persona con este grado de agudeza auditiva, se encuentra entre 70 y 90 decibelios. Por lo cual no habrá lenguaje o estará muy reducido, suelen apoyarse del lenguaje de signos o lectura de los labios.
3. Deficiencia profunda o sordera: cuando la pérdida está por encima de los 90 decibelios se habla de una persona con sordera, por lo cual no existe el habla, su forma de comunicación es el lenguaje de señas.

De igual forma se clasifican según el lugar de la lesión (Ferrández y Villalba, 1996, p.5):

- **Sordera de transmisión, sordera de conducción o sordera obstructiva:** La lesión se sitúa en el oído externo o medio. Generalmente tiene tratamiento quirúrgico y ocasiona pérdidas de audición transitorias leves o moderadas. Aparece como consecuencia de una obstrucción de los conductos auditivos, de un tapón de cerumen, de una ruptura de tímpano o de un problema mecánico en el funcionamiento de la cadena de huesecillos.

- **Sordera neurosensorial o de percepción:** Es irreversible y se produce como consecuencia de lesiones en el oído interno: las lesiones pueden encontrarse en el laberinto, en cuyo caso se acompañan de trastornos del equilibrio, en las fibras nerviosas que conducen el mensaje acústico (VII para craneal), o en lesiones de la cóclea.

- **Sordera mixta:** Es una combinación de la sordera conductiva y la sordera neuro sensorial.

- **Sordera central:** Ocurre como consecuencia de una lesión en los mecanismos de recepción y de integración del mensaje auditivo debidos a una lesión cerebral. Generalmente, esta sordera se acompaña de otros síntomas dentro de un síndrome neurológico complejo.

2.5 Discapacidad visual

La discapacidad visual se define como la dificultad que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana, que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica relacionada con una disminución o pérdida de las funciones visuales y las barreras presentes en el contexto en que se desenvuelve la persona.

De esta forma un déficit visual es una anomalía o discapacidad del ojo y de las estructuras relacionadas que origina una visión menor de lo normal y que puede requerir modificación en la confrontación de una persona con las actividades diarias (Castanedo, 1997).

El CONAFE (2010) indica que la discapacidad visual es una condición que afecta directamente la percepción de imágenes en forma total o parcial. La vista es un sentido global que permite identificar a distancia y a un mismo tiempo objetos ya conocidos o que se presentan por primera vez. Los niños con discapacidad visual deben adentrarse a descubrir y construir el mundo por medio de otras sensaciones mucho más parciales, como olores, sabores, sonidos, tacto y quizá imágenes segmentadas de los objetos.

2.5.1 Trastornos perceptivos

La percepción visual, esto es la interpretación de los estímulos visuales, ocurre en la corteza cerebral y más concretamente en las áreas 17, 18, 19 de Brodmann. De manera que, aunque las imágenes sean reflejas adecuadamente en las estructuras oculares recibidas con exactitud por el sistema óptico y transmitidas correctamente al cerebro pueden presentarse problemas perceptivos debido a que el cerebro no sea capaz de dar sentido a los impulsos enviados (Justicia, 2004).

2.5.2 Clasificación de la Discapacidad visual

Según el MINEDUC (2007) se clasifican de la siguiente forma:

De acuerdo a las alteraciones en la posición y movilidad del globo ocular:

- Estrabismo: referido a defectos en la musculatura ocular, por lo cual los ojos no aparecen alineados correctamente, con el paso del tiempo repercute en la disminución de la agudeza visual.
- Nistagmus: es un movimiento involuntario y repetitivo de uno o ambos ojos. Por las dificultades que supone en la fijación visual, se asocia a disminución en la agudeza visual.
- Alteraciones corneales: es un defecto de la curvatura de la córnea, dando origen a una agudeza visual muy baja. El uso de lentes de contacto o trasplantes de córnea permite recuperar, en parte la agudeza visual perdida.
- Alteraciones o ausencia de iris: el iris es el responsable de la regulación del control de luz que entra en el ojo, cuando no existe o no se ha desarrollado completamente, trae como consecuencia una disminución muy significativa de la agudeza visual.
- Alteraciones del cristalino: la más frecuente es la catarata, alteración en la transparencia del cristalino, provocando agudeza visual muy baja y molestia o deslumbramiento ante la luz.
- Alteraciones de la retina: pueden afectar tanto la agudeza visual central, como el campo visual periférico y la visión del color.

De acuerdo al grado de variabilidad, abarcando desde las dificultades visuales mínimas hasta la ceguera (Miniduc, 2007):

- **Baja Visión:** se habla de esta cuando el niño o la niña ha perdido una gran cantidad de la visión, sin embargo, logra captar estímulos visuales mediante la utilización de ayudas ópticas, aunque la pérdida es significativa, muchas personas con baja visión pueden realizar actividades cotidianas como cualquier otra persona, tales como: escribir, leer textos impresos, vestirse por sí solos, aseo personal, alimentación y otras actividades de la vida cotidiana.
- **Ceguera:** se habla en cambio de ceguera, cuando la persona presenta una pérdida total de la visión en uno o en ambos ojos; o bien cuando, el pequeño remanente que posea no le permita desarrollar actividades comunes utilizando este sentido.

Por su parte, la OMS con arreglo a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10, actualización y revisión de 2006), clasifica la función visual en cuatro categorías principales:

- visión normal
- discapacidad visual moderada
- discapacidad visual grave
- ceguera

La discapacidad visual moderada y la discapacidad visual grave se reagrupan comúnmente bajo el término «baja visión»; la baja visión y la ceguera representan conjuntamente el total de casos de discapacidad visual.

Una discapacidad implica una serie de cuidados y necesidades especiales, ya que la persona con discapacidad debido a su condición y al tipo y grado de discapacidad que presenta requerirá que la familia le brinde todo el apoyo posible, no sólo moral y de cariño, sino también de llevarlo al médico, a terapias si es que así lo que requiere y todo un conjunto de cuidados con el fin de que el niño se desarrolle de la mejor manera posible. El rol de la madre con un hijo con discapacidad, será el de brindar todos estos apoyos y cuidados; por lo que juega un papel sumamente importante para el niño con discapacidad.

2.6 Madres con hijos con discapacidad

Guerra et al. (2015) menciona que el papel de la madre en el contexto familiar es el del proveedor de atención integral, es decir, quién hace todos los esfuerzos necesarios para hacer lo mejor para los niños, especialmente en caso de alguna discapacidad. En ese contexto, la práctica predominante de este rol se impone socialmente sobre ella, a menudo obligada a renunciar a su vida personal, social y profesional para contribuir lo mejor posible al desarrollo saludable de los niños. Estas mismas autoras postulan que la función de amor involucrada en la relación madre-hijo y en la exigencia de la sociedad de ser cuidadores potenciales, provoca que se descuiden así mismas concediendo todo su tiempo al hijo con discapacidad, lo que ocasiona que se olviden de sí mismas desde el momento en que nacen sus hijos y extendiéndose esta situación a lo largo de su vida.

De la misma forma que las madres con hijos/as sin discapacidad se sienten presionadas a criarlos de una manera concreta, las de los niños/as con discapacidad están sujetas a similares presiones. La internalización de este ideal se convierte en una medida de referencia para que las madres se juzguen a sí mismas. Las madres de los niños con discapacidades lidian con el concepto de “buena maternidad” de diversas maneras: pueden dejar de lado sus propias ideas para ajustarse a dicho concepto, pero también resistirse fuertemente a ello (Brock, 2015).

De acuerdo a los datos de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID, 2014) del total de hogares encabezados por una mujer, en 71.2% reside con ella por lo menos uno de sus hijos y de los hogares dirigidos por mujeres donde hay hijos en siete de cada 100 uno de los hijos tiene discapacidad. La presencia en el hogar de uno o más hijos con discapacidad puede implicar cambios significativos en la dinámica de vida de las personas que lo conforman con las consecuencias de una tasa de morbilidad hospitalaria de las mujeres embarazadas de 12 años en adelante por causas obstétricas.

Del total de hogares encabezados por una mujer en 15.3% la jefa tiene discapacidad, y en 11 de cada 100 hogares hay al menos un hijo con discapacidad, lo que aumenta la probabilidad de que la dinámica familiar tenga que adecuarse para la atención de dos o más personas con esta condición, sobre todo entre los demás integrantes del hogar (INEGI, 2014).

Stern (1999) sostiene que las mujeres se convierten en madres progresivamente por etapas, comenzando el proceso durante el embarazo dándose de manera más completa tras el nacimiento y realizándose plenamente tras los primeros meses de cuidado, cuando ya la mujer se da cuenta de que se percibe como madre. Así es por tanto cómo tiene lugar el nacimiento de la actitud maternal, lo que incluye varias partes: primero hay una preparación mental para el cambio, tras el que se dará un trabajo emocional que hará surgir nuevos aspectos de sí misma en donde a poco va a ir descubriendo su papel de madre para finalmente, llevar a cabo la labor de integración de estos cambios en el resto de su vida.

El papel que ocupa la madre en el contexto familiar es el de cuidadora, quien hace todos los esfuerzos necesarios para hacer lo mejor para los niños, especialmente en caso de alguna discapacidad. En ese contexto, la práctica predominante de este rol se impone socialmente sobre ella a menudo obligada a renunciar a su vida personal, social y profesional para contribuir lo mejor posible al desarrollo saludable de los niños (Guerra et al., 2015). La madre desde el nacimiento del bebé funge como la cuidadora y proveedora de amor y necesidades básicas del niño, en el caso de un niño con discapacidad, se le provee de un mayor cuidado y atención debido a las necesidades que el niño requiere lo que probablemente cause que tengan que dejar de lado actividades que estaban acostumbradas a hacer por dedicarse completamente al bebé.

La madre se enfrenta a la culminación de sus expectativas y al encuentro con el hijo soñado y anhelado durante la gestación, cuya imagen ha sido alimentada por un sistema cultural que trasmite lo que es deseable en relación con la maternidad, sólo que la noticia le rompe los sueños por el bebé que había idealizado. Ese hijo que tiene

ahora, tal vez será rechazado social y culturalmente y ella será culpada de no haber hecho las cosas bien (Bastidas, Ariza y Zuliani, 2013).

Según algunas investigaciones, las madres que tienen hijos con discapacidad realizan adecuaciones en su vida profesional y personal que se ven afectadas en las áreas de trabajo y la convivencia con el resto de los miembros de su familia o amistades, entre otros, con tal de atender las necesidades del hijo (Dervishliaj, 2013). Como es el caso del ámbito laboral de las madres de niños con discapacidad ya que se ve muy afectado, por las condiciones de salud de sus hijos. Muchas madres optan por interrumpir o disminuir el trabajo fuera del hogar para satisfacer las demandas que requiere un niño con discapacidad (Prieto, 2015).

Los conflictos en cuanto a la crianza y vínculos madre-hijo no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia y especialmente de la madre de implementar y adquirir o no recursos para adaptarse a esta situación (Núñez, 2003). Tales recursos podrían variar en función al tipo de discapacidad del hijo, a su estatus socio-económico, a la edad de la madre y del hijo, al estado civil de la madre, entre otros factores. Eraso, Bravo Delgado (2006) sostiene en que en un nivel socio-económico bajo, las madres son el eje de sus familias en todos los aspectos debido a la ausencia temprana o a la falta de apoyo de los padres, lo que genera que su mayor preocupación con relación a su núcleo familiar sea el poder sobrevivir y conseguir su sustento diario.

En cuanto al tipo y adquisición de la discapacidad Suria (2013) encontró que, con independencia del género de los progenitores y de la tipología de la discapacidad, los padres de hijos con discapacidad adquirida desde el nacimiento indicaron niveles más altos de fortaleza. Con respecto al tipo de discapacidad de los hijos se observó que los padres de hijos con discapacidad visual y motora indicaron niveles más altos de resiliencia, lo que se relacionaría directamente con las tareas de crianza que practican.

Núñez (2003) menciona de algunos indicadores de riesgo a nivel de algunos vínculos que pueden afectar al niño con discapacidad, la pareja conyugal o la familia o dinámica familiar en general. En el caso del vínculo materno-filial con el hijo con discapacidad, menciona los siguientes:

- División rígida de roles por género: la madre se dedica únicamente a la crianza de este hijo; el padre adopta el rol de proveedor económico, pero queda fuera de la relación paternal.
- Relación estrecha madre-hijo. El hijo es propiedad materna, es decir, es el que ocupa el lugar más importante en la vida de la madre, lo cual no permite la entrada a una relación triangular padre-madre-hijo, por lo que el padre no parece figurar en esta relación; queda completamente excluido.
- Madre aferrada a ideología del sacrificio: la madre piensa y se sacrifica como mujer, esposa, madre de los otros hijos y cualquier otro ámbito de importancia en la vida de esta, para dedicarse exclusivamente a este hijo.
- Madre atrapada en la función de rehabilitar al hijo con la finalidad de querer cambiar todo el tiempo la condición de este.
- Predominio de sentimientos de culpa paterna. Se crea un sentimiento de culpa por ambos padres o uno de ellos, lo que causaría entre muchas cosas, que los padres sientan que están en deuda con el hijo y por ende, lo complazcan en todo debido a la culpa que sienten por la discapacidad del hijo.
- Hijo deudor-padres acreedores: de forma contraria al anterior, los padres son demasiado demandantes y exigentes con el hijo, a pesar de los logros y avances que el hijo pueda tener, pareciera que “nada es suficiente” por lo que los actos y desarrollo del hijo, nunca bastan.

- Predominio de desesperanza. Debido a la condición del niño las expectativas que tienen los padres hacia el hijo son mínimas, por lo que hay una ausencia de demandas de los padres hacia este. Causando muy poco progreso en la condición del hijo y de esta forma que no se desarrollen sus potencialidades ni exista un avance significativo.
- Negación e idealización del daño. Los padres piensan que el tener un hijo con discapacidad fue por que “Dios así lo quiso”; ven al hijo como “un regalo divino”.
- Se remarcan las diferencias hermanos-hijo con discapacidad: constantemente la madre o ambos padres remarcan la diferencia entre hijos (a) sanos-enfermos.
- Vinculación con el hijo sólo desde la parte dañada sin reconocimiento de sus aspectos sanos: los padres atrapados en la etiqueta diagnóstica del hijo, asumen un rol de reeducadores y cuidadores del niño siendo esta la expresión máxima de su función parental. Toman solamente en cuenta la parte clínica y los cuidados especiales que el hijo requiere, causando una ausencia de actividades gratificantes y recreativas, tanto para ellos como para el niño, se olvidan la actividad lúdica, afectiva y social, lo cual impediría formar un vínculo afectivo padres-hijo y que el niño aprenda, avance y se desarrolle a través del juego.
- Dificultad paterna para asumir la disciplina y la puesta de límites: Debido a la condición del hijo, los padres muy poco autoritarios y disciplinados con el hijo. Permitiéndole hacer todo aquello que el niño desea. Lo que causa con mayor frecuencia berrinches, caprichos y pataletas del hijo por no cumplir sus exigencias.

En base a todo lo anterior, es un hecho aceptado que la familia ejerce un importante papel en las primeras etapas del desarrollo. El buen cuidado maternal es básico para una aceptación eficaz, un buen ambiente familiar, y la realización de las tareas de crianza de forma adecuada. Son muchos los factores que influyen en la vida familiar de un niño, entre ellos: embarazo bien recibido, personalidad de experiencias, edad, salud y economía de los padres, presencia de otros adultos o niños; todos ellos configuran

paulatinamente, las bases de la personalidad futura (Sánchez, 2001). En el caso de niños con discapacidad también brindan las bases para que haya un avance significativo en sus funciones, según el tipo de discapacidad que presenten.

Capítulo 3. Crianza en madres con hijos con discapacidad

El rol y las funciones que tienen los padres hacia los hijos es primordial para el buen desarrollo del niño, ellos no sólo son los encargados de brindarle los recursos y el cuidado necesario sino también de proporcionarle herramientas para dar pauta a su comportamiento futuro. Lo mismo ocurre cuando se tiene a un hijo con discapacidad, pero las funciones y los cuidados aumentan dado a la condición, antes de que esto suceda los padres deberán atravesar algunas etapas hasta llegar a aceptar la discapacidad del hijo. Este capítulo contiene dos apartados, el primero aborda cómo es la crianza ante esta condición y los procesos por los que atraviesan los padres. El segundo muestra investigaciones que se han realizado sobre crianza en madres con hijos con discapacidad.

3.1 Crianza de hijos con discapacidad

La interacción que tienen los miembros de la familia, principalmente los padres hacia sus hijos(as) en los primeros años de vida propicia un buen y completo desarrollo psicológico y afectivo que requiere el niño y la niña para interactuar con los demás (Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006). Según Martín, Cabrera, León y Rodrigo (2013), la parentalidad positiva es el comportamiento de los padres hacia los hijos que se fundamenta en el interés superior, cuidado, desarrollo de sus capacidades, en donde se propicia un ambiente armónico y se ofrece un reconocimiento y orientación que incluyen el establecimiento de límites que permitan el pleno desarrollo del menor.

En la gran mayoría de las ocasiones en que se ven involucrados padres e hijos no existe conciencia de que hay un proceso de enseñanza-aprendizaje, sino que sencillamente están jugando, charlando, discutiendo, resolviendo problemas o planteando una actividad. En cualquiera de estas u otras situaciones cotidianas, niños y niñas aprenden a usar las herramientas simbólicas que los definen como seres humanos y lo hacen mediante su interacción con personas que las denominan: padres y madres (Palacios y Rodrigo, 1998). Con las familias con hijos con discapacidad ocurre

lo mismo, sin embargo, en muchas ocasiones resulta más complejo debido a la condición del hijo.

Heward y Orlansy (2008) sostienen que los niños adquieren muchas aptitudes importantes como consecuencia natural de las interacciones cotidianas entre padres e hijos. No obstante, para algunos niños con discapacidad las rutinas casuales de la vida cotidiana en el hogar pueden no ser suficientes para que adquieran tales habilidades. Los mismos autores mencionan que muchos padres han respondido a esta problemática enseñando en forma sistemática a sus hijos con alguna discapacidad las aptitudes de autoayuda cotidianas que necesitan; o impartiendo enseñanza en el hogar que complementa la instrucción que reciben en la escuela.

En el caso de las personas con discapacidad, el proceso de crianza cobra un papel fundamental para su desarrollo y proyección; tanto padres, madres y miembros de la familia se enfrentan constantemente al dilema de la eterna crianza, la visión de infancia en el contexto de las personas con discapacidad: no está relacionada 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 laborales y profesionales (Manjarrés, 2014).

Toda deficiencia ya sea física o mental incluyendo el autismo, debe ser considerada en un doble aspecto: el de su propia realidad, tanto en intensidad como en extensión y la repercusión psicológica que se produce en el individuo que la padece y en su entorno social, específicamente en el familiar. Ya que es una situación inesperada que exige el descubrir la deficiencia de un hijo, los padres por lo general atraviesan por diferentes etapas emocionales. A este proceso de aflicción se le ha descrito como “dolor crónico”, y surge como una respuesta normal ante esta situación y que los padres deben afrontar para poder adaptarse y comprender las limitaciones y necesidades de su hijo y enfrentar la pérdida del niño saludable idealizado (Ramírez y Mogollón, 2013).

Las particularidades de un hijo relacionadas con una condición de discapacidad exigen de las familias una disponibilidad y un máximo esfuerzo: el impacto de esta nueva situación es muy fuerte, modifica el accionar familiar de una manera profunda y con frecuencia transforma el ciclo vital familiar (Manjárres, León, Martínez y Gaitán, 2013).

Los padres son quienes van a tener que enfrentarse a nuevas situaciones y a cambios en sus roles; pasan desde ser cuidadores, vigilantes, enfermeros y muchas veces, médicos, sin recibir el apoyo y ayuda adecuados sobre cómo enfrentarse a esta situación (Samios, Pakenham y Sofronoff, 2009 2010, citados en Suria, 2014). Así, aunque todo esto lo lleven a cabo pensando en el bienestar de los hijos puede desembocar en ellos cambios en el estado emocional, sentimientos de negación, ansiedad y otros problemas que van a repercutir en la salud y en la adaptación y convivencia de estos padres, de los hijos con discapacidad y de todos los miembros de la familia (Suria, 2014).

El nacimiento de un niño con discapacidad es un acontecimiento precipitado e inesperado, interrumpe el proceso de desarrollo normal y pospone el establecimiento de una relación con el niño. Se rompen todas las expectativas y la familia se sumerge en una inesperada sensación de desconcierto y preocupación (Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006).

Las reacciones de los padres comúnmente pasan entre uno y otro de los siguientes estadios y con frecuencia sufren retrocesos (Ortega et al., 2006,):

- a) Fase de shock. Los padres sufren un bloqueo psicológico principalmente emocional, que ocasiona que se sientan desorientados y confundidos respecto a lo que está sucediendo ya que la situación es tan difícil de asimilar que no alcanzan comprender el porqué de está. Experimentando a su vez sentimientos de ansiedad, desesperación y culpa respecto a la condición del hijo(a).

- b) Fase de reacción. Los padres presentan sentimientos de enojo, resentimiento, incredulidad, ansiedad, culpa, y la asimilación para dejar ir al hijo que tenían idealizado y por ende posible rechazo hacía este. El enojo es puesto tanto en los profesionales responsables de dar la noticia como en la pareja y en sí mismos, les permite explorar los aspectos que ocasionan esta situación, cuestionando en muchas ocasiones el diagnóstico y buscando más opiniones, con la finalidad de disminuir todo aquello que están experimentando. Este es un paso hacia la reinterpretación y la comprensión real de este suceso.

- c) Fase de adaptación. Aparece cuando los padres están asimilando la condición del hijo y comienzan a buscar alternativas respecto a qué hacer. Los padres adoptan ideas que les permiten entenderse a sí mismos y a su pareja y entender la situación y la manera de actuar respecto a lo presentado. Por ello, resulta necesario que tengan información suficiente respecto a la condición del hijo, así como ayuda psicológica, médica, pedagógica y de otros profesionales, para poder adaptarse a una situación como esta y poder ayudar de la mejor manera al niño. Esta es la etapa de control en la que los padres han aceptado la situación y reconstruido de forma real a lo que se enfrentan, como para saber que deben hacer y comenzar a actuar.

Suria (2013) menciona que la experiencia de tener un hijo con discapacidad no implica que las situaciones sean generalizables a que todos los progenitores cuidadores de hijos con discapacidad tengan que enfrentarse a las mismas limitaciones puesto que dependerá en gran medida de las particularidades que caracterizan a la discapacidad. Así como las fases por las que pasan los padres y la forma de afrontar la situación no será la misma, sino que también dependerá del grado de aceptación, fortaleza y otros factores externos a los padres. Se propone que el nivel de adaptación de los progenitores o cuidadores de hijos con discapacidad está relacionado con la gravedad e independencia funcional de esta (Conti-Ramsden, Botting y Durkin, 2008, citados en Suria, 2013). Así como también dependerá del tipo de discapacidad que presente el hijo.

Ortega, Torres, Reyes y Garrido (2012) mencionan que los cambios más comunes que se presentan al tener un hijo con discapacidad son: la mayor demanda de atención, generación de nuevos y elevados gastos económicos debido a que en muchas ocasiones debe ser tratado por varios especialistas debido a su condición, necesidad de ayuda profesional, afrontamiento social, aislamiento y cambios de creencias. Estos cambios pueden surgir desde el momento en el que se recibe la noticia y podrán perdurar hasta que el que el niño o niña es adulto esto dependerá de los factores antes mencionados y de la fortaleza y estrategias de crianza de los padres.

La manera en cómo los padres responden y atenderán de manera eficaz las necesidades del niño con discapacidad está determinada por factores como: 1) la manera en que fueron criados, 2) sus habilidades y experiencia para enfrentarse a problemas de salud y enfermedades, 3) el tamaño de la familia y el número de hijos, 4) el tipo y grado de discapacidad, 5) el lugar que ocupa el niño(a), 6) el sexo del hijo, 7) su nivel socioeconómico, 8) su nivel de estudios, 9) la calidad e información y el apoyo que tuvieron los padres al enterarse de la situación, 10) la forma en que el médico y/o especialistas les comunicaron la noticia y 11) la estabilidad de las relaciones familiares así como sus redes de apoyo (padres, amigos, familiares) (Ortega, 2006).

En cuanto a la crianza de madres con hijos con discapacidad, Prieto (2015) menciona que para criar y cuidar a un hijo(a) con discapacidad de forma exitosa y lograr la condición de buena madre, las mujeres practican su libertad de acción, basada en los siguientes mandatos: 1) la maternidad como fin primordial de las mujeres; 2) el deseo innato por ser madres; 3) el instinto y amor maternal y 4) la capacidad esencial para cuidar, de forma intensiva y maternal al niño con discapacidad. De igual forma las prácticas maternas de cuidado y crianza, son el conjunto de actividades que realizan las madres en función a los recursos con los que cuenten (económicos, sociales, médicos) orientados a incrementar el procesos de su desarrollo como seres humanos a través de la crianza efectiva.

3.2 Estudios relacionados

Un estudio realizado en México en el año 2011: Percepción de Tareas de Crianza en Niños con Discapacidad Intelectual (Hernández, Oudhof, González-Arratia, Robles y Zarza, 2011), aborda la percepción que tienen los niños con discapacidad intelectual acerca de las tareas de crianza que realizan sus padres. Se trabajó con un grupo de participantes de seis niños, compuesto por hombres y mujeres de entre nueve y 12 años de edad inscritos de cuarto a sexto grado de primaria. La técnica de recolección de datos utilizada fue la entrevista semi-estructurada. De acuerdo con los resultados por categorías, las tareas de crianza percibidas por los niños se caracterizan de la siguiente manera: 1) En comunicación ambos padres participan con igual incidencia en actividades de contacto físico y emocional; 2) Los niños generalmente se perciben aceptados por sus padres, pero no así al ser agredidos físicamente; 3) La provisión de recursos atiende necesidades materiales y biológicas; 4) La figura paterna tiene el control de la conducta del niño; 5) La salud física y mental se enlaza hacia lo biológico y emocional; y 6) Las expectativas de comportamiento se relacionan a conductas de ajuste social. La conclusión es que los niños con discapacidad intelectual perciben las tareas de crianza enmarcadas en el proceso de socialización, donde juegan un papel primordial los afectos, la disciplina y el control.

Una tesis a nivel de maestría: tareas de crianza de madres con hijas e hijos con discapacidad intelectual (Velasco, 2011) el cual se trabajó a través de dos etapas, aplicando primero un enfoque cuantitativo seguido de uno cualitativo. En la etapa cualitativa se trabajó con 11 mujeres de los 24 y 56 años de los municipios de Metepec y Tenango del Valle, Estado de México. De esta primera fase resultaron siete tareas de crianza con las cuales se diseñó el instrumento que se aplicó en la segunda etapa. En esta se aplicó el Cuestionario de Tares de Crianza a cien madres con hijas e hijos con discapacidad intelectual. Estos resultados permitieron conocer las tareas de crianza este grupo de madres. Los resultados que obtuvo esta investigación fueron encontrar que las tareas empleadas por las madres se pueden agrupar en: comunicación entre padres e hijos, aceptación del hijo como persona, recursos materiales suficientes,

control sobre las conductas del hijo cuidado de la salud física y mental, límites y expectativas, y sexualidad.

Un estudio titulado: Resiliencia, Estilos de enfrentamiento y Actividades de Crianza en madres e hijos ante la presencia de la condición especial y/o discapacidad en un miembro de la familia realizado por Hernández (2016) tuvo como objetivo establecer la relación que existe entre las variables Resiliencia, Estilos de Enfrentamiento y Actividades de crianza. Consistió en un estudio de tipo correlacional de corte transversal y la elección de la muestra no probabilística de tipo intencional constituida por 100 participantes, 50 madres que tienen un hijo con una condición especial y/o discapacidad, no importando edad y sexo, y 50 hermanos de la persona que tienen una condición especial y/o discapacidad que se encontraran en un rango de edad de 7 a 19 años, de ambos sexos. Para la medición de la variable de las Actividades de Crianza se utilizó el Cuestionario de Reporte de crianza (Rink, van Loon, van Lokven, van der Meulen y Jansen, 2008). Los resultados muestran que las madres se perciben satisfechas con la crianza que realizan con su hijo con discapacidad.

Un trabajo de tesis a nivel maestría titulado: Funcionamiento familiar y actitud hacia la crianza desde la perspectiva de los padres, madres e hijos con discapacidad intelectual (Sánchez, 2016). El estudio tuvo como objetivo analizar el funcionamiento familiar y la actitud hacia la crianza desde la perspectiva de los padres, madres e hijos con discapacidad intelectual, a partir del enfoque sistémico; el cual se desarrolló a través de dos técnicas de recolección de información. Para las figuras parentales: entrevista semiestructurada y narrativa, para los niños: la entrevista y la escala de percepción de tareas de crianza para niños con discapacidad intelectual de (Hernández, Oudhof, González Arratia, Robles y Zarza, 2011). Los resultados indican que el funcionamiento familiar se hace presente a través de las seis categorías propuestas: resolución de problemas, comunicación, roles, involucramiento afectivo, repuestas afectivas y control de conducta. Concluyendo que el funcionamiento familiar desde la perspectiva de los padres, madres e hijos con discapacidad intelectual, se ve inmerso en vicisitudes que tanto la fortalecen como desequilibran. En cuanto a actitud hacia la crianza, se concluye

que la percepción de los padres y madres es favorable en cuanto al elemento cognitivo y conativo, la mayoría sabe cómo debe de criarse a un hijo en esta situación y sobre todo lo llevan a cabo en la práctica. No obstante, en el aspecto afectivo se ven inmersas actitudes negativas que giran en torno a las expectativas no cubiertas por parte de los padres.

Solís, Díaz, Bolívar y García (2003) realizaron un estudio, que tuvo como objetivo analizar la utilidad de la Escala de Comportamientos para Madres y Padres de Niños Pequeños (ECMP) para distinguir las expectativas del desarrollo y las prácticas disciplinarias y de crianza de parejas de mamás y papás que tienen un hijo sano o uno con necesidades especiales. La muestra de familias con hijos con necesidades especiales (FNES) quedó formada por 80 mamás y 80 papás. Los problemas de salud de los niños se distribuyeron así: 6.2%, parálisis cerebral; 16.2%, retraso psicomotor; 6.2%, síndrome de Down; 11.2%, lesión cerebral; 8.7%, problemas de lenguaje; 8.7%, problemas respiratorios; 5% síndromes varios; 22.5% múltiples diagnósticos, y 15%, trastornos vagamente definidos. Los resultados encontrados indican que las expectativas y prácticas disciplinarias y de crianza intrafamiliar en hijos con discapacidad son semejantes, y que unas y otras se incrementan del primer año de edad del niño en adelante para las familias normativas. Se halló que las familias normativas esperan que sus hijos dominen mucho más pronto ciertas habilidades y les imponen una disciplina más severa que las familias que tienen un hijo con discapacidad. De forma contraria, las actividades de crianza de las familias normativas son menores, aunque no significativamente, que las de las familias con hijos con necesidades especiales. Las comparaciones indicaron que las familias que percibían que su hijo tenía una disfunción psicosocial (NESD), tenían las expectativas más bajas, y ejercían menor disciplina, y tenían pocas actividades de crianza en comparación con las familias que percibían a su hijo como funcional y con las familias normativas.

Vera y Peña (2005) analizaron el desarrollo infantil a partir de indagar qué relación existe con el estrés que experimenta la madre durante la crianza y cuál es la estimulación que el niño recibe en el hogar con infantes de uno a cinco años de edad

en los municipios del sur del Estado de Sonora (México). Los resultados evidenciaron la relación entre el estrés y el desarrollo del niño, que la aceptación del niño por la madre influye en el desarrollo específicamente en el área de lenguaje, motora y senso-cognitiva. Lo que muestra una relación directamente proporcional entre el nivel de estrés de la madre y el lenguaje, la motricidad fina y el área senso-cognitiva. Las percepciones subjetivas de estrés están relacionadas con el comportamiento del niño y con la manera en la cual la crianza afecta la socialización y uso de tiempo libre por parte de las madres. Las madres no están estimulando a sus hijos de manera intencional persistiendo creencias deterministas de tipo biológico.

Bastidas et al. (2013) realizaron un estudio con el objetivo de conocer la experiencia maternal de crianza de niños con Síndrome de Down en la ciudad de Medellín-Colombia, mediante la realización de una investigación etnográfica. Los resultados arrojaron que la experiencia inicial de las madres con Síndrome de Down comienza, con una gran tristeza en el encuentro con su hijo, dadas las preconcepciones sociales. Luego aparece la alegría y una crianza amorosa como una posibilidad de interrelación entre madres e hijos. La tristeza inicial se transforma en alegría al ver las potencialidades y los logros de sus hijos, así como por la relación amorosa que se construye en la crianza. Las tristezas se deben más a la exclusión que las madres experimentan en los diferentes entornos de crianza, mientras que las alegrías están relacionadas con el niño mismo y sus logros.

Durán (2011) llevó a cabo una investigación con el objetivo de describir que ocurre en una familia cuando nace un/a hijo/a ciego/a o sordo/a y cómo es vivida la experiencia de maternidad y de paternidad cuando está cruzada por la ceguera o sordera del/la hijo/a. Los resultados señalan que el nacimiento de un/a niño/a con discapacidad es un evento traumático para la familia. La discapacidad del hijo/a produce un efecto diferente en las madres y en los padres, que tiene que ver con el impacto emocional y con las funciones que se atribuyen en la crianza. Las madres describen su experiencia cargada de exigencia y de múltiples labores debido a la discapacidad del/la hijo/a, además se perciben como las cuidadoras principales. Los padres se mantienen al margen de la

dinámica entre la madre y el hijo/a y se limitan a su función de proveedor económico. La mayoría interviene poco en la crianza pero cuando lo hacen se perciben como igualmente responsables de los cuidados del/la hijo. Las características del/la hijo/a obliga a las familias a realizar cambios en la crianza y a ajustar expectativas sobre sus condiciones de vida y sobre el futuro. Los/las padres/madres no sólo perciben los efectos limitantes de la discapacidad en el/la hijo/a, se percatan también de la valoración social negativa y de la mirada discriminadora de los otros.

MÉTODO

Objetivo General:

Comparar las tareas de crianza en madres con hijos con discapacidad en función de variables sociodemográficas y personales de madres e hijos.

Objetivos específicos

1. Comparar las tareas de crianza en madres con hijos con discapacidad en función de la edad de la madre.
2. Comparar las tareas de crianza en madres con hijos con discapacidad en función de la ocupación de la madre.
3. Comparar las tareas de crianza en madres con hijos con discapacidad en función de su estado civil.
4. Comparar las tareas de crianza en madres con hijos con discapacidad en función del tipo de discapacidad del hijo.
5. Comparar las tareas de crianza en madres con hijos con discapacidad en función del sexo del hijo.
6. Comparar las tareas de crianza en madres con hijos con discapacidad en función de la edad del hijo.

Planteamiento de hipótesis

Ho No existen diferencias significativas en cuanto a las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad respecto a la edad de la madre.

Hi Si existen diferencias significativas en cuanto a las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad respecto a la edad de la madre.

Ho No existen diferencias significativas en cuanto a las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad respecto a su ocupación.

Hi Si existen diferencias significativas en cuanto a las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad respecto a su ocupación.

Ho No existen diferencias significativas en cuanto a las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad respecto a su estado civil.

Hi Si existen diferencias significativas en cuanto a las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad respecto a su estado civil.

Ho No existen diferencias significativas en cuanto a las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad respecto al sexo del hijo.

Hi Si existen diferencias significativas en cuanto a las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad respecto al sexo del hijo.

Ho No existen diferencias significativas en cuanto a las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad respecto a la edad del hijo.

Hi Si existen diferencias significativas en cuanto a las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad respecto a la edad del hijo.

Ho No existen diferencias significativas en cuanto a las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad respecto al tipo de discapacidad que presenta el hijo.

Hi Si existen diferencias significativas en cuanto a las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad respecto al tipo de discapacidad que presenta el hijo.

Tipo de estudio: Comparativo

Los estudios comparativos, también llamados analíticos, incluyen los diseños transversales comparativos y los ensayos clínicos. El objetivo es determinar valores de una población mediante los valores medidos en una muestra, en los estudios comparativos la presentación de resultados debe iniciarse con la comparación de las características sociodemográficas y basales de los grupos que se están estudiando (Peralta, 2005).

Variables: Tareas de crianza

Definición conceptual:

Son el conjunto de actividades realizadas por el adulto que educa a un menor, caracterizadas por una manera concreta en su actuar de acuerdo con un programa educativo en un contexto específico. La tarea está ligada siempre a la realización de un objetivo de acción, es un ejercicio mediante el cual la finalidad es acercarse de manera gradual a una meta propuesta (Rink, 2008).

Definición operacional:

Dicha variable se evaluó mediante el Cuestionario de Tareas de Crianza (Rink y Dickscheit, (2002) traducido y adaptado para muestras mexicanas por Oudhof et al. (2004) y validado por primera vez por Robles (2006). El instrumento cuenta con un total de 71 reactivos y 7 tareas de crianza las cuales son: Comunicación mutua entre padres e hijos, Aceptación de la identidad del hijo, Recursos materiales suficientes, Ejercer control sobre las acciones, Cuidado de la salud física y mental, Poner límites y expectativas y Ofrecer una buena situación y ambiente de vida.

Población

La población de esta investigación estuvo conformada 90 por madres de familia de Centros de Atención Múltiple (CAM) pertenecientes a la ciudad de Toluca, Estado de México.

Muestra

Se trata de un muestreo no probabilístico, para obtener una muestra de tipo de intencional.

Los criterios de selección fueron:

- Que sean madres de hijos con discapacidad.
- Que la edad del niño vaya de los 6 a los 22 años.
- Que los niños con discapacidad sean escolarizados y que estudien en un CAM.
- Que vivan en la ciudad de Toluca.

Instrumento

Nombre: Cuestionario de Tareas de Crianza

Autor: J. E. Rink & J. Knot-Dickscheit

Validación para población mexicana: Robles, E.

Significación: La versión adaptada del Cuestionario de Tareas de Crianza para población mexicana cuenta con 71 reactivos referidos a actividades específicas de crianza, con un formato de escala Likert de cinco puntos que va de 1 (nunca) al 5 (siempre) (Varianza explicada 43%, Alpha= 0.98.). El cuestionario contiene 7 tareas de crianza las cuales son:

- Comunicación mutua entre padres e hijos (Reactivos 1, 8, 11, 21, 28, 31,38, 41, 51, 53, 60, 61, 65, 70, 71) ($\alpha = 0.90$).
- Aceptación de la identidad del hijo (2, 12, 22, 32, 42) ($\alpha = 0.82$).
- Recursos materiales suficientes (3, 13, 23, 33, 43) ($\alpha = 0.79$).
- Ejercer control sobre las acciones (4, 9, 14, 19, 24, 29, 34, 39, 44, 52, 54, 59, 64, 66) ($\alpha = 0.92$).
- Cuidado de la salud física y mental (5, 10, 15, 25, 30, 35, 40, 45, 50, 55, 58) ($\alpha = 0.92$).
- Poner límites y expectativas (6, 16, 18, 26, 36, 46, 48, 56, 63, 69) ($\alpha = 0.91$).
- Ofrecer una buena situación y ambiente de vida (7, 17, 20, 27, 37, 47, 49, 57, 62, 67, 68. 11) ($\alpha = 0.90$).

El instrumento es de escala Likert contiene cinco opciones de respuesta: nunca (1), pocas veces (2), regularmente (3), muchas veces (4) y siempre (5).

Tipo de aplicación: Individual o en pequeños grupos.

Diseño de Investigación

En este proyecto de investigación se llevó a cabo un diseño de investigación transversal debido a que se recolectaron los datos en un solo momento, en un tiempo único (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

Procedimiento de obtención de datos

La aplicación del instrumento se realizó en tres Centros de Atención Múltiple de la ciudad de Toluca, en cada uno de estos se aplicaron de 30 a 35 instrumentos en total. El instrumento se aplicó de forma individual y colectiva según fuera el caso, con grupos de 5 a 10 madres de familia, con aproximadamente cuatro sesiones por escuela, la duración del instrumento por aplicación fue de 20 a 30 minutos aproximadamente.

Procesamiento y análisis de los datos

Se realizó un análisis estadístico de tipo descriptivo a través del programa SPSS Statistics 20.0, en el que se obtuvieron las medidas de tendencia central (desviación estándar) con la finalidad de analizar y describir los 7 factores en las tareas de crianza. Así mismo se efectuó la Prueba t para muestras independientes, con el objetivo de identificar si existió alguna diferencia estadísticamente significativa entre los resultados obtenidos por las muestras.

La distribución t es un conjunto de curvas estructurada por un grupo de datos de unas muestras en particular. La contribución de esta prueba, específicamente, es para comparar dos muestras. La primera presunción es formular la hipótesis nula y la hipótesis alterna que establece que no hay diferencias en la media de las dos muestras independientes y que, de existir esta diferencia, sólo se debe al azar. Si la t calculada que se origina de las dos muestras es desmesurada (entonces se rechazaría la

hipótesis nula). En cuanto a las variables del estado civil de las madres y tipo de discapacidad de los hijos, se utilizó el análisis de varianza con las variables de 3 o más grupos, esta prueba determina la probabilidad en que las medidas de diferentes grupos de puntuaciones desvíen entre ellas (Escotet, 1978).

- **Implicaciones éticas**

Mediante un consentimiento informado se explicó a los participantes de forma puntual y clara en qué consistió la investigación, así como que los datos e información proporcionados serían totalmente confidenciales y utilizados solo para fines de la investigación, se procedió a aplicar el instrumento a las personas que estuviera de acuerdo y firmaran el consentimiento informado, en caso contrario se respetó su decisión y no se aplicó el instrumento.

RESULTADOS

En el siguiente apartado se presentan los resultados para dar respuesta a los objetivos planteados en esta investigación. En la tabla 1 se muestran las estadísticas descriptivas donde se observa que los factores que van encaminados a ofrecer una buena situación y ambiente de vida (4.30) y poner límites y expectativas (4.28) son las tareas mayormente ejercidas con una frecuencia de muchas veces. Por consiguiente, el factor menos practicado es el de aceptación de la identidad del hijo (3.39) que es realizado sólo algunas veces.

Tabla 1.

Factores de las tareas de crianza, muestra total (N= 90)

	<i>M</i>	<i>DE</i>
Comunicación mutua entre padres e hijos	3.65	.71
Aceptación de la identidad del hijo	3.39	.84
Ejercer control sobre las acciones	3.99	.71
Recursos materiales suficientes	4.10	.72
Cuidado de la salud física y mental.	4.22	.64
Poner límites y expectativas.	4.28	.62
Ofrecer una buena situación y ambiente de vida	4.30	.63

En relación al objetivo comparar las tareas de crianza en madres con hijos con discapacidad de acuerdo a la edad de la madre, el cual se dividió en dos grupos: madres jóvenes, las cuales tenían un rango de edad de 25 a 40 años y el segundo grupo de madres mayores con un rango de edad de 41 a 59 años. En la tabla 2 se denota que ambos grupos de madres cuentan con un mayor nivel en los factores de poner límites y expectativas; y ofrecer una buena situación y ambiente de vida, sin embargo, no se presentó una diferencia estadísticamente significativa.

Tabla 2

Comparación de tareas de crianza, conforme a la edad de la madre.

<i>Factor</i>	<i>Joven</i>		<i>Mayor</i>		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>Media</i>	<i>DE</i>	<i>Media</i>	<i>DE</i>		
Comunicación entre padres e hijos	3.63	.72	3.66	.72	-.199	.843
Aceptación de la identidad del hijo	3.25	.82	3.52	.85	-1.48	.141
Recursos materiales suficientes	4.11	.75	4.10	.71	.088	.811
Ejercer control sobre las acciones	4.01	.71	3.98	.72	.167	.868
Cuidado de la salud física y mental	4.26	.61	4.18	.67	.577	.197
Poner límites y expectativas	4.33	.55	4.24	.69	.722	.061
Ofrecer una buena situación y ambiente de vida	4.35	.56	4.25	.69	.747	.089

En la tabla 3 en donde se compara según el estado civil de la madre con las tareas de crianza que ejercen sobre sus hijos con discapacidad, se observa que el grupo de madres que vive en unión libre obtuvo un mayor puntaje en casi todos los factores, por lo contrario, el grupo de madres solteras obtuvieron los puntajes más bajos. No obstante, no se presentó ninguna diferencia significativa.

Tabla 3

Comparación de tareas de crianza, conforme al estado civil de la madre.

Factor	Soltera		Casada		*S,V,D		Unión libre		f	p
	M	DE	M	DE	M	DE	M	DE		
Comunicación entre padres e hijos	3.59	.89	3.58	.74	3.88	.42	3.85	.51	.840	.475
Aceptación de la identidad del hijo	3.17	.99	3.38	.84	3.40	.71	3.65	.71	.814	.490
Recursos materiales suficientes	3.96	.94	4.12	.68	3.77	.62	4.33	.65	1.203	.314
Ejercer control sobre las acciones	3.89	1.01	3.92	.66	4.07	.66	4.31	.49	1.321	.273
Cuidado de la salud física y mental	4.09	.76	4.19	.65	4.31	.69	4.40	.41	.675	.570
Poner límites y expectativas	4.20	.83	4.28	.60	4.29	.71	4.35	.47	.142	.934
Ofrecer una buena situación y ambiente de vida	4.20	.84	4.31	.61	4.29	.71	4.37	.49	.588	.625

*Estado civil: Separada, Viuda, Divorciada (S, V, D).

C

on respecto al objetivo comparar las tareas de crianza que practican las madres con hijos con discapacidad en función a su ocupación, se encontraron diferencias significativas en los factores de: Comunicación entre padres e hijos, ejercer control sobre las acciones, ofrecer una buena situación y ambiente de vivienda y poner límites y expectativas. Siendo el grupo de madres que trabajan en la que se presentó diferencia, siendo estas las que obtuvieron mayor puntaje.

Tabla 4

Comparación de tareas de crianza, en función a la ocupación de la madre.

<i>Factor</i>	<i>Ama de casa</i>		<i>Trabaja</i>		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>Media</i>	<i>DE</i>	<i>Media</i>	<i>DE</i>		
Comunicación entre padres e hijos	3.55	.75	3.95	.49	-2.301	.024
Aceptación de la identidad del hijo	3.31	.87	3.64	.67	-1.628	.074
Recursos materiales suficientes	4.07	.76	4.20	.61	-.689	.072
Ejercer control sobre las acciones	3.90	.72	4.28	.61	-2.400	.021
Cuidado de la salud física y mental	4.16	.66	4.41	.55	-1.633	.082
Poner límites y expectativas	4.21	.65	4.50	.47	-1.917	.022
Ofrecer una buena situación y ambiente de vida	4.23	.66	4.50	.47	-2.107	.040

En la tabla 5 que corresponde al objetivo de comparar las tareas de crianza en madres con hijos con discapacidad en función del sexo del hijo, se puede distinguir que las puntuaciones más altas van dirigidas al factor de poner límites y expectativas y al factor de ofrecer una buena situación y ambiente de vida en ambos sexos, sin embargo, no existe ninguna diferencia entre las puntuaciones obtenidas.

Tabla 5

Comparación de tareas de crianza, en función del sexo del hijo.

<i>Factor</i>	<i>Niña</i>		<i>Niño</i>		<i>t</i>	<i>P</i>
	<i>Media</i>	<i>DE</i>	<i>Media</i>	<i>DE</i>		
Comunicación entre padres e hijos	3.56	.82	3.71	.63	-.921	.340
Aceptación de la identidad del hijo	3.38	.82	3.40	.86	-.087	.930
Recursos materiales suficientes	4.07	.71	4.12	.74	-.307	.759
Ejercer control sobre las acciones	3.95	.78	4.03	.66	-.534	.407
Cuidado de la salud física y mental	4.22	.66	4.22	.63	.067	.740
Poner límites y expectativas	4.28	.69	4.29	.58	-.072	.943
Ofrecer una buena situación y ambiente de vida	4.30	.70	4.30	.58	-.007	.518

En la tabla 6 se buscó comparar las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad por edad de los niños en donde se establecieron dos grupos de edad el primero de niños menores con un rango de edad de 6 a 11 años y el segundo grupo de hijos de mayor edad con un rango de 12 a 19 años, se puede observar que en el factor de Aceptación de la identidad del hijo, existe una diferencia significativa en cuanto a la edad del hijo, presentando mayor puntaje en los hijos mayores. De igual forma se reportan puntajes más altos en el grupo de hijos menores en los demás factores, sin embargo, no se reportan diferencias significativas entre las puntuaciones obtenidas.

Tabla 6

Comparación de tareas de crianza, en función de la edad del hijo.

<i>Factor</i>	<i>Menor</i>		<i>Mayor</i>		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>Media</i>	<i>DE</i>	<i>Media</i>	<i>DE</i>		
Comunicación entre padres e hijos	3.72	.61	3.56	.82	1.097	.202
Aceptación de la identidad del hijo	3.19	.81	3.62	.82	-2.495	.014
Recursos materiales suficientes	4.07	.75	4.14	.70	-.470	.638
Ejercer control sobre las acciones	4.06	.67	3.91	.75	.973	.338
Cuidado de la salud física y mental	4.26	.60	4.17	.68	.719	.479
Poner límites y expectativas	4.34	.56	4.22	.70	.894	.207
Ofrecer una buena situación y ambiente de vida	4.36	.57	4.22	.70	1.078	.200

Con respecto al objetivo comparar las tareas de crianza de madres con hijos con discapacidad en función al tipo de discapacidad del hijo, en la tabla 7 se puede percibir que los niños con discapacidad auditiva presentaron menor puntaje en los siete factores de tareas de crianza, mientras que la discapacidad motriz presentan las puntuaciones más altas, no obstante, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 7

Comparación tareas de crianza, en función de la discapacidad del hijo.

Factor	Motriz		Intelectual		Auditiva		Visual		F	P
	M	DE	M	DE	M	DE	M	DE		
Comunicación entre padres e hijos	3.62	.66	3.72	.70	3.39	.60	3.50	1.0	.563	.690
Aceptación de la identidad del hijo	3.49	.83	3.45	.86	3.22	.62	3.00	.96	.898	.469
Recursos materiales suficientes	4.05	.81	4.18	.63	3.75	.92	4.12	.86	.686	.603
Ejercer control sobre las acciones	3.97	.70	4.05	.69	3.78	.73	3.95	.99	.278	.891
Cuidado de la salud física y mental	4.14	.58	4.30	.59	4.04	.74	4.05	.99	.695	.598
Poner límites y expectativas	4.22	.59	4.35	.59	4.07	.66	4.25	.92	.456	.768
Ofrecer una buena situación y ambiente de vida	4.22	.60	4.37	.60	4.07	.66	4.27	.93	.551	.698

DISCUSIÓN

Los hallazgos en esta investigación demuestran que las participantes realizan frecuentemente y de forma específica todas las tareas de crianza. Esto puede indicar que la percepción de las madres de su propio desempeño es favorable en cuanto al elemento cognitivo y conativo, la mayoría sabe cómo debe de criarse a un hijo con discapacidad y sobre todo lo llevan a cabo en la práctica cotidiana (Hernández et al., 2011). Se destacan dos factores que son los que realizan con mayor frecuencia las madres: ofrecer una buena situación y ambiente de vida y poner límites y expectativas. Estas van referidas a asegurar la supervivencia de los hijos, su sano crecimiento y su socialización en las conductas básicas de comunicación, diálogo y simbolización en la que se cuida el desarrollo físico, pero también psicológico del niño (Palacios y Rodrigo, 1998).

Cabe mencionar que estos resultados concuerdan con investigaciones tales como la de Montiel y López (2009) en donde se encontró que las madres con una edad de 30 y 39 tienen como prioridad en tareas de crianza tener hacia el hijo “Límites y expectativas” y proporcionarles un “Ambiente y vivienda”. Velasco (2011) realizó una investigación cuyos resultados fueron que las tareas empleadas por las madres se pueden agrupar en: comunicación entre padres e hijos, aceptación del hijo como persona, recursos materiales suficientes, control sobre las conductas del hijo, cuidado de la salud física y mental, límites y expectativas, y sexualidad.

En cuanto a madres con hijos con discapacidad, autores como Núñez (2003) mencionan que debido a la condición del hijo, los padres tienen dificultad para imponer disciplina y límites, que suelen ser poco autoritarios con el hijo, sin embargo, en esta investigación se ha encontrado que estas parecen ser altas.

De forma contraria, el factor de aceptación de la identidad resultó ser el menos practicado con una frecuencia de algunas veces. Lo cual se puede relacionar con lo que mencionan Ortega et al. (2006) que el nacimiento de un niño con discapacidad es un

acontecimiento precipitado e inesperado que interrumpe el proceso de desarrollo normal en donde se rompen todas las expectativas y la familia se sumerge en una inesperada sensación de desconcierto y preocupación. Sarto (2001) menciona que el hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las posibilidades que se tenían en el hijo idealizado. Esto podría explicar el hecho de que no haya una completa aceptación hacia la identidad del hijo, ya que es un proceso que requiere dejar ir al hijo sano e idealizado que se esperaba, para poder visualizar al hijo que realmente tienen. Jacobo, Villa y Luna (2000) mencionan que para que los padres puedan hacer frente a las demandas que la nueva condición familiar, será necesario que atraviesen cada una de las etapas de duelo por el hijo fantaseado no obtenido, para poder aceptar al hijo real que sí poseen.

En la comparación entre las tareas de crianza de acuerdo con la edad de la madre se encontró que la edad no influye en las tareas que realizan ya que tanto las madres jóvenes como las de mayor edad parecen realizarlas en la misma medida, por lo tanto, se acepta la hipótesis nula (H_0) planteada en esta investigación. Los datos de este estudio coinciden con Reyes, Rivera y Galicia (2013) quienes postulan que la crianza de los hijos, no está influida por la etapa de la vida en la que la mujer se convierte en madre, ni la edad que tengan, dado que en su investigación no se presentaron diferencias significativas entre las madres adolescentes y las adultas. Prieto (2015) y Ortega (2006) mencionan que para criar y cuidar a un hijo se requiere de ciertos factores y formas de practicar su papel, tales como: la maternidad como fin primordial de las mujeres, el deseo innato por ser madres, el instinto y amor, la manera en que fueron criados, su habilidad y experiencia para enfrentarse a problemas de salud y enfermedades, el tamaño de la familia y el número de hijos.

Estos resultados también coinciden con lo que reportan Leadbeater, Way y Hogle (2001), que él no hallar diferencia entre las tareas de crianza en función de la edad de la madre podría ser explicado desde la eficacia materna; es decir, conforme las madres van llevando a cabo las prácticas de cuidado, van aprendiendo acerca de cómo ejercerlos y se vuelven más confiadas en sí mismas. Ya que el ejercicio de estas tareas

desde estas posturas no depende de la edad que tengan, sino más bien desde su personalidad, la manera de enfrentar los problemas y factores internos de ellas.

En cuanto a la comparación de las tareas de crianza en función del estado civil de la madre, Núñez (2003) menciona que la crianza y el vínculo madre-hijo están relacionados con el estatus socio-económico y el estado civil de la madre. Sin embargo, en esta investigación no se encontró que el estado civil interviniera en las tareas de crianza que realizan con sus hijos; es decir, que las madres parecieran practicar en la misma frecuencia las tareas de crianza independientemente del estado civil que tengan; por lo tanto se acepta la hipótesis nula (H_0). Estos resultados podrían ser explicados por (Ortega, 2006) quien menciona que la efectividad con que la madre responda a las necesidades del niño con discapacidad esta influenciada por: la manera en que fue criada, su habilidad y manera en que reacciona y se enfrenta a problemas y enfermedades, el tipo y grado de discapacidad, la calidad e información y el apoyo que obtuvo al enterarse de la situación, así como las redes de apoyo con las que cuenta. Estos factores se encuentran en un ámbito individual de la persona, y en un ámbito de apoyo con lo que cuenta, que no precisamente va referido al de una pareja.

Un aspecto muy relevante a considerar fue la comparación de las tareas de crianza en función de la ocupación de la madre en donde se clasificó en si trabajan o no trabajan con el fin de identificar si existe diferencia en la frecuencia en que realizan las tareas de crianza, mediante la cual se encontraron datos interesantes que parecerían romper con ciertas creencias. Dentro de esta se encontraron cuatro diferencias significativas en los siguientes factores: Comunicación entre padres e hijos, ejercer control sobre las acciones, poner límites y expectativas y ofrecer una buena situación y ambiente de la vivienda por lo cual no se acepta la hipótesis nula (H_0) debido a las diferencias encontradas.

Lo que resalta es el hecho de que hayan sido las madres que trabajan las que obtuvieron el puntaje más alto, es decir que las madres que tienen un empleo y por consiguiente están más tiempo fuera del hogar son las que realizan con mayor frecuencia las tareas de crianza, específicamente en estos cuatro factores, lo cual se

contrapone a los descubrimientos en algunas investigaciones tales como las de Solé y Parrella (2004), Guerra (2015) y Broke (2015) quienes mencionan que debido a las exigencias de cuidado del hijo las madres se ven orilladas a renunciar al trabajo, para pasar tiempo completo con el niño y no descuidar el hogar. Sin embargo, Abarca (2007) apunta que algunas de las causas por las cuales la mujer se ha incorporado en el mundo del trabajo han sido el aumento de la educación, la necesidad de contar con dos ingresos en una familia y los cambios sociológicos que promueven una mayor igualdad con los hombres, lo cual podría explicar el hecho de que las madres de esta población trabajen, ya que de acuerdo a la discapacidad del hijo se requieren muchos cuidados, algunas veces muy costosos.

Álvarez y Gómez (2011) comentan que el hecho de que la mujer esté inserta en el ámbito laboral le ha quitado tiempo para el cuidado de su familia, estableciendo una relación poco equilibrada entre lo laboral y familiar. Sin embargo, lo encontrado en esta investigación es que, aunque las madres trabajen ejercen de forma frecuente y adecuada las tareas de crianza incluso en mayor medida que las madres que se dedican por completo al hogar.

En relación a la comparación tareas de crianza en función del sexo del hijo, en investigaciones como la de Torres (2005), Rodríguez, Del Barrio y Carrasco (2009) y Solís y Díaz (2007) se encontraron diferencias significativas en la crianza según el sexo del hijo, estas iban referidas: a ser más estrictos, en poner límites, reglas y ejercer control en los hijos varones; así como a ser más afectuosos, comprensivos y persuasivos con las hijas. Sin embargo, los datos obtenidos en esta investigación no apoyan los resultados encontrados en estas, ya que en este trabajo no se presentaron diferencias significativas, es decir, que se emplean en igual medida las tareas de crianza tanto en hijos como en hijas sin importar el sexo por lo cual se acepta la hipótesis nula (H_0). Tal es el caso de poner límites y expectativas que investigaciones pasadas arrojan que éstas están más impuestas hacía los hombres, contrario a ello los resultados aquí obtenidos indican ser los mismos tanto para hijos como para hijas.

Una investigación realizada por López, Fernández, Vives y Rodríguez (2012) coincide con los datos aquí obtenidos, debido a que no se encontró ninguna relación entre la forma en que los padres se comportan con sus hijos a la hora de criarlos, y el sexo de estos. Tampoco se encontraron diferencias en función del sexo respecto al tipo de disciplina que utilizan ni a las expectativas que tienen en ellos.

Los datos aquí encontrados sugieren la existencia de patrones externos, tales como la forma en que la madre haya sido criada, su nivel de fortaleza y conocimiento de la discapacidad de su hijo, así como la transición en los roles de género para ejercer las tareas de crianza de forma igualitaria.

Los resultados obtenidos en cuanto a las tareas de crianza en función de la edad del hijo concuerdan con Manjarrés (2014), en que la forma de criar a un hijo no depende de su edad; sino de las diferentes capacidades que vaya adquiriendo y mostrando tales como: tener un grado de independencia en la realización de actividades, autonomía y toma de decisiones, partiendo de lo que el hijo puede y no puede hacer para que en un futuro pueda acceder a proyectos de vida laborales y profesionales, todo ello podría explicar el hecho de solo encontrar como diferencia significativa el factor de aceptación de la identidad del hijo siendo este más alto en los hijos de edad mayor de 11 a 19, lo cual se manifiesta lo anteriormente mencionado.

El que el factor de aceptación de la identidad del hijo obtuviera un mayor puntaje en padres de hijos adolescentes que los de hijos pequeños, podría ser sustentado con lo que mencionan Ramírez y Mogollón (2013) cuando nace un niño con discapacidad, los padres atraviesan por diferentes etapas emocionales, que muchas veces son vistas como un “dolor crónico” surgiendo como una respuesta normal ante este, al ir pasando por cada etapa los padres se irán adaptando hasta comprender por completo la situación del hijo y dejar ir al hijo sano que habían idealizado. Con esto se piensa que las madres de los adolescentes con discapacidad ya han atravesado estas etapas de duelo, ya que han tenido más tiempo para asimilarlo y por consiguiente para adaptarse y aceptar el suceso, y por ende obtuvieron puntajes más altos en este factor.

Los resultados obtenidos sugieren que las tareas de crianza ejercidas por las madres no solo varían de acuerdo a las características del hijo, sino también en función de las posibilidades de la familia y especialmente de la madre de implementar y adquirir o no recursos para adaptarse a esta situación.

El hecho de que no se presentaran diferencias en las tareas de crianza en relación al tipo de discapacidad que presenta el hijo y que, por consiguiente, se acepte la hipótesis nula (H_0) concuerda con Solís, Días, Bolívar y García (2003) en cuanto a que las expectativas y prácticas disciplinarias y de crianza intrafamiliar en hijos con discapacidad son semejantes sin importar el tipo de discapacidad, y que unas y otras se van incrementando a partir del primer año de edad del niño en adelante.

En cuanto al tipo de discapacidad visual y auditiva específicamente, cuyos resultados coinciden con investigaciones como la de Durán (2011) en el sentido de que las características del/la hijo/a obligan a las familias a realizar cambios en la crianza y a ajustar expectativas sobre sus condiciones de vida y sobre el futuro. Las madres no sólo perciben los efectos limitantes de la discapacidad en el/la hijo/a, sino que se percatan también de la valoración social negativa y de la mirada discriminadora de los otros, lo que podría relacionarse con el hecho de tener una baja Aceptación de la identidad del hijo tanto en hijos menores como de mayor edad y en los cuatro tipos de discapacidad.

Todo lo anterior sugiere la importancia de las tareas que las madres emplean con sus hijos, lo que se tiene que seguir estudiando es el papel que juegan otras variables que pudieran estar influyendo en la crianza efectiva y específicamente en las tareas de crianza.

En definitiva, es importante puntualizar que se pueden encontrar distintas limitaciones dentro de este estudio, como es el hecho de que estos resultados no puedan ser generalizados a otros contextos y muestras, por lo que es recomendable seguir investigando esta temática en una muestra mayor y en otros contextos.

CONCLUSIONES

- Se encontró que las madres practican las tareas de crianza de forma efectiva sin importar su edad, estado civil, tipo de discapacidad y sexo de los hijos.
- Los factores que son realizados con mayor frecuencia son: ofrecer una buena situación y ambiente de vida, es decir, que le brindan al hijo todos los cuidados necesarios de acuerdo a su discapacidad; y poner límites y expectativas.
- El factor de Aceptación de la identidad del hijo, resultó ser el menos practicado, se piensa que es debido, a que, al nacer un hijo con discapacidad se rompen las expectativas del hijo idealizado que las madres tenían, además del desconocimiento de la discapacidad y de la serie de cuidados especiales que la madre deberá de tener.
- En cuanto a la comparación de las tareas de crianza en función de la discapacidad del hijo, las madres de hijos adolescentes de 11 a 19 años parecen tener mayor aceptación de la identidad del hijo, que las madres de hijos pequeños de 6 a 10 años.
- La presente investigación rompe con algunas creencias que se tienen acerca de la crianza, tales como que las madres que trabajan dedican menos tiempo a la crianza de los hijos, lo cual resultó ser lo contrario, ya que éstas parecen realizar con mayor frecuencia las tareas de crianza.
- De igual forma se encontró que el grupo de madres que trabajan, ejercen mayor control en las acciones del hijo, ponen mayores límites y expectativas y mantienen más comunicación con su hijo que las madres que se dedican por completo al hogar.
- Por último, se concluye que las tareas de crianza son ejercidas con igual frecuencia sin importar el tipo de discapacidad que presente el hijo, pueden diferir en los tipos de cuidados que cada uno de ellos necesite, sin embargo, son cumplidos de manera efectiva.

SUGERENCIAS

- Ampliar la muestra y aplicarla a otros contextos y en instituciones tanto públicas como privadas, continuar investigando sobre este tema.
- Realizar una investigación de forma cualitativa con cada tipo de discapacidad, con el fin de obtener mayor información respecto a las tareas de crianza.
- Contemplar a las madres de niños con autismo, ya que si bien el autismo es un trastorno, sería importante estudiar a esta población.
- Contemplar en futuras investigaciones a los padres de familia, para revisar las tareas de crianza en ambos padres.
- Incluir más variables sociodemográficas y personales de madres e hijo, como: número de hermanos del hijo, nivel socio-económico y contexto demográfico.
- Realizar un programa de intervención enfocado al duelo y la aceptación de la condición del hijo.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Abarca, N. (2007). *Mujer y trabajo. Encuesta Nacional Bicentenario UC Adimark: Una mirada al alma de Chile*. Santiago de Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Aguirre, E. y Salcedo, E. (2016). Prácticas de crianza de madres con hijos de 6 a 11 años en una zona rural. En E. Aguirre, *Diálogos 5: discusiones en la Psicología Contemporánea* (pp. 9-26). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Ajuriaguerra, J. (1980). *Manual de psiquiatría infantil*. Barcelona: Toray-Masson. Recuperado de https://espaciopsicopatologico.files.wordpress.com/2017/02/manual_de_psiquiatria_infantil_ajuriaguerra.pdf
- Álvarez, R. A. y Gómez, B. I. (2011). Conflicto trabajo-familia, en mujeres profesionales que trabajan en la modalidad de empleo. *Pensamiento Psicológico*, 9(16), 89-106. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-89612011000100007&lng=en&tlng=es
- Arias, A. K. (2010). *Tareas de Crianza en madres e hijos del municipio de Santiago Tianguistenco* (tesis de licenciatura inédita). Facultad de Ciencias de la Conducta de la Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca.
- Bastidas, M., Ariza, G. y Zuliani, L. (2013). Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(1), 102-109.
- Bernal, I. L. (2002). *Manual para la Intervención en la Salud*. La Habana: Ciencias Médicas.
- Bocanegra, E.M. (2007). Las prácticas de crianza entre la Colonia y la Independencia de Colombia: los discursos que las enuncian y las hacen visibles. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 5(1), 201-232. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-715X2007000100007&lng=en&tlng=es

- Brock, S. (2015). Experiencias de madres con hijos con discapacidad. *AFIN*, 68.
- Bugental, B. y Johnston, C. (2000). Parental and child cognitions in the context of the family. *Anuario Revista de Psicología*, 51, 315-44.
- Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 1(2), 1-16.
- Castanedo, C. (1997). *Bases psicopedagógicas de la educación especial*. Madrid: CCS.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2002). *Panorama social de América Latina 2000-2001*. Santiago de Chile: CEPAL.
- Consejo Nacional de Población (2009). *Informe de ejecución del Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre Población y el Desarrollo, 1924-2009*. Recuperado de http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Informe_de_Ejecucion_Programa_de_Accion_de_la_Conferencia_Internacional_sobre_la_Poblacion_y_el_De_sarrollo_1994-2009
- Consejo Nacional de Fomento Educativo (2010a). *Discapacidad intelectual. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica*. México: Conafe.
- Consejo Nacional de Fomento Educativo (2010b). *Discapacidad auditiva. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica*. México: Conafe.
- Consejo Nacional de Fomento Educativo (2010c). *Discapacidad motriz. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica*. México: Conafe.
- Consejo Nacional de Fomento Educativo (2010d). *Discapacidad visual. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica*. México: Conafe
- Cuervo, Á. (2010). Pautas de crianza y desarrollo socioafectivo en la infancia. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 6(1), 111-121.
- Dervishaliaj, E. (2013). Parental stress of children with disabilities: A literature review. *Journal of Educational and Social Research*, 3(7). Recuperado de <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.923.2898&rep=rep1&type=pdf>
- Durán, E. (2011). *Familia y discapacidad: Vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a* (tesis de maestría inédita). Facultad de

Humanidades y Educación de la Universidad Central de Venezuela, Caracas.

- Eraso, J., Bravo, Y. y Delgado, M. (2006). Creencias, actitudes y prácticas sobre crianza en madres cabeza de familia en Popayán: un estudio cualitativo. *Revista de Pediatría*, 41, 23-40. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/308725881_Creencias_Actitudes_y_Practicas_sobre_Crianza_en_Madres_Cabeza_de_Familia_en_Popayan_Un_Estudio_Cualitativo
- Escotet, M. (1978). *Estadística psicoeducativa*. México: Trillas.
- Escutia, M., Robles, E., Oudhof, H., Villafaña, L. y Garay, J. (2014). Tareas de crianza de padres mexicanos con hijos adolescentes. *Ciencia Ergo Sum*, 21(1), 21-26.
- Ferrández, J.A. y Villalba, A. (1996). *Atención educativa de los alumnos con necesidades educativas especiales derivadas de una deficiencia auditiva*. Valencia: Generalitat Valenciana. Conselleria de cultura, educacio i ciència.
- Florentino, M. T. (2008). La construcción de la resiliencia en el mejoramiento de la calidad de vida y la salud. *Summa Psicológica*, 15(1), 95-113.
- Frías, M., Fraijo, B. y Tapia, C. (2012). Prácticas de crianza y desarrollo afectivo emocional de los niños. *Psicumex*, 4, 30-41.
- Giles-Sims, J. y Lockhart, C. (2005). Culturally shaped patterns of disciplining children. *Journal of Family Issues*, 26(2), 196-218.
- Guerra, C., Dias, M., Filha, M., Andrade, F., Reichert, A. y Araujo, V. (2015). From the dream to reality: Experience of mothers of children with disabilities. *Texto y Contexto-Enfermagem*, 24(2), 459-466.
- Grusec, J. E. y Davidov, M. (2010). Integrating different perspectives on socialization approach. *Child Development*, 81(3), 687-709.
- Hernández, L., Oudhof, H., González-Arratia, N., Robles, E. y Zarza, S. (2011). Percepción de tareas de crianza en niños con discapacidad intelectual. *Psicología Iberoamericana*, 19(1), 39-46.
- Hernández, M. (2015). La intervención de la trabajadora social, en procesos educativos para la vida en el núcleo familiar de alumnos con situación de

- dificultades socio-conductuales (tesis de maestría inédita). Facultad de trabajo social de la Universidad Veracruzana, Poza Rica.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P.(2010). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.
- Hernández, V. (2016). Resiliencia, estilos de enfrentamiento y actividades de crianza en madres e hijos ante la presencia de la condición especial y/o discapacidad en un miembro de la familia (tesis de Maestría inédita). Facultad de Ciencias de la Conducta de la Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca.
- Heward, W. y Orlansky, M. (2008). *Programas de educación especial*. Madrid: CEAC.
- Hidalgo, M. V. y Menéndez, S. (2009). Apoyo a las familias durante el proceso de transición a la maternidad y la paternidad. *Familia: Revista de Ciencias y Orientación Familiar*, 38, 133-152.
- Infante, A. y Martínez, J.F. (2016). Concepciones sobre la crianza: el pensamiento de madres y padres de familia. *Liberabit*, 22(1), 31-41.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2013). *Estadísticas a propósito del día de la familia*. Recuperado de: <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/epañol/prensa/Contenido/estadisticas/2013/familiaO.pdf>.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía.(2014). *La discapacidad en México, datos al 2014-2016*. Recuperado de: conadis.gob.mx/gob.mx/transparencia/.../La_Discapacidad_en_Mexico_datos_2014.pdf
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2014). *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica*. Aguascalientes: INEGI.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2015). *Encuesta Intercensal 2015*. Recuperado de: <http://www.beta.inegi.org.mx/proyectos/enchogares/especiales/intercensal/>

- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2017). *Estadísticas a propósito del día de la madre* (10 de mayo). Recuperado de http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2017/madre2017_Nal.pdf
- Izzedin, R. y Pachajoa, A. (2009). Pautas, prácticas y creencias acerca de crianza... ayer y hoy. *Liberabit*, 15 (2), 109-115.
- Jacobo, Z., Villa, M. A. y Luna, E. (2000). *Sujeto, educación especial e integración*. México: Universidad Nacional Autónoma de México
- Justicia, M.D. (2004). *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual*. La Coruña: Netbiblo.
- Lerner, R. (1993). *La familia, una aventura*. Recuperado de <http://www.desociales.uson.mx/revista/crianza.htm>
- Leadbeater, R. B., Way, N. y Hoglund, W. (2001). Adolescent mothers as co-parents: the effects of maternal care, grandmothers' involvement, and day-care experiences on child competence and problem behaviors. En R. B. Leadbeater y W. Niobe (comps). *Growing up fast: Transitions to early adulthood of inner city adolescent mothers* (pp. 138-166). Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- López, S., Fernández, A., Vives, M. C. y Rodríguez, O. (2012). Prácticas de crianza y problemas de conducta en niños de educación infantil dentro de un marco intercultural. *Anales de Psicología*, 28(1), 55-65.
- López-Soler, C., Puerto, J., López-Pina, J. A. y Prieto, M. (2009). Percepción de los estilos educativos parentales e inadaptación en menores pediátricos. *Anales de Psicología*, 25(1), 70-77.
- Manjarrés, D. (2014). Crianza y discapacidad: Modelo de apoyo y fortalecimiento desde los contextos familia y escuela. *Hojas y Hablas*, 11, 116-134.
- Manjarrés, D., León, E., Martínez, R. y Gaitán, A. (2013). *Crianza y discapacidad: un visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional.
- Máiquez, M. L., Rodrigo, M. J., Capote, C. y Vermaes, I.(2000). *Aprender en la vida Cotidiana. Un programa experiencial para padres*. Madrid: Visor.

- Martín, J., Cabrera, E., León, J. y Rodrigo, M. (2013). La Escala de Competencia y Resiliencia Parental para madres y padres en contextos de riesgo psicosocial. *Anales de Psicología*, 29(3), 886-896.
- Martínez., M. Á. y Bilbao, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113205592008000200009&lng=es&tlng=es.
- Ministerio de Educación de Chile.(2007). *Necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad auditiva*. Santiago de Chile: Ministerio de educación.
- Montiel, M. y López, G. (2009). *Tareas de crianza en madres con hijos adolescentes de Jiquipilco, México* (tesis de licenciatura inédita). Facultad de Ciencias de la Conducta de la Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2), 133-142.
- Ojeda, N. y González, E. (2008). Divorcio y separación conyugal en México en los albores del siglo XXI. *Revista Mexicana de Sociología*, 70(1), 111-145. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-25032008000100004
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y de la Salud (CIF)*. Organización Mundial de la Salud.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2004). *Participación de las familias en la educación infantil latinoamericana*. Recuperado el 26 de mayo de 2018 de <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001390/139030s.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2016). *Discapacidad y salud*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

- Ortega, P., Torres L., Garrido, A. y Reyes, A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social*, 8(), 21-32. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/314/31480103.pdf>
- Ortega, P., Torres, L.E., Reyes, A. y Garrido, A. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. *Revista Psicología Científica.com*, 14(6). Recuperado el 12 de marzo de 2018 de <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-condiscapacidad-cambios-familia>.
- Oudhof, H., Morales, M. y Troche, P. (2004). *Cuestionario de Tareas de Crianza para Padres*. Toluca, México: UAEM
- Oudhof, H. y Robles, E. (2008). Tareas de crianza en familias monoparentales y biparentales. En H. Oudhof, M. Morales y S. Zarza, *Socialización y familia. Estudios sobre procesos psicológicos y sociales* (pp.133-143). México: Fontamara.
- Oudhof, H. y Robles, E. (2014). *Familia y crianza en México. Entre el cambio y la continuidad*. México: Fontamara.
- Oudhof, H., Robles, E., Mercado, A. y Villafaña, L. (2014). Actividades de crianza realizadas por padres y madres en el Valle de Toluca. En N. I. González Arratia, *Bienestar y familia* (pp. 127- 138). Toluca: UAEM.
- Oudhof, H., Rodríguez, B. y Robles, E. (2012). La percepción de la crianza en padres, madres e hijos adolescentes pertenecientes al mismo núcleo familiar. *Liberabit*, 18(1), 75-82.
- Palacios, J. (1987). Las ideas de los padres sobre sus hijos en la investigación evolutiva. *Infancia y Aprendizaje*, 39(40), 97-111. Recuperado de <file:///C:/Users/HP/Downloads/DialnetLasIdeasDeLosPadresSobreSusHijosEnLaInvestigacionE-749256.pdf>
- Palacios, J. y Rodrigo M. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. En J. Palacios y M. Rodrigo (Eds.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 25-44). Madrid: Alianza.

- Paul, P. y O'Rourke, J. (1988). Multimeaning words and reading comprehension implications for special education students. *Remedial and Especial Education* 9(3), 42-52.
- Peralta, M.L. (2005). Metodología de la investigación aplicada a la dermatología. *Dermatología Revista Mexicana*, 49, 219-21. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/derrevmex/rmd-2005/rmd055g.pdf>
- Prieto, A. (2015). *Maternidad de una hija o hijo con discapacidad: Estrategias y prácticas maternas de cuidado y crianza* (Tesis de doctorado inédito). Programa de posgrado en Ciencias Políticas y Sociales de la Universidad Autónoma de México, México D.F.
- Ponce, J. y Torrecillas, A. (2014). Estudio de factores resilientes en familiares de personas con discapacidad. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 7(1), 407-416.
- Póo, P. (2008). *Parálisis cerebral infantil*. Barcelona: Asociación Española de Pediatría. Recuperado de <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36-pci.pdf>
- Posada, A., Gómez, J. F. y Ramírez, H. (2008). Crianza humanizada: una estrategia para prevenir el maltrato infantil. *Acta de Pediatría Mexicana*, 29(5), 295-305. Recuperado de <http://carmenescallon.blogspot.mx/2016/07/crianza-humanizada-una-estrategia-para.html>
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328. Recuperado de https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/6055/FQL3_Family_Quality_of_Life8_07.pdf?sequence=1
- Ramírez, M. (2005). Padres y desarrollo de los hijos: prácticas de crianza. *Estudios Pedagógicos (Valdivia)*, 31(2), 167-177. Recuperado de <http://mingaonline.uach.cl/pdf/estped/v31n2/art11.pdf>
- Ramírez, O. y Mogollón, D. (2013). El estrés de crianza en madres de hijos con la condición de autismo severo (CAS). *Revista Multidisciplinaria*

- Dialógica*, 10(1), 66-93. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5250305.pdf>
- Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española*. (22.^a ed.). Recuperado de <http://www.rae.es/rae.html>
- Reyes, A., Rivera, A. y Galicia, I. (2013). Relación entre el autoconcepto y la percepción de la crianza en madres de adolescentes y adultas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 15(2), 45-73. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/802/80228344004.pdf>
- Rink, J. E. (2004). *Praktische pedagogiek*. Apeldoorn: Garant Publishers.
- Rink, J. E. (2008). *Pedagogía práctica en la situación familiar*. Toluca: Universidad Autónoma del Estado de México.
- Rink, J. y van Loon, D. (2008). La relación entre la crianza y la actitud de los jóvenes hacia los límites sociales. En H. Oudhof, M. Morales y S. Zarza (Eds.), *Socialización y familia* (pp. 95-124). México: Fontamara.
- Robles, E. (2006). *Vínculo parental y tareas de crianza en una muestra de mujeres de la ciudad de Toluca* (tesis de maestría inédita). Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca.
- Robles, E. y Oudhof, H. (2006). Rearing task in single-parent and dual-parent families. En H. Oudhof y J. E. Rink (Eds.), *Youngsters between Freedom and social Limits*, Vol. 6 (pp.117-125). Aachen: Shaker.
- Robles, E. y Oudhof, H. (2010). Validación de un cuestionario de tareas de crianza en mujeres mexicanas. *Pensamiento Psicológico*, 7(14), 73-80. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80113673006>
- Robles, E., Oudhof, H. y Mercado, A. (2015). Vínculo parental y tareas de crianza en una muestra de mujeres mexicanas. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 18(3), 1285-1300.
- Rodríguez, M.A., Del Barrio, M. V. y Carrasco, M. A. (2009). ¿Cómo perciben los hijos la crianza materna y paterna? Diferencias por edad y sexo. *Escritos de Psicología*, 2(2), 16-18. Recuperado de <http://www.redalyc.com>
- Rodrigo, A., Ortale, S., Sanjurjo, A., Vojkovic, M. y Piovani, J. (2006). Creencias y prácticas de crianza en familias pobres del conurbano bonaerense. *Archivos*

- Argentinos de Pediatría*, 104(3), 203-209. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S032500752006000300003&lng=es&tlng=es.
- Roque, M. P. y Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820. Recuperado de <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/view/1386>
- Rubio, S., Fernández, A., Vives, M.C. y Rodríguez, O. (2012). Prácticas de crianza y problemas de conducta en niños de educación infantil dentro de un marco intercultural. *Anales de Psicología*, 28(1), 55-65. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16723161007>
- Sánchez, E. (2001). *Principios de educación especial*. Madrid: CCS.
- Sánchez, M. (2016). *Funcionamiento familiar y actitud hacia la crianza desde la perspectiva de los padres, madres e hijos con discapacidad intelectual* (tesis de maestría inédita). Facultad de Ciencias de la Conducta de la Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca.
- Sarto, M. (Febrero de 2001). Familia y Discapacidad. En M.Á. Verdugo (Presidencia), III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo". Curso llevado a cabo por la Universidad de Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Salamanca, España.
- Solé, C. y Parella, S. (2004). Nuevas expresiones de la maternidad. Las madres con carreras profesionales <<exitosas>>. *Revista Española de Sociología*, 4, 67-92.
- Solís-Cámara, P. y Díaz, M. (2007). Relaciones entre creencias y prácticas de crianza de padres con niños pequeños. *Anales de Psicología*, 23(2), 177-184. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16723201>
- Solís-Cámara, P., Díaz, M., Bolívar, R. y García, N. (2003). Expectativas del desarrollo y prácticas disciplinarias y de crianza en parejas con niños con necesidades especiales. *Salud Mental*, 26(2), 51-58. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58222606>

- Solís, P. y Medina, M.E. (1996). El efecto de la fecundidad sobre la disolución de uniones en México. *Revista del Departamento de Sociología*, 11(32), 80-98. Recuperado de <http://www.sociologicamexico.azc.uam.mx/index.php/Sociologica/article/view/625/598>
- Stern, D. (1999). *El nacimiento de una madre: como la experiencia de la maternidad te cambia para siempre*. Barcelona: Paidós Iberica.
- 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. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/970/97027472002.pdf>
- Torres, L. (2005). Diferencias en la crianza paterna de tres grupos familiares. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 10(1), 73-92. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/292/29210105.pdf>
- Valdivia, C. (2008). La Familia: concepto, cambios y nuevos modelos. *La Revue du REDIF*, 1, 15-22. Recuperado de http://moodle2.unid.edu.mx/dts_cursos_md/lic/DE/PF/AM/05/cambios.pdf
- Velasco, N. (2011). Tareas de crianza de madres con hijas e hijos con discapacidad intelectual (tesis de maestría inédita). Facultad de Ciencias de la Conducta de la Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca.
- Vera, J. Á. y Peña, M. O. (2005). Desarrollo, estimulación y estrés de la crianza en infantes rurales de México. *Apuntes de Psicología*, 23(3), 305-319. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/461/46130103.pdf>
- Verdugo, M.Á. (1999). Avances conceptuales actuales y del futuro inmediato: Revisión de la definición de 1992 de la AAMR. *Siglo Cero*, 30(5), 27-32. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO6569/verdugo.pdf>
- Verdugo, M. Á. (2002). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, 34(205), 5-19. Recuperado de http://sid.usal.es/idocs/F8/ART6141/AAMR_2002.pdf

Wells, M., y Sarkadi, A. (2012). Do father-friendly policies promote father-friendly child-rearing practices? A review of Swedish parental leave and child health centers. *Journal of Child & Family Studies*, 21, 25-31.

Anexos

Carta de Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El proposito de esta ficha de consentimiento es proveer al participante una clara explicación sobre la naturaleza de la investigación, así como su rol en ella como participante. La cual consiste en la aplicación del CUESTIONARIO DE TAREAS DE CRIANZA con el fin obtener datos cuantitativos acerca de las tareas de crianza.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá que responda a este cuestionario de forma honesta, ya que la información será utilizada unicamente con fines de investigación.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede realizar preguntas en cualquier momento durante su participacion en él.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación. He sido informada de que la meta de este estudio es responder a algunas preguntas encaminadas a variables sociodemográficas y personales y al Cuestionario de Tareas de Crianza, con el fin de recabar información para el tema: "TAREAS DE CRIANZA EN MADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD EN FUNCIÓN DE VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y PERSONALES EN MADRES E HIJOS"

Firma del participante

Firma de la representante de la investigación

PARTE 2.

Señale en qué medida ha realizado cada actividad durante la crianza de su hijo

(a): _____ (nombre)

Marcando la opción de respuesta que corresponda.

¿En qué medida Usted hasta ahora ha realizado esta actividad durante la crianza de su hijo?

ACTIVIDAD	Nunca	Pocas veces	Regular mente	Muchas veces	Siempre
1. Planear juntos las actividades del día					
2. Estar dispuesto a pedir ayuda a otras personas cuando la conducta del hijo provoque grandes dificultades.					
3. Darse tiempo para estar pendiente, atento y presente con el hijo.					
4. Explicarle al hijo cómo puede él reaccionar en una situación y cuáles consecuencias podría ocasionarle su comportamiento.					
5. Darle más atención al hijo cuando está enfermo.					
6. Enseñarle al hijo a retirarse de situaciones que inviten a transgredir reglas o leyes. Por ejemplo, que no robe en una tienda con amigos.					
7. Evitar la formación de grupos rivales dentro de la familia.					
8. Retroalimentarle al hijo de sus habilidades sociales; por ejemplo, su comportamiento en clase y en el juego.					
9. Hablar con el hijo de lo que Usted desaprueba (como bromas pesadas en la escuela, odio entre grupos o personas, violencia callejera).					
10. Hacerle notar al hijo que debe hacer su mejor esfuerzo.					
11. Comprar o rentar libros y videos adecuados para la edad del hijo.					
12. Mostrarle al hijo sus sentimientos; por ejemplo mostrar su alegría o enojo.					
13. Asegurarle al hijo una alimentación sana y adecuada.					
14. Afrontar las pláticas difíciles cuando se deba corregir la conducta del hijo.					
15. Cuidar las buenas relaciones entre los hijos					
16. Enseñarle al hijo a no imitar conductas indeseables de otros niños, por ejemplo, a los que hacen bromas pesadas, o roban a una tienda o faltan a la escuela.					
17. Supervisar que el hijo se cuide bien en su higiene personal (asearse, lavarse los dientes).					
18. Enseñarle al hijo a no usar la violencia.					
19. Enseñarle al hijo a valorar lo que vive en cada situación; como hacer o no hacer algo porque es agradable, emocionante o aburrido.					
20. Enseñarle al hijo el manejo de peligros en la colonia, por ejemplo el tráfico de vehículos.					
21. Darles a todos el tiempo y espacio para convivir en el hogar; mostrar interés, involucrar a todos en las conversaciones.					
22. Aceptar la propia voluntad y las propias necesidades del hijo.					

ACTIVIDAD	Nunca	Pocas veces	Regularmente	Muchas veces	Siempre
23. Asegurar que el hijo tenga suficientes artículos de uso, como ropa, bicicleta, cama propia, útiles, tenis.					
24. Resolver problemas de comunicación juntos; por ejemplo, aclarar malentendidos.					
25. Platicar con el hijo sobre lo que hace con sus amigos.					
26. Prohibirle al hijo que se junte con amigos que muestren conductas indeseables, como hacer alboroto o destruir cosas.					
27. Tener comunicación diaria (saludar al llegar a casa, platicar experiencias en la comida, discutir el día antes de que el hijo vaya a dormirse).					
28. Castigar al hijo de manera consecuente por conducta negativa/no deseable.					
29. Estar con el hijo cuando él haga notar que lo necesita.					
30. Estar al tanto de las actividades del hijo; saber dónde está, con quién y qué hace.					
31. Estimular al hijo a jugar con otros niños de la colonia.					
32. Enseñarle al hijo a tomar en cuenta los intereses, necesidades y tendencias de los demás.					
33. Procurar que en la casa haya un lugar donde el hijo pueda estar a solas.					
34. Preguntarle al hijo cómo quiere arreglar o manejar algo.					
35. Cuidar el desarrollo físico del hijo; por ejemplo, llevarlo con el pediatra, vacunarlo.					
36. Dejarle claro al hijo que siempre puede contar con usted.					
37. Vigilar que el hijo vaya a la escuela a tiempo.					
38. Hacerle preguntas al hijo sobre lo que ha experimentado.					
39. Expresarle su aprobación o desaprobación inmediatamente después de la conducta del hijo.					
40. Cuidar la seguridad física del hijo; por ejemplo, que el hijo tome un camino seguro a la escuela.					
41. Estar orientado hacia las opiniones del hijo.					
42. Tranquilizarle al hijo cuando tiene miedo; por ejemplo por un programa en la televisión o por un cuento de un libro.					
43. Tener un ambiente agradable en casa; música, flores, colores alegres, etc.					
44. Enseñarle al hijo a aceptar los límites de sus propias posibilidades.					
45. Supervisar con qué amigos tiene contacto el hijo.					
46. Decirle al hijo que siempre debe llegar a casa puntualmente.					
47. Cuidar la convivencia y buenos modales en el hogar, como pedir las cosas por favor, agradecer cuando se recibe algo, no decir groserías.					
48. Enseñarle al hijo que no debe hacer bromas pesadas.					
49. Contestarle al hijo cuando haga preguntas.					
50. Enseñarle al hijo cómo establecer y respetar acuerdos con otras personas.					
51. Cooperar con vecinos u otras personas para que la colonia sea segura para los hijos; por ejemplo, topes para que el tránsito sea lento.					

ACTIVIDAD	Nunca	Pocas veces	Regularmente	Muchas veces	Siempre
52. Hacerle saber al hijo que no necesita ser el mejor para ser querido por su familia.					
53. Platicar sobre las opiniones o valores de los amigos del hijo.					
54. Escuchar lo que ha experimentado el hijo					
55. Procurar que el hijo tenga el nivel educativo que pueda manejar					
56. Advertirle al hijo sobre los peligros y consecuencias del uso de drogas, alcohol y cigarros.					
57. Cuidar las buenas relaciones con los vecinos.					
58. Hacerle notar al hijo que se le aprecia por lo que sabe hacer.					
59. Estar orientado hacia las costumbres y habilidades del hijo.					
60. Discutir el programa del día con el hijo.					
61. Darles a todos en el hogar el espacio para expresar sus sentimientos; por ejemplo, enojo, alegría o tristeza.					
62. Cuidar que el hijo viva en una casa limpia.					
63. Enseñarle al hijo a respetar la propiedad de los demás (como juguetes, libros, dinero, discos compactos).					
64. Explicarle al hijo porqué se necesitan reglas o acuerdos.					
65. Platicar las actividades de la familia juntos.					
66. Enseñarle al hijo a respetar los deseos de los demás.					
67. Prestar atención a cómo se siente el hijo y apoyarlo en esto.					
68. Proteger los lugares peligrosos para el hijo; por ejemplo, las escaleras, guardar en un lugar seguro los artículos de limpieza.					
69. Enseñarle al hijo a tomar en cuenta las consecuencias de sus propios actos.					
70. Supervisar los programas de televisión y los videos que el hijo vea.					
71. Enseñarle al hijo a mantener los contactos; por ejemplo, mandando una tarjeta de cumpleaños o en casos de enfermedad.					