



Revista Intercontinental de Psicología y  
Educación

ISSN: 0187-7690

ripsiedu@uic.edu.mx

Universidad Intercontinental  
México

Ortega Silva, Patricia; Torres Velázquez, Laura Evelia; Reyes Luna, Adriana; Garrido Garduño,  
Adriana

Paternidad: niños con discapacidad

Revista Intercontinental de Psicología y Educación, vol. 12, núm. 1, enero-junio, 2010, pp. 135-155

Universidad Intercontinental

Distrito Federal, México

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80212393008>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

# Paternidad: niños con discapacidad

Patricia Ortega Silva,  
Laura Evelia Torres Velázquez,  
Adriana Reyes Luna  
y Adriana Garrido Garduño

## Resumen

La paternidad no sólo es un compromiso, una responsabilidad, algo que resulte difícil de realizar, sino que incluye, además, momentos de recreación, convivencia con el otro, expresión de sentimientos, etcétera, que llevan a establecer relaciones donde se va construyendo y reconstruyendo la identidad como persona tanto para el hombre como para el hijo o hija. En familias con hijos o hijas con discapacidad, se crea una fuerte tensión entre el ser y el deber ser; el varón

## Abstract

*Fatherhood is more than a commitment, and a responsibility, it's includes moments of recreation, to live together with others, expressing feelings. This situation leads to relationships where men can built themselves as a person's identity for both men and for the son or daughter. In families where there are sons or daughters with disabilities grows a tension between being and should be, the man begins to wonder about the current status of their child and in particular*

Proyecto financiado por el programa PAPCA 2007-2008 de la FES Iztacala-UNAM.

PATRICIA ORTEGA SILVA [patosi@servidor.unam.mx], LAURA EVELIA TORRES VELÁZQUEZ [lauraty@servidor.unam.mx], ADRIANA REYES LUNA [reyeslunagpe@yahoo.com.mx], ADRIANA GARRIDO GARDUÑO [moyuki@yahoo.com.mx]. FACULTAD DE ESTUDIOS PROFESIONALES, IZTACALA, UNAM, PROYECTO "APRENDIZAJE HUMANO".

Revista Intercontinental de Psicología y Educación, vol. 12, núm. 2, enero-junio 2010, pp. 135-155  
Fecha de recepción: 13 de mayo de 2009 | fecha de aceptación: 21 de septiembre de 2009.

empieza a cuestionarse sobre la situación actual de su hijo y, en particular, acerca de su paternidad: ésta se vive diferente. Por tal motivo, el objetivo de este estudio fue describir algunas categorías relacionadas con el ejercicio de la paternidad en niños(as) con discapacidad. Se efectuaron entrevistas a varones con hijos e hijas con discapacidad y en los resultados se muestran diversos cambios que se producen dentro de la familia y en la relación de pareja. Se señala que la paternidad puede verse como una experiencia que involucra tanto responsabilidades como satisfacciones dependiendo del contexto en el que el varón se desenvuelva.

PALABRAS CLAVES

familias, varón, identidad, experiencia

*his paternity, that's why fatherhood is experienced differently. Therefore the objective of this study was to describe some categories related to parenting in children (as) with disabilities. Men with handicapped children were interviewed. The results show that several changes occur within the family. It is noted that paternity can be seen as an experience that involves many responsibilities and as rewarding depending the context in which the men live.*

KEY WORDS

Rousseau, Kant, educational

---

La paternidad es una construcción social, con significados distintos en diferentes momentos históricos; varía de una cultura a otra e incluso en una misma cultura, de acuerdo con la herencia racial o de clase. Las extensas jornadas laborales impiden a los padres dedicar más tiempo a la crianza de los hijos e hijas, debido a las incompatibilidades entre los horarios escolares y la organización del tiempo familiar, que está en función de las demandas laborales. Pero, igualmente, las nuevas exigencias femeninas y las crecientes demandas afectivas de sus hijos han aumentado en muchos casos los sentimientos de frustración de los varones por no simbolizar los ideales del proveedor único y del padre cercano y afectivo, modelo para sus hijos e hijas (Fuller, 2000).

La paternidad es más que la simple confirmación de la aptitud reproductora del hombre, es más que la certificación de su potencia sexual, es más que la comprobación de su capacidad de proveer. La paternidad significa, para un hombre, una oportunidad para confrontarse con su propia identidad de varón, de registrarla, de profundizar en ella, de conocerla, de conocerse. La paternidad es un escenario para darse cuenta de la masculinidad profunda, esencial y verdadera [Sinay, 2001, p. 75].

En algunos hombres, la paternidad les permite tomar conciencia de que los valores masculinos no son los únicos importantes, que un hombre puede abrir su corazón, expresar emociones, tener sensaciones y vibraciones interiores; la paternidad real, viva y amorosa puede ayudar al varón a sentirse y brindarse la oportunidad de expresar sus sentimientos. La paternidad, tal como tratan de vivirla los padres jóvenes, más inmersos en el cambio que los padres mayores, sería un reconocimiento de los valores femeninos y una apertura a esos valores, la búsqueda de un nuevo saber y ser (Contreras, 2001).

En 1981, Belsky señaló que, en términos biológicos, la principal función del varón era la de ser padre de un hijo o hija. Ser padre era algo que venía a completar una importante fase en las vidas de los hombres, definitiva de su capacidad de ser varones. Al ser padres, tal vez realicen la función masculina más común y más tradicional; no obstante, también encaran la necesidad de armonizar su tradicional concepción del hecho de ser varón con cualquier sentido nuevo y distinto de la masculinidad que hayan detectado a lo largo de su vida.

Fuller (2000) indica que la paternidad puede ser vista como una forma de inserción en la sociedad que consolide el proceso de construcción de la identidad masculina y el modelo de autoridad desempeñado por los hombres. No sólo es un producto del entorno sociocultural, sino una forma de expresión de la capacidad masculina. La paternidad es percibida y vivida como una posibilidad efectiva de realización personal, como el logro de una trascendencia personal. El padre de hoy es un hombre al que se le solicita relacionarse más con los miembros de la familia y disfrutar del

ambiente hogareño, distinto del padre de antaño, cuyos papeles y valores se determinaban por su vida fuera del ámbito doméstico.

Al respecto, Ávila (1990, citado en Pérez, 1999) destaca que la paternidad es más una explicación de la personalidad que un conjunto de habilidades especiales; y ya que los años de crecimiento son decisivos para el desarrollo de la personalidad, el peso del esfuerzo educativo debe ser más bien anticipado que diferido: todo lo que ayude a la formación de los adultos, emocional y socialmente maduros, contribuirá más a la paternidad bien ejercida que ofrecer información a quienes ya son padres.

Lo que más necesitan los niños y niñas respecto de la educación que les proporcionan sus padres es que éstos sean auténticos, que sean íntegros, que actúen como jefes del hogar, que comuniquen las tradiciones, los valores, las costumbres; que sirvan de puente hacia el mundo y que ofrezcan protección y guía para lo cual cada padre tendrá su propia forma de hacerlo (Serrano, 1999). Todo eso depende de la influencia de múltiples factores socioeconómicos y culturales, la imagen del padre como modelo de paternidad, su personalidad propia y otras influencias sociales; así un hombre desarrolla su estilo paterno único (Reyes, 2001).

### **La paternidad de los varones ante hijos o hijas con discapacidad<sup>1</sup>**

Dentro de la familia, el nacimiento de un niño o niña con discapacidad (problemas de lenguaje, síndrome down, problemas de aprendizaje, entre otros)

---

<sup>1</sup> Por discapacidad se entiende a aquella persona que “presenta una limitación física o mental de manera permanente o por más de seis meses que le impide desarrollar sus actividades en forma que se considera normal para un ser humano”. Con esta definición se realizó el censo general de población y vivienda 2000; hasta ese año, 72.6% de la población con discapacidad habitaba en comunidades urbanas y 27 %, en rurales. Hay que recordar que del total de la población, que es de 103 263 388 habitantes, 1 millón 795 mil, tiene algún tipo de discapacidad, lo que representa 1.8% de la población total. Los tipos de discapacidad que se consideran son: motriz, visual, mental, auditiva, de lenguaje, limitaciones y problemas para hablar o transmitir un significado entendible. Cabe resaltar que debido a la definición existen muchas personas que sufren accidentes o enfermedades que les llevan a tener limitaciones físicas y es probable que por eso se incremente los casos de discapacidad (INECI, 2005).

o un niño o niña valorizados socialmente como individuo anormal, inferior, diferente, etcétera, es considerado un *momento de ruptura* donde surge una separación física entre padres e hijos (el efecto psicológico de recibir la noticia de que el niño está enfermo o disminuido), la constante preocupación por parte de los padres sobre “el qué dirán”, el rechazo de la sociedad, la restricción de oportunidades educativas, laborales e institucionales, la posibilidad de que se conviertan en sujetos más vulnerables y el cuestionamiento en el ejercicio de la paternidad con niños discapacitados (Ortega, Salguero y Garrido, 2007; Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006).

En familias donde hay hijos o hijas con discapacidad (por ejemplo, con síndrome down, con problemas de lenguaje o con problemas de aprendizaje), se crea una “fuerte tensión entre el ser y el deber ser”, ya que el varón debe, necesariamente, reflexionar a fondo acerca de la situación particular de su hijo, sobre el sentido de la vida y sobre sí mismo. Esto provoca que la percepción que tiene del niño, de sus necesidades y de su forma de vida se modifique, que comience a ser cuestionada por las normas establecidas por una sociedad.

Autores como Ingalls (1987) y Moos (1989) advierten que en los varones aparecen frecuentes cuestionamientos relacionados con: *a)* Las respuestas de negación, en la que el padre no quiere aceptar que su hijo es diferente de los niños “normales”, o incluso tampoco acepta la severidad del problema del niño, *b)* el cuestionamiento en la madre, porque reconoce que falló biológicamente para tener un bebé sano, *c)* algunos padres tienden a delegar toda la responsabilidad de la crianza del niño a la madre, culpándola y haciéndola responsable de esa situación inesperada (Kawage, Gutiérrez, Llano, Martínez y Chavarría, 1998), *d)* el rechazo del padre hacia el niño, así como la disminución del contacto directo entre ellos (no lo toca, no lo acaricia, no le habla, no lo halaga, etc.), a pesar de que la relación física y la comunicación desempeñan un papel importante en el desarrollo de los niños y en el varón como elementos que le permiten construir y ejercer ampliamente la paternidad (Figuroa, 1996a), *e)* la preferencia del varón por el hijo o hija “normal” y una marginación del que presenta características diferentes en su desarrollo, *f)* el desajuste en la

relación de pareja: cada uno intenta enfrentar la situación por separado. Se manifiestan desacuerdos y discusiones, criterios contradictorios, poca comunicación, dificultades en compartir la cotidianidad, poco tiempo para la pareja y roles estereotipados, lo cual repercute en las interacciones padre-hijo y, por lo tanto, afecta el desarrollo psicológico de éste; *g*) el abandono de hogar (es decir, se evita compartir la situación actual relacionada con los hijos y delegar toda la responsabilidad a la madre sobre la crianza y la elección del tratamiento o búsqueda de escuela especial) y *h*) el hombre se frustra y se considera incompetente para afrontar las implicaciones económicas, lo cual limita las experiencias de interacción con el niño.

A partir de estos cambios y de sus implicaciones sociales, educativas y familiares, la posibilidad de que los varones empiecen a cuestionarse sobre el ejercicio de su paternidad con niños cuyas características son especiales se incrementa, pues en ningún momento fue parte de sus expectativas; en otras palabras, no consideraron la posibilidad de estar en una situación que conlleva juicios de valor e implicaciones sociales, pero que, sin embargo, sí les hace pensar de qué manera podrían ejercer su paternidad sin afectar el desarrollo general del niño.

En recientes investigaciones (Ortega, 2002; Casillas, 2005; Jauregui, 2006 y Aguilar, 2007), se reporta que los varones pasan por diversos cambios en el ejercicio de su paternidad con respecto de las responsabilidades de ser padre, las actividades de la relación padre-hijo o hija, las expectativas hacia la niña o niño, la calidad de interacción, el deterioro en el contacto físico, verbal, de afecto, juego, diversión y en la relación marital, entre otros, los cuales a largo plazo influyen en el desarrollo de los hijos e hijas (Yablonsky, 1993).

Con base en lo anterior, se realizó el presente estudio sobre el ejercicio de la paternidad en hombres que tenían hijos(as) con una discapacidad (problemas de lenguaje, síndrome down y problemas de aprendizaje).

## Método

### PARTICIPANTES

Los varones seleccionados para este estudio fueron diez, los cuales compartieron las siguientes características: 1) hombres que viven con sus hijos y su pareja; 2) varones cuyo rango de edad es de 25 a 55 años; 3) con una escolaridad de secundaria, bachillerato, carrera técnica o licenciatura; 4) con un nivel socioeconómico alto (4 a 6 s.m. o más de 6 s.m.) y bajo (1 a 4 s.m.). Los hijos de estos varones tenían problemas de lenguaje, síndrome down y problemas de aprendizaje.

### INSTRUMENTOS

Se utilizó una entrevista semiestructurada de tipo cualitativo, la cual permitió acceder al punto de vista de los varones, sus percepciones, valoraciones y prácticas, rescatando algunos significados en el ámbito de su experiencia personal para obtener una comprensión sobre los estereotipos de paternidad desde su propio punto de vista.

Para realizar tales entrevistas se diseñó un guión que permitió conducir la conversación que se tenía con cada uno de los entrevistados alrededor de los temas objeto de este estudio. La estructura de este guión estaba conformada por diferentes partes: 1) datos generales, 2) percepción del modelo o papel paterno, 3) ejercicio y vivencia de la paternidad y 4) padre de un hijo o hija con discapacidad. Este guión permitió organizar la información obtenida de las entrevistas de una manera más clara y específica para, posteriormente, iniciar el análisis de esa información con el fin de cumplir los objetivos del estudio.

Una vez aplicadas las entrevistas, se efectuó un análisis cualitativo de la información proporcionada por los padres con los siguientes ejes:



- Responsabilidades de ser padre
- Actividades en la relación padre-hijo o hija
- Expectativas hacia la niña o niño
- Importancia del contacto físico, verbal, de afecto, juego, diversión
- Cambios en la relación marital

## Resultados

Los resultados obtenidos se presentan de acuerdo con cada uno de los ejes de análisis señalados anteriormente.

### RESPONSABILIDADES DE SER PADRE

La responsabilidad que los padres asuman será igualmente importante para lo que ellos transmitirán a sus hijos e hijas, ya que, si sólo se limitan a ser proveedores, no logran establecer una relación más estrecha con ellos; pero, por otra parte, también se interesan e involucran en situaciones que no impliquen únicamente darles cosas materiales; la relación que surja entre ellos podrá ser amena e interesante.

La principal presión social es el lazo afectivo del padre con sus hijos e hijas y la única manera de conseguirlo es mediante un contacto adecuado en cantidad de tiempo y por la vinculación de los padres en el desarrollo social y mental de sus niños en forma diaria; lo anterior reasegura continuamente amor y devoción, lo cual previene el abandono o distanciamiento paterno (Pedrosa, 1999). Como puede observarse a continuación, esto empieza a tomarse más en cuenta por parte de los padres, ya que algunos de ellos mencionan lo afectivo como parte de su responsabilidad hacia ellos.

Darles mucho amor, que tengan qué comer, que sepan lo importante de los alimentos, sacarlos adelante, ayudarlos con sus estudios, que se sientan seguros de sí mismos [35, a, f].<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Los datos señalados en el paréntesis se refieren a: 1) la edad del padre, 2) el nivel socioeconómico: alto (a) y

Darle lo mejor, cariño, amor que es más importante que lo económico [40, b, f].

Me gusta demostrar mi cariño hacia él, me gusta abrazarlo, me gusta cargarlo, aventarlo, hasta besarlo, verlo [...] que él sienta demostraciones de afecto [32, a, m].

Yo trato de besarlos, de abrazarlos [43, b, m].

Demuestran su cariño a sus hijos e hijas, sin ningún problema; incluso uno de ellos lo cataloga como más importante que lo económico. Esto resalta que, para algunos padres, demostrar afecto, cariño y cuidado es algo sumamente trascendente en la crianza del hijo y en el ejercicio de la paternidad.

Schmukler (1998) expresa que en México existe una escasa participación de los varones dentro de las labores domésticas y la crianza de los hijos; con frecuencia, sólo es de ayuda o colaboración en ocasiones particulares como los fines de semana, en las vacaciones o en casos de enfermedad y, con regularidad, cuando la esposa desempeña actividades extra domésticas. Esto parece deberse a que los hombres asignan a las mujeres un papel de dedicación casi exclusiva al hogar y a la crianza de los hijos, pues consideran que a ellos les corresponde mantener a la familia. Se enfatiza la manutención y no la crianza de los niños: “educarlo, prepararlo, alimentarlo, vestirlo” (39, b, m). Lo mismo ocurre en el caso del padre de una de las niñas: “atender a mi familia, que no les falte nada, estar al pendiente de ellos” (30, b, f). No obstante, contrario a ello, el padre de otro niño expresa: “ayudarlo para que se haga independiente, enseñarle buenos hábitos, educarlo” (46, b, m).

A pesar de que la concepción de muchos de los padres se ha ido transformando con respecto de las responsabilidades de ser padre en cuanto a la demostración de cariño y en cuanto a algunas actividades relacionadas con la crianza de los hijos e hijas, aún pueden escucharse testimonios en los que lo fundamental es proveer (es decir, lo material).

---

bajo (b) y 3) el sexo del hijo: femenino (f) y masculino (m).

#### ACTIVIDADES EN LA RELACIÓN PADRE-HIJO O HIJA

Las actividades que realizan padre e hijo constituyen un aspecto significativo debido a que ellas evidencian el interés de los padres acerca del desarrollo y la crianza de sus hijos; además, se observa en gran parte la manera en que ellos ejercen su papel como padres o compañeros (muchas veces) de sus hijos. Es ahí donde los propios hijos decidirán (cuando puedan hacerlo) si sus padres son un buen modelo a seguir, tanto para los varones como para las mujeres (como modelo masculino).

Parke (1986) asegura que el padre puede ejercer un importante papel directo sobre el desarrollo de sus hijos. Juega con ellos, los acaricia, les habla y todas estas actitudes representan diversos modos de influencia sobre los niños. Todo esto crea o propicia una diversa gama de intervención del padre en el mundo de su hijo y, probablemente, modifica su posterior desarrollo social y cognitivo.

Todos los padres, tanto de niñas como de niños, coinciden en el juego como una actividad que desempeñan estando con ellos:

Jugamos, hacemos la tarea, vemos televisión [32, a, m].

Luego lo llevo al parque a jugar, ir al cine, a nadar, a caminar. Ver películas [43, b, m].

Pasear, jugar, ir a ver payasos [46, b, m].

Comer, jugar, ir a la escuela, estar juntos todo el día. Hacer compras visitar a familiares, pasear [51, a, f].

Jugar, ir a desayunar, los llevo al parque, pasar el mayor tiempo con ellos [35, a, f].

Jugar, platicar [40, b, f].

Trato de decirle cómo se dice o cómo se pronuncian las palabras, jugar, mostrarle lo que se hace o no [30, b, f].

Los padres que están emocionalmente cerca de sus hijos e hijas en relaciones cariñosas durante largos periodos, ejercen más influencia que la que pueden tener quienes están emocionalmente alejados y se relacionan

menos a menudo con ellos (Amundson, 1991; citado en Sesma, 1999). Estar emocionalmente cerca de los hijos se relaciona, además, con la manera en la que los padres se interesan en las actividades de sus hijos, tanto en el momento en que están juntos, como cuando no lo están:

Salimos juntos, jugamos, platicamos sobre lo que hizo con sus amigos.  
Hacemos la tarea juntos [39, b, m].  
Jugar, platicar [40, b, f].

El padre participa poco en las actividades de cuidado diario y de juego educativo, efectúa más actividades en el exterior, en ver televisión o desempeña determinados juegos físicos con lo que los niños y niñas disfrutaban mucho (Rodrigo y Palacios, 1998). Sin embargo, algunos padres sí se involucran con los quehaceres que tienen que ver con la educación: “jugamos, hacemos la tarea, vemos televisión” (32, a, m).

#### EXPECTATIVAS HACIA EL NIÑO

Todos los padres se crean expectativas acerca de sus hijos, incluso antes de que éstos nazcan y, por supuesto, ello sucede también con los padres de niños con discapacidad, aunque sus expectativas sean más a corto plazo (debido a que saben los límites que éstos tienen); ellos expresan lo que cualquier otro padre podría querer para sus hijos.

A pesar de que los padres del presente estudio no manifiestan estar decepcionados de sus hijos, sus expectativas hacia ellos se relacionan con el desarrollo de habilidades básicas (autocuidado, lenguaje, motoras) o que sean autosuficientes; no piensan en algo más a futuro —como realizar una carrera o algo parecido—, aunque sus deficiencias no sean graves. Ello ocurre tanto en el caso de los padres de niños:

Que sea feliz, que pueda entenderse, que logre una educación, que sea siempre bien consigo mismo [32, a, m].

Que tenga todos los elementos para que siga aprendiendo de él, de nosotros y de la vida, que sea exitoso en el futuro, responsable en sus actos y con sigo mismo [39, b, m].

como en el de los padres de niñas:

Que ella logre desarrollarse lo más posible [51, a, f].

Que pueda hablar bien y tener un diálogo como todos. Más que nada, ésa es mi expectativa; que pueda hablar bien, eso es todo. [35, a, f].

Que esté bien con ella y con Dios [40, b, f].

Que salga adelante, que aprenda lo que le enseñen [30, b, f].

En Pueshel (1991), se considera que lo más valioso que puede darse a los hijos e hijas con discapacidad es la aceptación de él mismo tal como es y un deseo de que en el futuro sea lo más independiente que pueda. Asimismo, que se le dé la oportunidad de demostrar por sí mismo(a), en la medida de lo posible, que es merecedor de todos los derechos de un ser humano dentro de sus capacidades. Lo que más puede desearse como padres para cualquiera de los hijos es el desarrollo de todo su potencial hasta el máximo. Esto se ejemplifica con los siguientes discursos:

Que se desarrolle bien, que empiece a hablar bien, que no tenga discriminación en la escuela [43, b, m].

Que sea independiente y que pueda tener una vida lo mejor posible [46, b, m].

#### IMPORTANCIA DEL CONTACTO FÍSICO, VERBAL, DE AFECTO, JUEGO, DIVERSIÓN

A pesar de los problemas en el desarrollo que el hijo pueda presentar, no debe dejarse de lado cuán indispensable es el contacto físico, verbal e incluso las expresiones de afecto que los padres puedan mostrarles, ya que también da pauta para establecer una mejor relación entre padre e hijo, debido a que puede producir sentimientos de confianza y buena autoestima;

además, de acuerdo con el tipo de manifestaciones de afecto y contactos, puede ayudarse al desarrollo de estos niños.

Una vez que los padres de hijos con discapacidad superan sus inhibiciones y empiezan realmente a mirarlos y a tocarlos, a abrazarlos y a cuidarlos, a menudo se sienten impresionados por el hecho de que ese hijo, después de todo, es un niño, y es mucho más lo que le hace parecerse a otros niños que lo que le diferencia. La oportunidad de tener contacto con ellos puede facilitar el sentimiento de “normalidad” (Pueshel, 1991). Esto puede observarse en los discursos de todos los padres entrevistados tanto de niñas:

Sí, por supuesto, a través de los juegos es como ella aprende, a través del contacto físico [...] es como ella ha aprendido algunas cosas [...] no se le puede enseñar de otra manera [51, a, f].

Creo que sí, todo es bueno porque, si se le estimula, la niña se va a sentir segura de sí [35, a, f].

Claro que sí, por su enfermedad lo necesita. Trato de demostrarle que es una niña normal [40, b, f].

Sí, ella ve cuando la quieren; se le llama, tratamos de no hacerla a un lado [30, b, f].

como de niños:

Sí, mi forma de acercarme con él es hacer que él se sienta bien; me gusta demostrar mi cariño hacia él, me gusta abrazarlo, cargarlo, aventarlo, hasta besarlo, verlo [...] que él sienta demostraciones de afecto [32, a, m].

Sí y mucho, mi papá nos estimulaba en ese sentido, nos abrazaba, nos besaba y ya de grandes, y yo sentía el amor de mi papá, me sentía protegido. Yo trato de besarlos, de abrazarlos [43, b, m].

Claro; es más, creo que son tan importantes para él como cualquier otro niño, por ejemplo, como mi otro hijo; es muy importante como la comunicación también [46, b, m].

Sí, le ayuda a conocerse y a conocerme [39, b, m].

En la sociedad se ha manifestado que los hombres no deben ser terneros, los padres casi nunca se permiten manifestaciones de ternura hacia sus hijos e hijas, lo que sustituyen con actitudes de apoyo, protección o caricias bruscas, bajo las cuales está presente el dominio autoritario (Chávez, 1987).

#### CAMBIOS EN LA RELACIÓN MARITAL

Los cambios que surjan en la relación marital es algo que puede afectar la manera en que los padres ejerzan su papel paterno; esto puede ocurrir ya sea de manera positiva (beneficia a la pareja al unirla) o en forma negativa, cuando tener un hijo con las características mencionadas causa conflictos y distanciamientos. La incidencia de las separaciones matrimoniales y la falta de armonía familiar son más altas en las familias con niños con discapacidad. Sin embargo, la mayoría de los matrimonios en estas condiciones permanecen intactos; la separación y la falta de armonía son más probables cuando ha habido dificultades matrimoniales anteriores (Cunningham y Davis, 1994).

Existen padres que mencionan haber sufrido cambios en la relación con su pareja y su familia:

Sí ha habido cambios, pero por la situación que se vive dentro de un hogar, los cambios normales que tenemos como familia, pero por problemas de Paola, y que nosotros tengamos un distanciamiento por eso no; al contrario, nos une más [35, a, f].

Sí, demostrarle el amor como familia. Ha unido más la relación; ahora nos apoyamos, antes no era igual, porque yo tomaba, pero con esto y la ayuda que me dieron en la iglesia nos hemos unido más [40, b, f].

Por otro lado, Pueshel (1991) destaca que la mayoría de las personas necesitan un periodo largo para volver a sentirse de modo normal y entrar en contacto de nuevo con su rutina diaria. Tal vez nunca desaparezcan por completo los sentimientos de tristeza y pérdida, pero muchos pueden recibir de esta experiencia resultados benéficos al notar que adquieren una

nueva perspectiva sobre el significado de la vida y una sensibilidad acerca de lo verdaderamente importante. En ocasiones, una experiencia demoleadora como ésta puede reforzar y unir a una familia.

Lomas (1998) comenta que el hecho de que los padres se sientan responsables de que su hijo esté en desventaja ocasiona que la cólera, la culpa y el desaliento sean racionalizados y disfrazados, lo cual provoca una dedicación total a ese niño, tanto que apenas les resta algo para ofrecer a los otros miembros de la familia. Así puede advertirse en lo que menciona el siguiente padre:

Sí hay cambios, cuando se tiene un hijo así, la relación con la pareja cambia un poco; la situación marido-mujer ya no es tan importante como antes. Ahora, se dedica a ser uno más padre que a ser esposo y ella también a ser madre que a ser mujer; sí hay un cambio [51, a, f].

La disciplina es uno de los aspectos de educación del niño que provoca frecuentes desacuerdos entre los esposos. Si no llegan pronto a un acuerdo en este punto, los conflictos se presentarán también en otros campos y es posible, incluso, que se rompa el vínculo matrimonial (Johnson, 1990). En el siguiente testimonio puede observarse un ejemplo de ello:

Sí, tenemos roces, porque los dos estamos tratando de acercarnos al niño, pero de formas diferentes y hay cosas que yo hago que no le gustan a ella y al revés [32, a, m].

A pesar de que algunos padres indican que la situación ha unido más a su familia, algunos otros declaran lo contrario. Cunningham y Davis (1994) aseguran que con frecuencia la angustia de los padres produce dificultades conyugales. Cada padre culpará al otro por la situación y conducta del hijo, ya sea de manera consciente o no, y tal vez demuestren hacia el cónyuge algunos de sus sentimientos hacia el niño. Por otra parte, las restricciones que los padres perciban en sus interrelaciones sociales pueden conducir a mayores hostilidades y angustias, las cuales, asimismo, pueden descar-



garse en el cónyuge, lo que producirá nuevos desacuerdos conyugales y quizá resulte en el rompimiento innecesario del hogar.

Sí hubo un distanciamiento, tanto de la sexualidad como de la convivencia. Pero ya con la terapeuta que fuimos sí nos ayudó [46, b, m].

Sí, pero no puedo explicarlo [39, b, m].

### **Discusión y conclusión**

Ser padre es un momento que resulta difícil para muchos hombres, principalmente cuando se trata de ocuparse de todos los cuidados que implica un hijo; pero las cosas se complican cuando ese niño tan deseado presenta una discapacidad, surgen diversas reacciones, cuestionamientos, enojos, deterioro en las relaciones de pareja, etcétera, y esto lleva a que el varón trate de no involucrarse en lo relacionado con la crianza del niño.

Al respecto, Rodrigo y Palacios (1998) señalan que, para adaptarse al nuevo rol de padre, es necesaria la ayuda y el apoyo procedentes del contexto social que lo rodea, como puede ser el apoyo informal recibido de familiares y amigos o formal, procedente de instituciones sociales. Cada uno de los padres puede demandar o valorar más dichos apoyos dependiendo de sus circunstancias personales y de las características particulares de sus hijos.

En concreto, los resultados de este estudio demuestran que, para los padres, la educación y la preparación, así como la alimentación son parte de las responsabilidades de ellos con sus hijos y más aún con aquellos que tienen niños con discapacidad; esto manifiesta que se interesan cada vez más en la crianza y desarrollo de ellos. Así, la paternidad implicaría ayudar con las cuentas, participar en la atención del bebé, bañarlo, darle de comer, establecer reglas de disciplina, participar en los deberes escolares, llevarlo y traerlo de la escuela, conocer a los amigos y necesidades particulares de cada uno de los hijos, entre otros.

Dentro de las actividades padre-hijo, el juego, el contacto físico, la comunicación, compartir tiempos para la comida y todo lo vinculado con actividades de cuidado diario desempeña un importante papel en el desarrollo de los niños y, por otra parte, en el ejercicio de las funciones asociadas con la paternidad. De ese modo, los padres se sienten satisfechos con su papel y eso los lleva a disminuir en algún grado la situación especial en la que se encuentran.

Los padres de este estudio coinciden en que es indispensable el contacto físico, verbal y de afecto (abrazos, besos), ya que se favorece el desarrollo de los niños, permitiendo que éstos se involucren en mayor medida con el ambiente en que se hallan. Con lo anterior, a largo plazo se logra que entre el padre y el niño con discapacidad surjan actividades compartidas, de modo que ambos participen en una relación familiar adecuada.

La mayoría de los padres aluden a las expectativas negativas de la situación de tener un hijo con discapacidad; se preocupan más porque éstos salgan adelante en la vida y puedan llegar a ser independientes en los ámbitos laboral, social y educativo, así como que desarrollen un repertorio lingüístico para ser autosuficientes e involucrarse en actividades de la vida cotidiana.

Los varones de este estudio expresaron que se presentan ciertos desajustes en la relación de pareja; cada uno intenta enfrentar la situación por separado, sin tomar en cuenta que eso perjudica ampliamente el desarrollo del niño y las expectativas del varón sobre el ejercicio de su paternidad. Es común que en el vínculo se presenten desacuerdos y discusiones, criterios contradictorios, poca comunicación, dificultades para compartir la cotidianidad, poco tiempo para la pareja, roles estereotipados, y dichos conflictos se agudizan a partir del nacimiento de un hijo con discapacidad. El padre puede abandonar el hogar y no compartir la situación actual relacionada con los hijos, además de delegar toda la responsabilidad a la madre sobre la crianza y la elección del tratamiento o búsqueda de escuela especial donde pueda ingresar el niño para recibir ayuda profesional y garantizar el rendimiento escolar y el éxito en su desarrollo personal. Cabe aclarar que es necesario reflexionar acerca de las relaciones de pa-

reja ya que, en el mejor de los casos, dejan de serlo para desempeñar su papel de padre y madre; no obstante, esto no es del todo benéfico para el desarrollo del hijo quien, al igual que sus padres, requiere de un ambiente familiar donde el bienestar y comunicación permita que la pareja continúe alimentando su relación; lo que en definitiva se reflejara en los acuerdos y acciones que en beneficio de la integración familiar se necesitan para impulsar al mejor ajuste posible de su hijo o hija con discapacidad a actividades cotidianas, escolares, sociales, etcétera.

En lo referente al aspecto económico y partiendo del supuesto de que los hombres desempeñan el papel de apoyo financiero para sus familias y de que esto les da prestigio y poder (lo cual se les ha sido asignado históricamente), si el padre no puede cumplir con ello, se frustra y se considera incompetente para afrontar la realidad.

Muchas cosas en la vida pueden poner a prueba la relación de pareja: privaciones económicas, familiares, la enfermedad de algún miembro de la familia y la llegada de los hijos. Cuando uno de los hijos posee una discapacidad, la relación de pareja exige una especie de asociación materno-paterna que rebasa las funciones tradicionales surgidas dentro de la familia. Tal vez la relación no cambie mucho; sin embargo, puede dañarse por la forma en que cada uno de los miembros de la pareja actúa respecto de las necesidades especiales de los hijos o, incluso, puede fortalecerse, porque están centrando su atención en el mismo objetivo, en el mismo reto.

A pesar de ello, muchos niños con discapacidad son capaces de tener un comportamiento más independiente, apropiado y maduro del que muestran, lo cual favorece la relación del padre con el hijo, en términos de que sus expectativas para los hijos son mejores y las relaciones de convivencia son más frecuentes. Eso permite que ambos, padre e hijo, compartan experiencias y momentos de la vida cotidiana que favorezcan el desarrollo personal de cada uno de ellos en diferentes ámbitos como el social, el familiar y el educativo.

## Comentarios finales

Cabe señalar que la paternidad puede verse como una experiencia que entraña tanto responsabilidades como satisfacciones, las cuales son vividas según las circunstancias en las que se encuentran los varones quienes, además, atraviesan por diversos acontecimientos de los cuales aprenden el ejercicio cotidiano de la paternidad y la participación masculina en la crianza y el cuidado de los hijos. Cuidar a un hijo con discapacidad requiere un trabajo extra del padre y de la madre, así como de cosas distintas que hacer y de que preocuparse en mayor medida que con un hijo normal.

Para entender los cambios suscitados dentro de las familias de hijos o hijas con discapacidad, debe investigarse acerca de cada una de las fases en cuanto a la aceptación y reorganización por las que pasan todos los integrantes de la familia, ya que cada uno de ellos tiene expectativas diferentes que establecen formas particulares de funcionamiento. Esto conlleva analizar las múltiples maneras en que tales padres acepten la idea de ser “especiales” y el uso de estrategias apropiadas para afrontar y resolver las vicisitudes y desafíos que comportan el tener un hijo con discapacidad.

## BIBLIOGRAFÍA

- Aguilar, R. N. (2007). *El ejercicio de la paternidad en varones con niños(as) normales y niños(as) que presentan retardo en el desarrollo*. Tesis de licenciatura. México: FES Iztacala- UNAM.
- Belsky, J. (1981). Early human experience: A family perspective. En *Development Psychology*. 17, 1, pp. 3-23.
- Casillas, V. M. (2005). *Características del ejercicio de la paternidad con niños y niñas con retardo en el desarrollo*. Tesis de licenciatura. México: FES Iztacala-UNAM.
- Contreras, H. J. (2001). *¿La nueva paternidad: estoy preparado para ser padre?* Tesis de licenciatura. México: FES Iztacala-UNAM.
- Cunningham, C. y H. Davis (1994). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. México: Siglo XXI.
- Chávez, R. B. (1987). *Familia y sexualidad en México. Un análisis crítico de la educación sexual infantil*. Tesis de licenciatura. México: FES Iztacala-UNAM.

- Figueroa, P. J. G. (1996). Algunas propuestas para la construcción de nuevas paternidades, artículo preparado a partir de la presentaciones en el Foro: "Hacia una nueva paternidad", organizado por Programa Universitario de Estudios de Género y la Red de Salud de las Mujeres, y en la mesa redonda "Cómo ejerzo mi paternidad", organizada por el Instituto Nacional de Salud Mental, México, junio. Mimeo, pp. 1-7.
- Fuller, O. N. J. (2000). *Paternidades en América Latina*. Pontificia Universidad Católica del Perú. Perú: Fondo Editorial
- Jáuregui, P. J. (2006). *Ejercicio y vivencia de la maternidad y paternidad con un hijo que presenta retardo en el desarrollo*. Tesis de licenciatura. FES Iztacala-UNAM.
- Johnson, M. A. (1990). *La educación del niño deficiente mental. Manual para padres y educadores*. Madrid: Cincel-Kapelusz.
- INEGI (2005). *Población total por grupo quincenal de edad según sexo, de 1959 a 2005*. <http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanolrutinas/ept.asp?t=mpob03&c=3180>.
- Ingalls, R. P. (1987). *Retraso mental. La nueva perspectiva*. México: El Manual Moderno.
- Kawage, Q. A., F. C. P. Gutiérrez, O. M. Llano, P. D. Martínez y O. M. Chavarría (1998). *Los hijos discapacitados y la familia. En la comunidad Encuentro*. México: Trillas.
- Lomas, G. E. (1998). *El trabajo con padres de niños con discapacidad desde la perspectiva del grupo operativo*. Tesis de licenciatura. México: FES Iztacala-UNAM.
- Moos, H. R. (1989). *Coping with Physical Illness: New Perspective*. Nueva York: Plenum Press.
- Ortega, S. P. (2000). *El ejercicio de la paternidad en varones con hijos que nacen con problemas en su desarrollo*. Tesis de doctorado. México: Facultad de Ciencias Políticas y Sociales-UNAM.
- , V. A. Salguero y G. A. Garrido (2007). Discapacidad: paternidad y cambios familiares. En *Avances en Psicología*, 25, 1, pp. 110-125.
- , V. L. E. Torres, G. A. Garrido y L. A. Reyes (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Revista Psicología y Ciencia Social*, 8, 1, pp. 21-32.
- Parke, D. R. (1986). *El papel del padre*. Madrid: Morata.
- Pedrosa, A. S. (1999). *Los cambios sociales en los roles genéricos*. Buenos Aires Disponible en: <http://www.gabnet.com/ep/ar/apadesh1.htm>

- Pérez, M. (1999). *Conflictos de pareja originados por los roles de género*. Tesina para de licenciatura. México: FES Iztacala-UNAM.
- Pueshel, L. (1991). *Síndrome de down hacia un futuro mejor. Guía para padres*. Barcelona: Salvat.
- Reyes, R. B. (2001). *Expectativas y significado de la paternidad en el proceso de crianza de los hijos e hijas*. Tesis de licenciatura. México: FES Iztacala-UNAM.
- Rodrigo, M. J. y J. Palacios (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza.
- Schmukler, B. (1998). *Familias y relaciones de género en transformación. Cambios trascendentales en América Latina y el Caribe*. México: Edamex.
- Serrano, M. E. (1999). *La estructura familiar como responsable de la conducta antisocial en el menor*. Tesina de licenciatura. México: FES Iztacala-UNAM.
- Sesma, C. R. (1999). *El desarrollo del autoestima en niños de edad preescolar y escolar*. Tesina de licenciatura. México: FES Iztacala-UNAM.
- Sinay, S. (2001). *Ser padre es cosa de hombres. Redescubriendo y celebrando la paternidad*. México: Océano.
- Yablonsky, L. (1993). *Padre e hijo. La más desafiante de las relaciones familiares*. México: El Manual Moderno.