

004848

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA  
DE MEXICO



FACULTAD DE CIENCIAS POLITICAS Y SOCIALES  
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO

EL EJERCICIO DE LA PATERNIDAD EN VARONES CON  
HIJOS QUE NACEN CON PROBLEMAS EN SU DESARROLLO

T E S I S  
PARA OBTENER EL GRADO DE:  
DOCTORA EN SOCIOLOGIA  
QUE PRESENTA:  
PATRICIA ORTEGA SILVA

DIRECTOR DE TESIS: JUAN GUILLERMO FIGUEROA PEREA



SEPTIEMBRE DE 2002



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Dedico esta tesis a:

*Alfonso*

Por todo aquello que hemos compartido durante mucho tiempo: amor, paciencia, comprensión, respeto y felicidad. Eres "especial", lo cual me permite, decir: TE AMO

*Galia*

Por su dedicación y esmero para salir adelante. Te amo

*Paris*

Por su paciencia, a esta mamá tan especial. Te amo

La memoria de mi *Padre*

*Mi Madre*

Por ser una mujer única. Te quiero

*Mis hermanos*

Alma y Carlos, los quiero

*Marifer*

Por toda la felicidad que implicó tu llegada a la familia. "La pastillitas".

*Laura y Alejandra*

Por todo lo que hemos compartido, disfrutado y logrado.

Ahora, ¡ya contamos con las herramientas para realizar este trabajo!. Es tiempo de hacer las dedicatorias.

*Los niños(as) y familias "diferentes".*

## AGRADECIMIENTOS

A Juan Guillermo Figueroa, por su disposición y excelente conducción en la realización de este trabajo.

A la Dra. Lucero Jiménez, a la Dra. Beatriz Schmukler, a la Dra. Gilda Waldmann, a la Dra. Lucila Ocaña, a la Dra. Olga Lorena Rojas y al Dr. Arturo Silva, por su disposición, comentarios y sugerencias a este trabajo.

## INDICE

<b>INTRODUCCION</b> .....	1
Justificación del estudio.....	2
Ubicación de la investigación.....	8
Construcción del objeto de estudio.....	14
Hipótesis y objetivos del estudio.....	19
Capítulo 1	
<b>NORMALIDAD Y ANORMALIDAD</b> .....	24
Estigma e identidad social.....	30
Noción de normalidad y anormalidad.....	40
Concepto de anomalía y anormal.....	46
Concepto de norma y normal.....	48
Lo normal y la normalidad.....	51
La vulnerabilidad como una condición social para individuos discapacitados.....	53
Capítulo 2	
<b>EL ENTORNO DE LA PATERNIDAD</b> .....	62
Aspectos históricos de la paternidad.....	62
Perspectivas teóricas para el estudio de la paternidad.....	67
Perspectiva Psicológica.....	68
Perspectiva Socio-histórica.....	71
Definiciones de Paternidad.....	74
Dimensiones, características y funciones de la paternidad.....	77
Tipos de paternidad.....	82
Elementos del contexto del ejercicio paterno.....	89
Reacciones de los varones ante hijos(as) con discapacidad.....	95
Cambios familiares de los varones ante hijos o hijas con discapacidad... ..	103
Transiciones familiares en México.....	108
Capítulo 3	
<b>PLANTEAMIENTO METODOLOGICO</b> .....	118
Perspectiva de Género.....	118
Planteamiento metodológico de la investigación.....	120
Historia y situación actual de la metodología cualitativa.....	122
Utilidad y etapas de la investigación cualitativa.....	125
Particularidades de la investigación cualitativa.....	127
Dificultades para la práctica de la investigación cualitativa.....	130

Reflexiones éticas en la investigación cualitativa.....	133
Construcción del guión de entrevista.....	137
Elección y características de la muestra.....	139
Datos generales de los entrevistados.....	140
Características de la población infantil.....	141

Capítulo 4

<b>LA PATERNIDAD EN UN GRUPO DE VARONES.....</b>	<b>149</b>
Análisis de la información.....	150
Del modelo y/o papel paterno.....	150
Relación con el propio padre.....	151
Convivencia con los hijos (as).....	154
Deseos de tener hijos o hijas.....	155
Ejercicio y vivencia de la paternidad.....	160
Como se aprende a ser padre (Construcción de la paternidad).....	165
Responsabilidades del padre.....	168
Percepción de uno mismo como padre.....	169
Participación en la crianza de los hijos e hijas.....	171
Cuidado de los hijos e hijas.....	175
Convivencia de los padres con sus hijos(as).....	176
Padre de un hijo o hija con discapacidad.....	178
Temores de ser padre de un niño(a) discapacitado(a).....	183
Actitudes preventivas del embarazo.....	186
Papel del personal de una institución de salud.....	189
Apoyo psicológico y/o terapéutico hacia el varón.....	195
Cuestionamientos de la pareja cuando tienen un niño o niña diferente.....	197
Cambios en las relaciones familiares.....	200
Cambios en las relaciones de pareja.....	204
Presiones sociales que surgen cuando un miembro de la familia tiene una discapacidad.....	207
Síntesis de la vivencia de ser padre de un niño o niña con discapacidad.....	214

Capítulo 5

<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>225</b>
Resumen de los hallazgos encontrados en el estudio.....	230
Consideraciones éticas de la investigación e implicaciones metodológicas.....	242
Aportaciones del estudio y vertientes de investigación.....	247

**BIBLIOGRAFIA** ..... 252

**ANEXO 1**..... 267

## INTRODUCCIÓN

Entrar en el área específica de la discapacidad, recorriendo todas sus formas, implica un hallazgo de un mundo muy amplio y dispar. Por una parte, los límites entre la discapacidad y la no discapacidad resultan muy difusos, puesto que la llamada normalidad existe solo en la abstracción de los manuales, mientras en la realidad existen personas concretas con cualidades y defectos, no sólo en cuanto a personalidad sino también fisiológicamente. Hay defectos más fáciles de esconder, de evadir o de ignorar, pero nadie puede permanecer toda su vida creyendo que es perfecto o que ninguna barrera puede detener o dificultar su camino, la perfección esconde dramáticamente las discapacidades que no quieren reconocerse y que requieren ser tratadas a la luz del día. Cuando se habla de discapacidad, se observan dos líneas bastante claras, por un lado, la que más ha imperado a lo largo de la historia es la que ve la discapacidad como una carencia o desventaja de la persona y por lo cual ella debe adecuarse a la sociedad, asumiendo los costos que esto implica; por el otro lado, y no manejada aún por todas las personas, plantea la diversidad o diferencia entre las personas y cómo la sociedad debe estar preparada para acoger cada una de estas diferencias.

La comprensión y la imagen social de la discapacidad hace que las personas afectadas por ella sean desplazadas de la participación en diferentes ámbitos de la vida cotidiana. Este desplazamiento es resultado de la indiferencia hacia la problemática del discapacitado, la cual es un mecanismo que institucionaliza su no integración y lleva a la omisión de los mismos derechos vitales que cualquier otra persona, impidiendo el ejercicio de estos en la práctica diaria, lo cual le crea un sentimiento de ser un "ciudadano de segunda". Esto hace que se enfrente a algunas formas de discriminación ( en la educación, en los procesos de elección, en el tema de la salud, en tema laboral, en la recreación, en los medios de comunicación y en relación a las barreras arquitectónicas) que generalmente se dan en lo cotidiano y en el contacto diario con estas personas.



En nuestra sociedad moderna, dos tercios del mundo no cuentan con facilidades especiales, ni médicas, ni educativas para los discapacitados, y otros continúan poniéndoles rótulos, los segregan física, educativa y emocionalmente del resto de la población, con abusos, exclusión, carencia de oportunidades, marginación, falta de valoración, discriminación indiferencia, negligencia, olvido y hasta vergüenza.

Por lo tanto, la integración social de una persona discapacitada debe ser un proceso que conceda a todos los individuos poder participar de los beneficios del desarrollo a través del ejercicio de sus derechos y capacidades. La principal arma para lograr la integración social y productiva es trabajar a favor de la justicia y la igualdad, elevando los niveles de bienestar y desarrollo e impulsando a las personas con discapacidad cuando se le nieguen las oportunidades de que dispone en general la comunidad y que son necesarias para los aspectos fundamentales de la vida, como son: la educación, el empleo, la vivienda, la seguridad económica y personal, la participación en los grupos sociales y políticos, las actividades religiosas, las relaciones afectivas, el acceso a las instalaciones públicas, la libertad de movimiento, así como las posibilidades para desarrollar un estilo y calidad de vida adecuados.

### **Justificación del Estudio**

En todos los países y en todas las clases sociales hay personas con discapacidad. El porcentaje total de personas con discapacidad en el mundo es grande ( se habla de un 10%, cifra que va en aumento). Tanto sus causas como sus consecuencias varían en todo el mundo, como resultado de las diferentes circunstancias socioeconómicas y de las distintas disposiciones que los estados adoptan a favor del bienestar de sus ciudadanos. Esto es, sin lugar a dudas uno de los principales problemas que aquejan a la humanidad en los umbrales del siglo XXI, es el referido a la cantidad de individuos que debido a sus limitaciones funcionales requieren de Educación Especial. Los reportes internacionales

(Organización Mundial de la Salud, 1983; Conferencia Mundial sobre necesidades Educativas Especiales, 1994; y UNESCO, 1995, entre otros) señalan que este tipo de requerimientos en todos los países del orbe, alcanzan entre el 10 y 15% de la población mundial, dato que se traduce en números absolutos entre 600 y 900 millones de personas de las cuales 150 millones son menores de 15 años (UNESCO, 1990; Artiles, Csapo y de Lorenzo, 1995). Estos índices, a "*grosso modo*", permiten estimar el enorme desafío y la necesidad de integrar políticas internacionales, además de la urgencia en la suma de esfuerzos para dar soluciones al problema.

Al respecto, Marfo (1986) señala que más del 70% de los individuos con alguna muestra de discapacidad se concentran en las naciones con mayores desigualdades sociales y económicas. Este problema se torna más preocupante cuando se considera que el ritmo de crecimiento de las naciones pobres es cinco veces mayor que el de los países desarrollados (ONU, 1979) y que solamente el 0.1 % recibe algún tipo de educación o capacitación (UNESCO, 1988,1994), razón que nuevamente destaca el enorme desafío social y educativo que habrá de enfrentarse, global y particularmente en este milenio.

En un documento sobre la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2001) y según las estadísticas de las Naciones Unidas se hace evidente que las personas con discapacidad (82%) viven en la pobreza (condiciones deplorables, aislados y excluidos de sus comunidades por políticas de barreras, medio ambiente) y son los más discriminados sistemáticamente, las violaciones contra la pobreza del pobre empeora sus condiciones de vida, con la degradación y trato inhumano, con la falta de adecuación del hogar, el cuidado de la salud, educación y empleo y algunas veces hasta llegar a la muerte.

No obstante, en lo que respecta a la discapacidad también hay muchas circunstancias concretas que han influido en las condiciones de vida de las personas que la padecen: la ignorancia, el abandono, la superstición y el miedo son factores sociales que, a lo largo, de toda la historia, han aislado a las personas con discapacidad y han retrasado su desarrollo.

Sin embargo, hacia fines del decenio de 1960, las organizaciones de personas con discapacidad empezaron a formular una nueva concepción donde se refleja la estrecha relación entre las limitaciones que experimentan estas personas, el diseño y la estructura de su entorno, y la actitud de la población en general. Al mismo tiempo cobra más importancia los problemas de la discapacidad en los países en desarrollo, evidenciando que el porcentaje de la población era muy elevado y en su mayor parte, esas personas eran extremadamente pobres. En 1975 surge la Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad cuyo órgano emisor son las Naciones Unidas. Esta declaración cubre 13 derechos básicos para estas personas, entre ellos el derecho a desarrollar medidas necesarias para permitir una mayor autonomía personal. En 1980, la Organización Mundial de la Salud aprueba una clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías, las cual se han utilizado en ámbitos tales como la rehabilitación, la educación, la estadística, la política, la legislación, la demografía, etc. Los derechos de las personas con discapacidad han sido objeto de gran atención en las Naciones Unidas y otras instituciones internacionales.

El resultado más importante del Año Internacional (1981) de los Impedidos, fue el Programa de Acción Mundial para los Impedidos, aprobado el 3 de diciembre de 1982 por la Asamblea General de las Naciones Unidas donde ambos enfatizaron el derecho de las personas con discapacidad a contar con las mismas oportunidades que los demás ciudadanos y a disfrutar de las mejorías en la condiciones de vida resultantes del desarrollo económico y social. El Día Internacional de las Personas Discapacitadas, proclamado en 1992 por la asamblea de Naciones Unidas refuerza el compromiso de la comunidad internacional de mejorar la integración de las personas con discapacidad por igualar sus oportunidades económicas y sociales así como su participación en la toma de decisiones (Discapacidad y Discriminación, 2002; Personas Discapacitadas, 2002).

Como se puede observar a través de tales acontecimientos, el interés y la toma de conciencia en relación a la discapacidad ha tenido una evolución tanto a

nivel mundial como nacional, aunque todavía es necesario realizar muchos esfuerzos para lograr una completa comprensión y aprobación de la discapacidad.

Actualmente, en México la Organización de las Naciones Unidas trabaja junto con un grupo de expertos, formado por 10 personas con discapacidad o familiares de estas personas, en una red de las Organizaciones Internacionales más grandes del mundo. Forman un grupo de expertos en discapacidad, quienes difunden, implementan y monitorean el documento de derechos humanos, las "Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades" para las personas con discapacidad. Estas normas constituyen una guía escrita, que a la larga puede transformar la vida de los 600 millones de seres humanos discapacitados que existen dispersos en todo el mundo. La Organización Mundial de la Salud que es una agencia de la ONU y la Comisión de Derechos Humanos (también agencia de la ONU) cada vez se integran más en todos los asuntos de las personas con discapacidad promoviendo ciertas políticas públicas (eliminación de la discriminación en leyes y reglamentos, provisión de equipo auxiliar, legislación para accesibilidad física, acceso a la información y la comunicación-información de cómo diagnosticar y tratar con la discapacidad, incluyendo los servicios de apoyo público y privado-, recibir educación especial e integrada, la participación de padres de familia en la atención educativa a las discapacidades y el trabajo de organizaciones privadas y gubernamentales de y para personas con discapacidad) en todo el mundo, así como su regulación normativa y de acción para asegurar que las personas con discapacidad tengan los mismos derechos y obligaciones que los demás (Seminario sobre los niños y niñas con discapacidad, 2000).

En el caso de México, de acuerdo a estimaciones oficiales del Consejo Nacional de Población (CONAPO), se señala que hacia mediados de 1998 México contaba con una población total de 96.3 millones de personas, mismos que crecían a una tasa de 1.6 por ciento anual. Con base en estos datos, la proyección calculada para el año 2000 era de 98.5 millones de individuos, dentro de los cuales cerca del 10% de la población mexicana tiene algún tipo de discapacidad, lo que significa en números absolutos, la necesidad de asistir en Educación Especial a cerca de 10 millones de personas, en todos los grupos de edad; siendo

los niños y los adolescentes los mayormente afectados por esta condición. A este respecto, Alarcón (1997) reporta, con base en información nacional (CONVIVE, 1996), que el 6.43 % de la población menor de 20 años es portadora de alguna discapacidad o dificultad para el aprendizaje.

Retomando otros datos proporcionados por la Encuesta Nacional de Empleo y Seguridad (2000) se vislumbra que la población discapacitada es de 7,971, 227, donde 3,849,680 son hombres y 4,121,547 son mujeres. La población de hombres menores de 12 años es de 341, 169 y la de mujeres menores de 12 años es 287,888. La población discapacitada por sexo, menores de 12 años, según tipo de discapacidad, es de: 188,174 hombres con problemas visuales; auditivo y de lenguaje 60,847 ; motriz o músculo-esquelético 52,547; mental o intelectual 28,467 y de otro tipo 11,114. Para las mujeres con problemas visuales es de 170,876; auditivo y de lenguaje 38,385; motriz o músculo-esquelético 42,350; mental o intelectual 21,460 y otro tipo 14,817.

A partir de dichas cifras es probable pensar que se trata de una sociedad particular tanto en términos culturales como económicos y sociales, que a diferencia de las sociedades desarrolladas, las condiciones económicas de un país como México no permite la inversión necesaria para generar un sistema de atención (con instituciones y servicios adecuados) para la población discapacitada.

Sin embargo, México ha tenido un interesante proceso social formando organizaciones sociales para todas las discapacidades con una amplia diversidad de objetivos. Actualmente existen en el país cerca de 700 organizaciones sociales de y para personas con discapacidad (MedSpain, 2000).

Por otra parte, es conveniente señalar que de 1990 a la fecha, las reformas jurídicas de carácter federal o estatal, se deben a la constante exigencia y participación de las personas con discapacidad en todo el país, haciéndose escuchar con propuestas muy concretas, sobre las diversas materias que la legislación debe incorporar y actualizar. Un ejemplo de estas mejoras es la creación de una "Ley para Personas con Discapacidad del Distrito Federal", publicada en agosto de 1999, la cual representa un conjunto de reformas de las políticas públicas, a favor de la discapacidad, la manera en estas van adquiriendo

el carácter de obligatorias y se garantiza la participación de las organizaciones de discapacitados a través de un Consejo Promotor. Cuando se estructura una ley como esta en el Distrito Federal tiene muchas y muy variadas disposiciones relativas que involucran otros ordenamientos jurídicos, por ejemplo: en el artículo 15 de esta ley se señala que las construcciones o modificaciones deberán contemplar facilidades urbanísticas y arquitectónicas, adecuadas a las personas con discapacidad, por ello para el mejor cumplimiento de lo dispuesto en dicha ley se hicieron reformas a la "Ley del Desarrollo Urbano del Distrito Federal" , señalando que la infraestructura y el equipamiento del entorno urbano debe cumplir con la normatividad necesaria que permita a las personas con discapacidad orientarse, desplazarse y utilizarlos sin peligro para la vida y la salud.

El proceso de integración de las personas con discapacidad ha sido difícil y tortuoso por las barreras morales y prejuicios que deben abatirse para lograr su inserción a la sociedad. Sin embargo mucho se ha avanzado en el campo de la integración laboral, educativa, política, pero poco se ha logrado en la integración a nivel familiar, donde muchas actitudes reprobables (abandono, ocultamiento, segregación, discriminación, inequidad, exclusión, entre otras) en la actualidad prevalecen a nivel de comunidad y al interior de la familia.

Estas concepciones del niño o niña con discapacidad ha tenido consecuencias importantes en su desarrollo integral. Desde el momento que los padres reciben el diagnóstico temprano del niño como discapacitado, con sus actitudes y acciones empiezan a tender un cerco que lo aísla de la integración social que toda persona necesita para construir las normas que aseguran su interacción a la sociedad.

Desafortunadamente se aplica el modelo tradicional, el cual se refiere a la actitud mantenida por la sociedad que asigna un papel de marginación para estas personas, ubicándolas en un sitio marcado y asignado que implica una desigualdad de oportunidades tanto a nivel individual como dentro de un grupo social. La convivencia con un mundo del que frecuentemente esta separado puede brindarle una rica gama de experiencias y de reflexión en torno a los problemas de la interacción humana, ya que es en este lugar donde aprende a construir vías

para satisfacer sus necesidades, sin entrar en conflicto con el orden social y convertirse en una persona mucho más vulnerable.

En este sentido, se considera que para hacer más accesible esta situación habría que trabajar contra el desconocimiento, los mitos y el miedo, incluso la indiferencia de algunos sectores de la sociedad y en particular en un entorno familiar.

Esto permite ubicar una realidad ligada a la existencia de personas con discapacidad en todas partes del mundo y en todos los niveles de cada sociedad, cuyas causas y efectos son distintos y obviamente requieren para su atención medidas y acciones también diferentes. Esto lo hace ver como un **problema social**, en cierto modo, tal vez porque esas sociedades no han logrado en su generalidad superar los viejos mitos y creencias que hacen ver a los discapacitados como seres imposibilitados. Esto pretende justificar el estudio de la discapacidad y el ejercicio de la paternidad, específicamente con varones que tiene hijos o hijas con discapacidad, partiendo de un área de conocimiento como es la Sociología.

### **Ubicación de la Investigación**

Un tema que en la actualidad ha empezado a cobrar interés no solo en el ámbito social y la investigación, sino en el discurso de los medios de comunicación y la cotidianidad, es el papel del padre en la familia en el proceso de crianza y educación de los hijos. Ello abre espacios para el análisis y la reflexión de estructuras que a lo largo de la historia habían permanecido estáticas e inmutables en un sistema patriarcal, donde los papeles maternos y paternos estaban delineados y establecidos, siendo para el hombre el ámbito público del trabajo como proveedor de bienes materiales, en tanto que a la mujer le correspondía el ámbito privado del hogar, la crianza y la educación de los hijos. Sin embargo, hoy día tal separación no es tan clara, ya que muchas mujeres participan en actividades laborales que les permiten acceder a espacios públicos donde se

cuestionan y se revaloran no sólo la identidad femenina sino también la masculina en cuanto al grado de participación tanto en las labores domésticas, la crianza de las hijas e hijos, como en la aportación económica que la vida en común requiere al interior de las familias, y más aún en familias con hijos o hijas con discapacidad.

Particularmente diversos autores (Bronstein, 1984 y Parke, 1986, 1996) consideran que en los últimos 10 años se han dado diversos cambios en los papeles y la estructura familiar, por lo que los investigadores se han enfocado más en el papel del padre en la familia, en la cantidad y tipo de involucramiento o compromiso para con sus hijos o hijas. La idea que se tiene sobre el papel del padre tiene muy poco que ver con la que se tenía hace 10 o 15 años; ahora el padre pretende tener un lugar muy especial en la evolución psicológica de sus hijos, desde el momento del nacimiento. La investigación ha mostrado que el padre es potencialmente capaz de manifestar sensibilidad, responsividad y vínculos afectivos ante los hijos o hijas, lo cual permite observar diferencias significativas entre la forma de relación entre la madre y el padre para su hijo o hija.

En este sentido, la presente investigación pretende identificar las características del ejercicio de la paternidad en familias con niños o niñas con discapacidad, retomando los discursos sociales o repercusiones sociales que influyen en los varones cuando ejercen el papel paterno con niños o niñas con características diferentes.

Particularmente este problema nos lleva a considerar que el ser humano vive a través de la creación y la actuación de distintos estereotipos sociales bajo los cuales se cumplen ciertos papeles asignados de acuerdo al sexo y a la condición psicológica en la que nos encontramos. La mujer es considerada como la responsable del cuidado de la familia, alimentación y en general con la crianza de los hijos. Los hombres (varones) cumplen el papel de protector, sostén económico y autoridad máxima que algunas veces marca las reglas a seguir dentro de la familia, y por lo tanto es común que no participen en la crianza y cuidado de los hijos, lo cual implica que dejan la responsabilidad a la mujer (Verdugo, 1995)



Generalmente las normas establecidas en esta sociedad, cuestionarían el porque la mujer no cumple su papel asignado en la crianza de los hijos, pero sería difícil encontrar cuestionamientos sobre el ejercicio de la paternidad en familias con ciertas particularidades. Esto nos lleva a plantear que dentro de familias con hijos discapacitados las relaciones entre el padre y el hijo se pueden polarizar en dos sentidos: por un lado, habrá varones que decidan hacerse a un lado y no preocuparse por la crianza de los hijos e hijas que tienen características especiales, y por el otro, aquellos que desean involucrarse o que pretenden tener presencia en el cuidado de sus hijos e hijas. Cualquier intento que el padre hace por participar en la crianza, el cuidado del niño, y el dejar de ser distante, rígido y desconocido puede limitar la capacidad de los hombres para ejercer poder y control. Las relaciones que se establecen entre las mujeres con sus hijos "normales" ó con discapacidad son diferentes, a cuando se habla de la vinculación entre el padre (varón) y su hijo (con o sin problemas en su desarrollo) y la forma de ejercer su papel de padre. Por tradición, nunca se ha considerado a los padres comprometidos en el cuidado del hijo, sino paseando por la sala de espera durante el parto, manteniéndose a prudente distancia de los niños y dejando la responsabilidad de la crianza casi por completo a su compañera. Están destinados a su papel de ganar el sustento de la familia, estos padres proporcionan un modelo distante pero firme a sus hijos, y de apoyo moral y material a sus compañeras ( Parke, 1986).

Este estudio sobre la vivencia de la paternidad implica realizar un esfuerzo por vincular, tanto teórica como empíricamente como algunos hombres ejercen la paternidad en sus hijos e hijas que tienen características físicas, emocionales, psicológicas, entre otras, diferentes a la población de niños llamados "normales". Frente a este problema, surgen preguntas fundamentales a las que se intentará dar respuesta: ¿existen diferencias en la forma en que el padre trata a un niño (a) normal y a un niño(a) con discapacidad?, ¿cómo reaccionan los padres cuando reciben la noticia de que su hijo o hija es discapacitado (físicamente y/o psicológicamente), ¿los padres se sienten decepcionados porque las expectativas con respecto a su hijo no son las que ellos esperaban?, ¿influye el ingreso

económico del padre en la forma de enfrentar esta situación?, ¿han decidido tener más hijos después de la llegada del niño con características diferentes?, ¿los hombres participarían en el proceso de crianza de sus hijos cuando presentan problemas en su desarrollo?, ¿cómo influye el contexto social y sus normas en la experiencia de la paternidad?

Estos cuestionamientos generalmente surgen a partir de una serie de percepciones sociales sobre " lo normal" y lo "anormal", ya que el niño esta expuesto a la influencia de los prototipos sociales en la conducta diaria y a las conversaciones causales de los padres. Cuando un grupo social define sus patrones, y las personas no pueden lograrlos, entonces el grupo lo identifica como un ser inaceptable que pertenece a un estatus inferior por no tener características óptimas, y así el medio ambiente es el que le convierte en una persona discapacitada.

Al respecto, los planteamientos de Camps (1993) sobre la diferencia parecen defender la idea de que existen valores éticos y culturales, como: la libertad y la igualdad, la justicia y la paz, la dignidad y la educación que no deben ser peculiares de un grupo o de un momento histórico, sino que son valores históricamente reconocidos, y por lo mismo universalizables. Dicho de otra forma, la humanidad como ideal y la protección del individuo han sido dos estandartes de la ética (hablar de ética, es hablar mayormente de justicia, es decir, de los principios, las condiciones, y los contenidos que han de definir a una sociedad justa) Las diferencias, tanto individuales como grupales deben ser salvadas y defendidas de intromisiones y alineaciones siempre y cuando al mismo tiempo, se preserven y queden garantizados los contenidos básicos de la justicia y la dignidad.

En la modernidad, surge la propuesta de que los derechos humanos tienen la prerrogativa de que cada individuo sea protegido de intervenciones o agresiones innecesarias; las opresiones, marginaciones, discriminaciones no deben repetirse ni reproducirse. No debe haber diferentes justicias (Camps, 1993) Esto supondría que hay cierta tolerancia a las características particulares de una

persona. Y en este sentido procede investigar un tema como este, donde la población frecuentemente se enfrenta a situaciones de discriminación social.

Por otra parte, Sánchez, Cantón y Sevilla en 1997 mencionan que para entender las diferencias humanas se pueden mencionar diferentes enfoques: desarrollista, cultural e individual. En la primera se explica la normalidad en términos de los aspectos esperados en diversas etapas del desarrollo físico, emocional y social del individuo; en la visión cultural se define lo normal de acuerdo con el estándar contextual prevaleciente; mientras que en la visión individual la normalidad se juzga de acuerdo a la manera como funciona la persona.

Estos mismos autores plantean que también es necesario recuperar las diferentes nociones de normalidad y anormalidad manejadas desde un punto de vista médico, psicológico y social. El modelo médico por lo general es tajante y juzga al individuo como sano (normal) o enfermo (anormal / patológico) La normalidad se define como la ausencia de problemas biológicos; la anormalidad surge ante la presencia de alguna alteración en el organismo causada por algún problema morfológico o funcional y se asocia con la enfermedad. Por lo general, el modelo médico es dicotómico: la personalidad esta sana o enferma y las explicaciones en cuanto a la normalidad y anormalidad se plantean en términos de un funcionamiento adecuado o inadecuado, de órganos y sistemas corporales.

El modelo psicológico es necesario para superar las limitaciones del modelo médico, el cual por lo general es reduccionista y se basa en las explicaciones fisiológicas. Este modelo psicológico retoma el afecto, el pensamiento y la conducta como bases de la Psicología de la explicación de lo normal y de lo anormal, donde las desviaciones en términos psicológicos pueden ser causadas por factores genéticos, experiencias individuales y el desarrollo psicosocial de los individuos.

En el modelo sociológico se utilizan categorías sociales para distinguir grupos e individuos y se retoma la conducta social; asimismo este modelo se establece por las expectativas sociales y culturales de un grupo de personas, argumentando que una desviación no es una enfermedad y que cada cultura

define el rango de sus conductas normales y anormales (Sánchez, Cantón y Sevilla, 1997).

En este mismo sentido, las discusiones sobre estigma han tenido como punto de partida los trabajos de Erving Goffman y lo han definido como un atributo que es bastante “descalificador” y que a los ojos de la sociedad, sirve para rebajar a la persona que lo posee. Han conducido a enfocar al estigma como si fuera “un tipo de cosa”, -en particular un valor cultural y hasta individual-, un rasgo o característica relativamente estático, aunque en algún nivel esta construido culturalmente. La importancia que dio este autor a la posesión de una diferencia indeseable que conduce a una identidad dañada, a su vez ha tendido a incentivar un análisis altamente individualizado en el que las palabras caracterizan a las personas de una manera relativamente inmediata. De este modo, la etiqueta del estigma, entendido como un atributo negativo, se le coloca a las personas, quienes a su vez y en virtud de su diferencia se sobrentiende que son valorados negativamente por la sociedad. Por esto una lectura de su trabajo sugiere que como concepto formal, la estigmatización significa más una relación de devaluación que un atributo fijo (Goffman,1963). Toda sociedad tiende a desarrollar sus propias representaciones de lo que considera como personal “normal”. Expresado en forma llana, lo “normal” se ha concebido como una serie de atributos y características reconocidas y establecidas que debe poseer una persona; es lo que se espera de alguien que pertenezca a una comunidad. Cualquiera que carezca de alguna de esas características (físicas, sociales, culturales, intelectuales, etc) se convierte automáticamente en alguien diferente o “anormal” (Goffman, 1995).

Al respecto, habría que especificar claramente la distinción entre el problema de investigación y la problemática social de referencia en el cual se encuentra el problema de investigación. El problema sociológico que subyace a este trabajo de investigación hace alusión a presiones sociales que se vinculan con los conceptos de normalidad y anormalidad, discriminación social y a la influencia que ello tiene en el ejercicio diferencial de derechos y responsabilidades, en particular en el ámbito de la crianza de los hijos e hijas. Esta

diferencia vislumbra la práctica específica de la paternidad, así como las diferentes experiencias a través de las cuales se ejercen los diversos papeles que son marcados a través de diferentes normatividades sociales e institucionales y que de una u otra forma legitiman los roles de género.

En este sentido, el problema de investigación busca identificar características de la vivencia de la paternidad en varones que tienen hijos con discapacidad y que son llamados "disminuidos" socialmente porque tienen características diferentes lo cual parece romper con normas y expectativas sociales. Se pretende evidenciar cuales pueden ser los discursos sociales desde la perspectiva de los varones, alrededor de la vivencia de la paternidad en estructuras familiares donde los hijos o hijas son discapacitados, o bien "diferentes". También se intenta comprender la realidad de la vida, es decir las razones por las cuales este fenómeno ha llegado a ser así y no de otro modo (rechazo, discriminación, censura, limitación de oportunidades, restricciones sociales), mediante la comprensión de las normatividades sociales y las diferentes concepciones sobre normalidad y anormalidad que condicionan las actitudes de los diferentes grupos sociales

### **Construcción del Objeto de Estudio**

La idea de abordar un tema como este surge de una práctica profesional dentro del campo de la Psicología y más específicamente en el área de la Educación Especial, todo esto matizado por la incursión en un ámbito sociológico que permitió tener un panorama más amplio de lo que puede considerarse como una situación particularmente de índole social, como es la presencia de una hija o hijo con "discapacidad" dentro de la familia, lo cual nos lleva nuevamente a abordar aspectos relacionados con la noción de normalidad y anormalidad, discriminación social, derechos de los niños, participación de las instituciones en la educación de personas con ciertas características y papeles familiares. Esta situación conlleva ciertos riesgos, ya que nos somete a todos al ejercicio de la

tolerancia del otro y la disposición a eliminar el uso de juicios valorativos, reconocer nuestros límites y abrir horizontes de reflexión retomando elementos que permitan ver la diversidad, diferencia, etc y la falta de tolerancia.

Otro aspecto que me llevo a la construcción del objeto de estudio es aquello que se relaciona con la historia de la Educación Especial en nuestro país, donde los criterios de exclusión, se comparan a la exclusión del leproso o del "apestado" de los que habla Foucault en 1985; los denominados discapacitados han heredado de los leprosos " el gran encierro", el rechazo, el exilio; de los apestados el ejercicio de los esquemas disciplinarios, "el buen encauzamiento de la conducta", en asilos psiquiátricos, correccionales, penitenciarias, en la educación vigilada y en general en todas las instancias de control individual que funcionan de doble modo: "el de la división binaria y la marcación (loco-cuerdo, peligroso-inofensivo, normal-anormal, y de la asignación coercitiva de la distribución diferencial ¿quién es?, ¿dónde debe estar?, ¿por qué caracterizarlo?, ¿cómo reconocerlo?, ¿cómo ejercer sobre él de manera individual, una vigilancia constante?, etc" La división constante de lo normal y de lo anormal a que todo individuo está sometido, prolonga hasta nosotros y a otros objetos distintos, en donde la marcación binaria y el exilio del leproso, la existencia de todo un conjunto de técnicas y de instrucciones que se atribuyen como tarea medir, controlar y corregir a los anormales, hace funcionar los dispositivos disciplinarios y los mecanismos de poder que todavía en la actualidad se disponen en torno de lo normal, para marcarlo y modificarlo" (Foucault, 1985, p. 203). Así se podría pensar que de antemano en la educación específicamente existe la consigna tal vez sin pensar de asignar una distribución diferencial proveniente del discurso de la división binaria y de las instancias de control que tendrán como resultado dos modos de educar a los sujetos: las escuelas regulares y las de educación especial, dependiendo del lugar que la marcación binaria les haya otorgado (Jacobo y Villa, 1998).

En este mismo sentido encontramos diversos problemas relacionados con las percepciones sociales que repercuten en el desarrollo del individuo, los cuales incluyen la pertenencia a un grupo minoritario ó étnico, a uno de los géneros, a un

grupo con características físicas, psicológicas y emocionales diferentes o a una posición socioeconómica determinada. El pertenecer a un grupo estigmatizado lleva a ciertas experiencias de aprendizaje relativas a su condición; la primera experiencia en este proceso de socialización es aquella en la cual la persona "diferente" aprende a incorporar el punto de vista de los "normales" acerca de lo que significa poseer un estigma particular; la segunda es aquella en la cual aprende que posee un estigma particular y las consecuencias de poseerlo. Ambas experiencias establecen la base del desarrollo ulterior y proporcionan un medio para distinguir entre lo que es y no permitido para los individuos estigmatizados. El momento crítico en la vida del individuo variará según la clase social, el lugar de residencia y el tipo de estigma y por lo tanto es lógico que aparezcan ciertas restricciones en el apoyo, en las identificaciones y en la participación entre sus pares. Esto refleja que una situación como esta no consiste en manejar la tensión durante los contactos sociales, sino más bien en manejar la información que se posee acerca de la discapacidad. Las relaciones del individuo estigmatizado con la comunidad y con las organizaciones formales a las que pertenece por su estigma son decisivas para escoger y elaborar retrospectivamente las experiencias que le permiten explicar el origen de las creencias y prácticas que se tiene con respecto a sus iguales y a los normales.

Al respecto, Goffman (1995) señala que el estigma implica no tanto un conjunto de individuos concretos separables en dos grupos, los estigmatizados y los normales, como un proceso social de dos papeles en el cual cada individuo participa en ambos, al menos en ciertos contextos y en algunas fases de la vida, el normal y el estigmatizado no son personas, sino más bien perspectivas, las cuales se generan en situaciones sociales durante contactos mixtos, en virtud de normas no verificadas que probablemente juegan en el encuentro. Los atributos de un individuo en particular pueden convertirlo en un estereotipo, es decir, tendrá que representar el papel del estigmatizado en casi todas las situaciones sociales que le toque vivir, y será natural referirse a él, tal como a un estigmatizado cuya situación vital lo ubica en contraste con los normales. Sin embargo, sus particularidades estigmatizantes no determinan la naturaleza de los dos papeles,

el normal y el estigmatizado, sino simplemente la frecuencia con que desempeña uno de ellos en especial. Y puesto que lo implicado son papeles de interacción, no individuos concretos, resultará que aquel que tiene una cierta clase de estigma exhibe más características particulares que no corresponden con aquellos que tienen otra clase de estigma.

Otro aspecto que subyace la construcción del objeto de estudio responde a una situación más de aceptación social del niño, porque generalmente cuando un niño o una niña tiene características diferentes a los otros, los coloca en una situación de vulnerabilidad. Estos niños o niñas están en una situación de desventaja en el ejercicio pleno de sus derechos y libertades, esta vulnerabilidad viola los derechos de los miembros más débiles de la sociedad y los margina cuestionando sus derechos (familiares, económicos, sociales, culturales, etc.) y específicamente el de igualdad de oportunidades. No existe por parte de otras personas el respeto a la diferencia, y en este sentido algunos padres pueden cuestionarse o no, la idea de tener más niños o niñas después del hijo o hija disminuido socialmente. Socialmente se le reconoce un carácter de "normalidad" a los hijos(as) que no presentan una discapacidad, lo cual nos lleva a plantear la siguiente pregunta: ¿cuál es el tipo de relación que se establece con hijos con discapacidad y cuál es el significado que en la práctica le dan los individuos a esta noción de normalidad o anormalidad?.

Otro argumento para la construcción del objeto de estudio está basado en aspectos puramente teóricos, en el sentido de que los estudios desde el punto de vista psicológico (analizados en el capítulo 2) y partiendo de mi experiencia como psicóloga en el Área de Educación Especial no abordan frecuentemente temas como la vivencia de la paternidad, tipo de relaciones que surgen entre las parejas y familiares de niños con problemas en el desarrollo desde, el punto de vista de los varones. Algunos estudios que se desarrollan en el área de Psicología del Desarrollo Infantil generalmente analizan las prácticas de crianza y las diferencias en esta, refiriéndose más a la mujer como responsable de este proceso, y en algunos casos abordan la paternidad contemplando a ambos(padre-madre)



En este sentido es difícil encontrar estudios que muestren específicamente la forma en que los varones viven la paternidad haciendo énfasis en los discursos sociales y estereotipos que subyacen a una situación meramente "diferente", en lo que se refiere a la crianza de los hijos o hijas "normales", y los hijos (a) discapacitados(as). Por ello, es conveniente que se lleven a cabo investigaciones que retomen algunos elementos sociológicos y que hagan énfasis en el estudio de procesos sociales donde un supuesto fundamental es que la realidad se construye socialmente y por lo tanto no es independiente de los individuos. En este estudio se retoman supuestos acerca de la salud con el fin de dar explicación a situaciones que hacen evidente la presentación de un miembro de la familia con discapacidad<sup>1</sup>. Se intenta describir los diferentes discursos vinculados a conceptos de normalidad y anormalidad, así como remarcar la importancia que le atribuyen los varones a estos aspectos, como ejes en el ejercicio y vivencia de la paternidad.

El partir de una perspectiva sociológica permite explicar, tratar de comprender al ser humano y construir el conocimiento a partir de la realidad, como la viven los sujetos, es decir, sin crear condiciones especiales para su estudio, sino recopilando el significado que ellos otorgan a los hechos investigados, sin predeterminar sus expresiones y reducir la información a notas que tienen un código numérico para manejarse con formulas esta Esto revaloriza al ser humano concreto como sujeto de estudio.

En estudios recientes( revisados en el capítulo 2) retoman el estudio de la paternidad como un proceso cultural que se construye a lo largo de una serie de situaciones, experiencias, expectativas y normas sociales que van a determinar las funciones y papeles que representa el ser padre, e incluso hacen reflexiones

---

<sup>1</sup> El concepto de discapacidad indica la presencia de una condición limitante por problemas esencialmente de tipo físico, mental o ambos, generalmente por enfermedad adquirida o congénita, traumatismo u otro factor ambiental. Incluye también una dificultad, del individuo para responder a las exigencias de su ambiente. También se utiliza el término de discapacidad para describir aquellos individuos que no presentan defectos o limitaciones físicas evidentes, pero que son ineficientes para responder a las exigencias laborales o escolares, por limitaciones imperceptibles.

Por tanto, el término discapacidad se refiere tanto a una limitación funcional como a una de adaptación o de respuesta al medio. Este término se utiliza para sustituir a muchos otros: deficiente, inválido, minusválido, etc. Discapacidad es un término que pretende evitar estigmas para la persona, por lo que es importante señalar que no califica a ésta, sino que describe una característica o atributo de él o ella.

En este sentido, el concepto como tal debe utilizarse como adjetivo y nunca como sustantivo, es decir no se debe utilizar el término discapacitado, sino de la siguiente manera "una persona con discapacidad". Esto justifica los términos utilizados en este trabajo (Sánchez, Cantón y Sevilla, 1997).

en torno a la presencia y participación de los varones en el ámbito doméstico. Comprenden el papel que tiene la reproducción dentro de su proyecto de vida, sus expectativas, los elementos culturales y sociales que sustentan la percepción, actitudes y comportamientos de los varones respecto a sus derechos y obligaciones en el terreno de la reproducción. Otros señalan que no se puede hablar de paternidad en singular sino de las "paternidades" en plural, porque hay diversas formas de ejercerlas. Esto implica, que la paternidad esta envuelta en algo más amplio que es la construcción de la masculinidad, como resultado de complejos y diversos procesos de socialización. Así como también en aquellas transformaciones familiares que de alguna u otra forma promueven el bienestar de las familias desde concepciones y prácticas de equidad de género.

Con base en estos estudios, es importante recalcar que el camino a seguir en la recuperación de la masculinidad y de la paternidad se fundamenta en superar (tanto teórica como prácticamente) los diversos discursos socialmente establecidos que configuran un estatuto menor de la paternidad frente a la maternidad, limitando al padre a su función económica, sin que juegue un papel como educador y guía de los hijos

Ahora bien, en este estudio se vislumbra un campo novedoso, dentro de la paternidad, que si bien ya esta estudiado por la perspectiva sociológica, no se aborda el cómo ejercen los varones su paternidad cuando en la familia hay hijos o hijas con discapacidad, bajo conceptos de valoración y exclusión en términos de normalidad o anormalidad.

### **Hipótesis y Objetivos del Estudio**

Ahora bien, para el desarrollo del presente estudio se estructuraron las siguientes **hipótesis**:

- 1) El hecho de tener un hijo o hija con discapacidad rompe generalmente las expectativas que el hombre tiene con respecto a su identidad masculina en la paternidad.

2) Existen diferencias en la crianza de los hijos o hijas cuando el nivel socioeconómico es alto o bajo; a mayores posibilidades económicas existe la posibilidad de atender y manejar esta situación de manera más favorable. Cuando las posibilidades económicas son bajas, la situación se agrava y las repercusiones sociales se hacen más evidentes.

3) La decisión de tener más hijos estará determinada por las características particulares de los otros hijos, es decir si el niño o niña es discapacitado, hay menos probabilidad que la familia desee tener más hijos.

4) La relación niño(a) discapacitado(a) y su padre esta determinada por juicios de valor que hacen referencia a los conceptos de normalidad y anormalidad.

Con base en lo anterior, los **objetivos** del presente estudio son:

1. Identificar las características del ejercicio (vivencia) de paternidad en familias con niños o niñas con discapacidad.

2. Analizar la relación que se estable entre un hijo o hija discapacitado y su padre.

3. Describir cómo viven los varones la discapacidad, responsabilidades en la crianza de los hijos o hijas discapacitados (as) y las relaciones de pareja.

Para cumplir con los objetivos antes propuestos y dar respuesta a algunas de las preguntas planteadas al inicio de este apartado, se entrevistaron a varones cuyas características se construyeron en función de: 1) hombres que vivan con sus hijos y con su pareja; 2) varones cuyo rango de edad sea de 25 a 55 años, 3) con una escolaridad de secundaria, bachillerato, carrera técnica y/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.), 5) que hayan o no tenido hijos o hijas después del niño o niña con discapacidad. Es importante señalar que los varones de este estudio fueron padres que solicitaron un servicio de educación especial, es decir, actualmente llevan a sus hijos a la Clínica Universitaria de la Salud Integral (UNAM). La idea de trabajar con una muestra muy particular surgió a partir de la vinculación del ámbito de trabajo de la autora y el contacto que se tiene con estos padres e incluso con la

posibilidad de hacer una interpretación mas fidedigna de la información obtenida en las entrevistas, a partir de los elementos teóricos y prácticos acerca del tema.

Para llevar a cabo este estudio se retoman cuestiones relacionadas con los conceptos de normalidad y anormalidad desde una perspectiva social que permite abordar cómo las sociedades tienen una manera particular de disminuir a un individuo o un grupo, ya que al llamarlo una persona con discapacidad pone en marcha una serie de juicios de valor sobre el individuo y una serie de consecuencias muy importantes para la interacción social y las circunstancias vitales de éste. Asimismo, se presentan planteamientos sobre el ejercicio de la paternidad que conllevan una perspectiva socio-histórica la cual implica sostener la paternidad como una construcción social con significados distintos en diferentes momentos históricos y cambiante de una cultura a otra.

También se rescatan algunos aspectos de la perspectiva de género para la realización de la presente investigación. Esta perspectiva permite analizar y comprender las particularidades que definen a las mujeres y a los hombres de manera específica, reconociendo sus semejanzas y diferencias. Se basa en la teoría de género, donde se considera la historización del sujeto en la cultura y las formas particulares de vida en contraposición al determinismo biológico y la universalidad, se recupera al sujeto a partir de sus creencias, deseos y necesidades que le permitan ir construyendo su propio entorno de significaciones y sus propias formas de vida. Reconoce la diversidad de géneros y la existencia de las mujeres y los hombres en el proceso de construcción social.

De ahí que una misma persona recibe influencias (iglesia, familia, estado, escuela, sociedad civil) y se relacione bajo diferentes normatividades institucionales, estructurándolas de una manera particular y única. Es por esto que esta perspectiva rompe con concepciones binarias sobre la realidad y el comportamiento humano, dando pauta a categorías multicausales biosocioculturales del ser hombre o del ser mujer ( De Beauvoir, 1995; Lewontin y cols. 1991 y Lagarde, 1993)

El utilizar una metodología cualitativa en un estudio multicausal y que tiene muchas aristas, como es el caso de este estudio, permite comprender el mundo

social desde el punto de vista del actor ( significado de la paternidad), sin que su opinión haya podido estar predeterminada por categorías especificadas en un cuestionario Para esto se requiere que el investigador se involucre muy cercanamente con el investigado. Es una aproximación fluida y reflexiva que permite modificar los planes de investigación conforme se van dando los resultados. Esto es, cuando un investigador decide plantearse un estudio, la primera pregunta que tiene que hacerse es ¿cuál es el problema que se investiga?,y a partir de esta especificación se puede intentar describir los supuestos metodológicos que subyacen a dicha investigación (Martínez, 1996).

En el caso particular de este estudio se pretende incursionar en un ámbito (nuevo, para mí) donde se reconozcan las experiencias subjetivas tanto del investigador como del investigado mediante una comunicación más horizontal entre ambos. Se intenta comprender la realidad de la vida que nos circunda (conocimiento de nuestra situación en el mundo) y en la cual estamos inmersos, se busca comprender el desarrollo y características de los procesos sociales mediante la interpretación de los individuos y la capacidad de comprensión del investigador basadas en el modo de contacto con la realidad. En este sentido se hablaría de la metodología cualitativa donde la situación de clase, raza, género y etnicidad son elementos que permiten llevar a cabo este proceso multicultural.

Por último se describe la estructura de este trabajo de investigación. En el primer capítulo se abordan los conceptos de normalidad y anormalidad, haciendo énfasis en aspectos de lo que implica un estigma y una identidad social. Se manejan conceptos de normalidad, anormalidad, anomalía, anormal, norma y normal y la vulnerabilidad como una condición social para individuos discapacitados.

En el segundo capítulo, se plantean aspectos relacionados con el entorno de la paternidad particularizando en aspectos históricos, perspectivas teóricas, definiciones, tipos de paternidad y elementos del contexto del ejercicio paterno. También se incluye un apartado señalando algunas reacciones de los varones ante hijos con discapacidad.

Asimismo se abordan ciertos cambios familiares y específicamente de los varones ente hijos o hijas con discapacidad, y se incluye otro apartado que hace referencia a diversas transiciones familiares en México.

En un tercer capítulo se describe el planteamiento metodológico y conceptos teóricos centrales de la metodología cualitativa. Utilidad de esta metodología, fases del acto de investigación, particularidades, dificultades para poner en práctica esta metodología y reflexiones éticas. También se relata como se construyo el guión de entrevista, las características de la población de este estudio, datos generales de los entrevistados y características de la población infantil.

En el capítulo 4 se describen los resultados (la paternidad de un grupo de varones) con base en los ejes mencionados en el guión de entrevista: 1) Del modelo y/o papel paterno, 2) Ejercicio y vivencia de la paternidad y 3) Padre de un hijo o hija con discapacidad y se hace una síntesis de la vivencia de ser padre de un niño o niña con discapacidad.

Por último se presenta el capítulo de conclusiones de la investigación, en este se incluye un breve resumen de los hallazgos encontrados en el estudio, algunas consideraciones éticas de la investigación e implicaciones metodológicas y las aportaciones del estudio y vertientes de investigación.

## **Capítulo 1.**

### **NORMALIDAD Y ANORMALIDAD**

Diversos trabajos de sociólogos (Fromm, Horkheimer, Parsons, 1998; Merton, 1998; Benedek, 1998) que se han ocupado de la familia como célula primera de toda colectividad humana señalan que en ningún sector de nuestra sociedad existe un mayor contraste con las pautas del mundo ocupacional que en el de la familia. La familia es un grupo solidario en que el estatus, los derechos y las obligaciones se definen, básicamente, por la simple pertenencia al mismo y por las diferenciaciones secundarias de edad, sexo y vinculación biológica. Este fundamento de las relaciones y del estatus dentro del grupo obstaculiza la aplicación al mismo de las normas universales de actividad funcional. La pauta de los derechos y las obligaciones en la familia no se limita al contexto específico de un papel funcional positivamente definido; se trata, más bien de una pauta funcionalmente difusa, se ve a la familia como un grupo que puede exigir a cualquiera de sus miembros la contribución de que sea individualmente capaz, mientras no entre en conflicto con una obligación superior. En lugar de definir a la familia en términos impersonales donde no se dan relaciones de afecto y convivencia y parecieran emocionalmente neutros, se le trata como una red de relaciones emocionalmente cargadas y se considera que el afecto mutuo entre sus miembros es la base de su solidaridad y su lealtad.

Uno de los rasgos fundamentales de la familia conyugal es la existencia de un cierto tipo de solidaridad, indispensable para el funcionamiento efectivo de las relaciones de parentesco, es incompatible con una división clasista sistemática dentro de la unidad de parentesco efectiva. Esto significa que todos los miembros de la familia tienen las mismas oportunidades tanto de desarrollo como de aceptación social: el marido y la mujer, los padres y los hijos. Los

padres y los hijos han de tener el mismo status de clase. Sin embargo, este hecho tiene importantes consecuencias en la formación psicológica del carácter del niño; este no puede tener otro estatus, en la sociedad que el de sus padres. Éstos constituyen los primeros modelos adultos con los que ha de identificarse y tener un desarrollo sano y mental equilibrado. Su propia seguridad depende de que acepte como hecho natural este status particular en las primeras fases de su vida y de que solo se vea expuesto de manera gradual a los aspectos competitivos de una situación social. Las condiciones psicológicas de identificación y de seguridad relacionadas con el crecimiento constituyen la causa y el fundamento de una serie de rasgos distintivos de las diferentes clases que los niños sólo adquieren con grandes dificultades.

En este sentido, Merton (1998) señala que las implicaciones del papel de la familia en las pautas de conducta y de actitudes divergentes son amplias porque ella es la principal fuente de transmisión para la difusión de las normas culturales en las siguientes generaciones.

En los años 30 la teoría sociológica atribuía el funcionamiento difuso de las estructuras sociales a las deficiencias del control social sobre los impulsos biológicos del hombre, sin embargo con los recientes progresos de la ciencia social este supuesto ha sufrido una gran modificación. Ya no es tan evidente que el hombre se enfrente con la sociedad planteando una constante lucha entre el impulso biológico y la coacción social. Ahora para el análisis de la conducta que se desvía de las pautas establecidas, se recurre cada vez más a las perspectivas y a los conceptos sociológicos. Las estructuras sociales y las circunstancias que convierten a la infracción de los códigos sociales en una reacción "normal" (es decir que puede esperarse) parecen ejercer una presión definida sobre ciertos miembros de la sociedad para inducirles a adoptar una conducta inconformista y no una conducta conformista. Las altas proporciones de conducta divergente que se pueden encontrar en grupos de personas no se explican porque los seres humanos que los constituyen estén compuestos de



aspectos biológicos particulares, sino porque reaccionan de manera normal a la situación social en que se encuentran, y esto hace que algunas de las formas de la conducta divergente son psicológicamente tan normales como la conducta conformista. Esto pone en duda la validez de la identificación de la desviación con la anormalidad.

Entre los diversos elementos de la estructura social y cultural están, por un lado, los objetivos, propósitos e intereses culturalmente definidos, que consideran legítimos todos los individuos de la sociedad, y por otro los tipos de adaptación de los individuos (conformidad, innovación ritualismo, retrainimiento y rebelión) dentro de la sociedad portadora de cultura.

Los objetivos predominantes implican diversos grados de sentimiento y de significación y comprenden un marco de referencia de las aspiraciones (son cosas, por las que hay que esforzarse), son un componente básico para la vida en grupo. Algunos de los objetivos culturales se relacionan directamente con los impulsos biológicos del hombre pero no están determinados por estos, sino que todo grupo social acopla invariablemente sus objetivos culturales a determinadas reglas, basadas en las costumbres o en las instituciones que definen los procedimientos (fuerza, fraude, poder, experimentos médicos, entre otros) para avanzar hacia dichos objetivos. La elección de medios para lograr los objetivos está limitada por normas institucionalizadas.

Decir que los objetivos culturales y las normas institucionalizadas funcionan conjuntamente para dar forma a las prácticas dominantes no quiere decir que estén constantemente relacionados entre sí. La importancia que se le da a determinados objetivos varía independientemente de la importancia dada a los medios institucionalizados. Puede resultar de mucho interés el valor de determinados objetivos sin mostrar gran interés por los medios institucionalizados indicados para alcanzar dichos objetivos. Se daría un equilibrio entre estas dos fases mientras los individuos obtienen satisfacciones por la consecución de objetivos y satisfacciones que provienen directamente de

los canales institucionalizados para conseguirlos. Cuando se presenta un síntoma de disociación entre las aspiraciones culturales prescritas y las vías socialmente estructuradas de realización de estas aspiraciones es que se da la conducta anómala. Ninguna sociedad carece de normas de regulación de la conducta, pero las sociedades difieren en el grado en el que la tradición, las costumbres y los controles institucionales se integran en los objetivos que son más importantes en la jerarquía de los valores culturales (Fromm, Horkheimer, Parsons, 1998)

La familia, la escuela y el lugar de trabajo son áreas que dirigen a los individuos para lograr objetivos que están fuera de su alcance. Los padres son el medio de transmisión de los valores y objetivos de los grupos de que forman parte, sobre todo de su clase social o de la clase con la que se identifican. Las escuelas, son el organismo oficial para la transmisión de los valores dominantes en donde se afirma que la educación despierta la inteligencia y permite alcanzar éxitos profesionales y económicos.

Con base en lo anterior, es importante señalar que la familia como institución social, es el medio de transmisión de las normas culturales a las nuevas generaciones, lo cual constituye un mecanismo para disciplinar al niño en función de los objetivos culturales y de las costumbres características del grupo. El niño está expuesto a la influencia de los prototipos sociales en la conducta diaria y a las conversaciones causales de los padres. Frecuentemente *los niños descubren y asimilan uniformidades culturales incluso cuando no son explícitas* y no se han reducido a reglas. Ellos se interesan en descubrir los modelos implícitos de valoración cultural, de jerarquización de las personas y las cosas, y de formación de objetivos estimables y la forma de actuar de acuerdo con ellos. También asimilan la orientación cultural formulada por los padres en forma de ordenes, explicaciones y exhortaciones (Bastida, 1967).

Dentro de este proceso (asimilación) se da una situación en la cual los padres proyectan sus ambiciones a través del hijo, porque muchos de ellos

tuvieron que aplazar sus esfuerzos para conseguir sus objetivos iniciales, e intentan alcanzarlos vía los hijos. La influencia puede venir de la madre o del padre. Este síndrome de las aspiraciones elevadas y de la limitación real de las oportunidades es la pauta que incita a la conducta divergente (Merton, 1998).

En este sentido, se dice que la función principal de la familia es la de crear las condiciones que permitan a cada uno de sus miembros intentar y conseguir la mejor integración posible de su individualidad y conservar su capacidad de ajuste a las exigencias de la vida familiar. La familia tiene una función doble: es conservadora porque mantiene los logros del pasado; y es progresiva porque transmite los nuevos bienes culturales (Benedek, 1998).

Particularmente, ser padres es una labor que implica un compromiso y una comprensión, que no se alcanza a reconocer hasta que ellos se pueden enfrentar a un niño recién nacido que presenta una disminución y/o un retardo y que tiene características físicas y conductuales, que hacen que nuestra sociedad los trate de una manera diferencial. Este acontecimiento, no solo repercute dentro de la familia, sino que también en la sociedad a la que pertenecen, y donde son llamados sujetos "disminuidos". Freidson (citado en Bartel y Guskin, 1968) los define como: "Una imputación de diferencia respecto a los demás; y más específicamente, es una imputación de una diferencia no deseable" (pp. 83). Una persona a la que se le dice que es un disminuido, se le define así porque se desvía de lo que él mismo u otros creen que es normal o adecuado.

Una discapacidad siempre presenta consecuencias sociales, ya que las personas con estas características se comportan de distinta manera, sintiéndose incómodas en situaciones sociales normales y esto hace que el intercambio social sea difícil.

Cuando un grupo social define sus patrones, y algún individuo no puede alcanzarlos, entonces el grupo lo identifica como un ser inaceptable

perteneciente a un status inferior por no tener características óptimas, así el medio ambiente es el que le convierte en un individuo disminuido.

Dexter (1958, 1964 citado en Bartel y Guskin, op. cit) ha abordado los antecedentes de los perfiles de clasificación, donde la desviación intelectual constituye la base que sirve para categorizar a las personas. La práctica de clasificar a las personas como retrasadas es un producto de la ideología de: (1) La "Ética Protestante" con su énfasis sobre el rendimiento como justificación de la rectitud de una persona y (2) de la Revolución Francesa con su noción de igualdad que se relaciona no solo con el hecho de que las oportunidades tienen que ser iguales, sino con la obligación que implica esa igualdad de oportunidades.

Este autor parte de la idea de que algunos retrasados mentales se convierten en problema precisamente porque la sociedad los problematiza a causa de sus exigencias, y no porque se den en ellos atributos biológicos deficitarios que implique una incapacidad para integrarse a su mundo social.

Las sociedades y los grupos sociales tienen una manera mucho más eficiente de disminuir a un individuo o grupo, ya al etiquetarlos de "retrasados mentales" pone en marcha una serie de juicios de valor sobre el individuo y una serie de consecuencias muy importantes para la interacción social y las circunstancias vitales de éste. Estas etiquetas no solo conducen a percepciones de carácter personal, sino también a una serie de percepciones que se identifican como expectativas del rol, esto es, expectativas de conducta que se encuentran en roles concretos.

Al respecto, Goffman (1963) señala que las expectativas tienen dos significados: (1) la creencia de que ocurra algo y (2) el deseo de exigencia u obligación de que algo concreto se dé. Estos significados son importantes para los procesos a través de los cuales un individuo llega a considerar a otro como desviado, y las subsiguientes actitudes hacia éste.

Este mismo autor ha examinado el problema del control personal de los estigmas, como un elemento común a todas las situaciones humanas, ya que en cualquier momento, los individuos más normales se encuentran en una situación total en la que un ligero fallo o un rasgo se convierte en sobresaliente, amenazando las relaciones con los demás con la sombra de la vergüenza o de la perplejidad. El estigmatizar es uno de los fines de un continuo, porque nos hallamos frecuente o constantemente en situaciones, donde un nuevo atributo puede ser manejado activamente por personas normales que solo necesitan manejar una información desfavorable respecto a sí mismos. El grado de visibilidad de una disminución afecta el grado según el cual un individuo necesita preocuparse por el control de su estigma, e identidad social. Este factor se haya implicado en la distinción que Goffman realiza entre lo que ha perdido crédito, y lo que es susceptible de perderlo.

Otro elemento común con todos los tipos de incapacidad física mental es que su presencia produce un trastorno a los demás cuando el individuo que posee esa característica interactúa con ellos. A esto Goffman (1963) señala que *esta actitud se debe a una discrepancia entre una identidad social virtual y una identidad social real, entre la expectativa de que un individuo sea completo, normal y libre de toda crítica y la observación de que realmente sea un individuo deformado y/o deficiente. Las expectativas se transforman en una exigencia de que el individuo debe aproximarse a un ideal de lo que es normal o bueno, entonces "el individuo que fracasa, no se le considera una persona completamente humana"* (pp. 2)

### **Estigma e Identidad Social**

La sociedad establece los medios para categorizar a las personas y los atributos naturales en los miembros de cada una esas categorías. Así, el medio social establece los tipos de personas que en él se pueden encontrar, de donde

se podría hablar de dos tipos de identidades: 1) identidad social virtual, la cual implica establecer determinados supuestos sobre un individuo y 2) la identidad social real que se refiere a los atributos de un individuo que pueden ser demostrados. Mientras la persona este presente ante nosotros puede demostrar un atributo que lo vuelve diferente a los demás y lo convierte en alguien no aceptado dentro de un grupo de personas. Así se deja de considerarla como una persona total y corriente para reducirlo a un ser menospreciado. Esta situación implica un estigma, porque él produce en los demás un descrédito que también puede identificarse como un defecto, una falla o desventaja. Esto constituye una discrepancia entre la identidad social virtual y la real.

Goffman (1995) argumenta que no todos los atributos indeseables son tema de discusión, solo aquellos que parecen incongruentes con el estereotipo de un determinado grupo de individuos. Y cuando se hace referencia a un atributo ampliamente desacreditador utilizamos el término estigma. Entonces “un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor puede confirmar la normalidad de otro y por consiguiente, no es ni honroso ni ignominioso en sí mismo” (pp. 13). “Un estigma es una clase especial de relación entre atributo y estereotipo” (pp. 14).

Al respecto se pueden mencionar tres tipos de estigmas: 1) las distintas deformidades físicas, 2) los defectos del carácter del individuo (falta de voluntad, pasiones antinaturales, deshonestidad, entre otras) y 3) los estigmas de la raza, la nación y la religión. Los dos primeros se pueden dar en casos de perturbaciones mentales, reclusiones, alcoholismo, desempleo, drogas, etc. y el tercer tipo pueden ser transmitidos por herencia y afectar por igual a todos los miembros de la familia.

Generalmente, cuando una persona posee un estigma, las personas que lo rodean tienden a alejarse de él o ella sin tomar en cuenta sus otros atributos, y se establece una diferencia, dando el nombre de “normales” a todos aquellos que no se apartan negativamente de las expectativas particulares de un grupo.

Las actitudes de las personas "normales" hacia un individuo que posee un estigma, frecuentemente hacen pensar que se considera a esta persona como alguien que no es totalmente humana y a partir de este supuesto se practican diversos tipos de discriminación reduciendo sus posibilidades de vida. Se utilizan términos específicos referidos al estigma, como son: inválido, bastardo, tarado, incapacitado, disminuido, etc.

Ocasionalmente, se atribuye a este tipo de personas un número elevado de "defectos", y al mismo tiempo algunos atributos deseables, para los demás no para ellos, resaltando sus habilidades como recompensa a aquellas que no pueden realizar, por ejemplo: en un sujeto ciego es probable que el sentido del olfato está superdesarrollado y por lo tanto puede realizar más actividades que le permitan utilizar este sentido( avalar un perfume, fruta, etc.).

No debemos olvidar que existen personas que no consiguen vivir de acuerdo con lo que se exige de ellos(as), y a pesar de esta situación permanecen relativamente indiferentes a su fracaso; y basado en sus creencias sobre su identidad sienten que son seres humanos perfectos y normales. Son estigmatizados pero no parecen preocupados ni compungidos por ello. Tienen la sensación de ser una «persona normal», un ser humano como cualquier otro, un individuo que, por consiguiente, merece una oportunidad justa para iniciarse en alguna actividad, esto puede ser uno de sus más profundos sentimientos acerca de su identidad.

El rasgo central que caracteriza la situación vital del individuo estigmatizado es lo que se denomina «aceptación». Las personas que tratan con ellos no los respetan y consideran los aspectos contaminados de su identidad social y esto hace que sean rechazados y por lo tanto no aceptados. La "victimización" suele ser el resultado para la persona estigmatizada y ello contribuye a que pueda intentar corregir su condición en forma indirecta, haciendo un esfuerzo para realizar actividades que por razones físicas o psicológicas, se consideran por lo común no aptas para quien posee un defecto.

Por otro lado, están las personas que pueden pensar que las desgracias que han sufrido son una secreta bendición, especialmente por aquello de que el sufrimiento deja enseñanzas sobre la vida y las personas.

Análogamente, se pueden citar testimonios sobre las limitaciones de los normales, tal como lo sugiere un individuo con esclerosis múltiple:

".....tanto las mentes como los cuerpos sanos pueden sufrir de invalidez. El hecho de que la gente «normal» pueda moverse, ver y oír no significa que realmente vean y oigan. Pueden estar muy ciegos ante las cosas que deterioran su felicidad, muy sordos ante el pedido de afecto de los demás; cuando pienso en ellos no me siento ni más inválido ni más incapacitado. Tal vez pueda, en cierta medida, abrirles los ojos a las bellezas que nos rodean: un cálido apretón de manos, una voz ansiosa de consuelo, una brisa primaveral, una música, un saludo amistoso. Esta gente me importa, y me agrada sentir que puedo hacer algo por ellos....."( Henrich y Kriegel, 1961).

Y un inválido:

".....a medida que la vida continuaba, aprendí que existen muchísimos tipos diferentes de desventajas, no solo físicas, y empecé a darme cuenta de que las palabras de la niña inválida del párrafo anterior [palabras de amargura] también podrían haber sido dichas por jóvenes mujeres que nunca necesitaron muletas, mujeres que se sienten inferiores y diferentes por su fealdad, su incapacidad para tener hijos, su impotencia para relacionarse con la gente y muchos otros motivos." (Carling, 1962).

Cuando normales y estigmatizados se encuentran frente a frente, para mantener un diálogo juntos, el individuo estigmatizado puede sentirse inseguro acerca del modo en que la persona "normal" va a identificarlo y a recibirlo. La inseguridad relativa al status, sumada a la inseguridad laboral, prevalece sobre una gran variedad de interacciones sociales. El ciego, el enfermo, el sordo, el tullido no pueden estar nunca seguros si la actitud de la persona que acaban de conocer será de rechazo o de aceptación. Ignora en qué categoría será ubicado, y si la ubicación lo favorece, ya que lo pueden aceptarlo en función de su estigma.



“.....yo siempre siento lo mismo con la gente honrada: aunque sean buenos y agradables conmigo, en el fondo ven en mí nada más que a un criminal. Ya es demasiado tarde para cambiar, pero aún siento profundamente que esa es la única forma que tienen de aproximarse, y que son totalmente incapaces de aceptarme de otra manera”(Parker y Allerton, 1962).

De este modo, aparece en el estigmatizado la sensación de no saber qué es lo que los demás piensan «realmente» de él. Cuando fijamos nuestra atención (por lo general nuestra vista) en el defecto de la persona estigmatizada es posible que esta sienta que el estar presente entre los normales lo expone, a que sea invadida su intimidad, situación vivida con mayor frecuencia cuando los niños observan a otros niños o adultos que tienen características particulares.

Al respecto Goffman (op. cit) señala dos tipos de personas “sabias”: 1) las enfermeras y los terapeutas cuya actitud intenta satisfacer tanto las necesidades de quienes tiene un estigma particular como las medidas que la sociedad adopta respecto de estas personas y 2) aquellas que se relacionan con una persona estigmatizada a través de la estructura social ( la esposa del enfermo mental, el padre del niño, el amigo del ciego) y que los obliga a compartir parte del descrédito de la persona estigmatizada con la cual los une una relación. Una respuesta a esta situación es abrazarlo y vivir dentro del mundo familiar en armonía.

Las personas que tienen un estigma particular tienden a pasar por ciertas experiencias de aprendizaje relativas a su condición. La primera experiencia en este proceso de socialización es aquella en la cual la persona estigmatizada aprende a incorporar el punto de vista de los normales acerca de lo que significa poseer un estigma particular. Otra experiencia es aquella en la cual aprende que posee un estigma particular y -esta vez en detalle- las consecuencias de poseerlo.

La sincronización e interjuego de estas dos experiencias iniciales de la carrera moral crean pautas importantes para establecer la base del desarrollo ulterior y proporcionar un medio para distinguir entre lo que es y no permitido para los individuos estigmatizados. Una de las pautas involucra a los que poseen un estigma innato y son socializados dentro de su desventajosa situación, al mismo tiempo que aprenden e incorporan los estándares ante los cuales fracasan. Otra pauta deriva de la capacidad de una familia de constituirse en cápsula de su joven miembro. Un niño con un estigma congénito puede ser cuidadosamente protegido dentro de dicha cápsula mediante el control de la información. No se permiten actitudes que lo disminuyan, y se conservan concepciones sostenidas por la sociedad que llevan a que el niño encapsulado se vea a sí mismo como un ser humano corriente, enteramente calificado, con una identidad normal en función de aspectos tan básicos como la edad y el sexo.

El momento crítico en la vida del individuo variará según la clase social, el lugar de residencia, el tipo de estigma y el contexto social o las representaciones sociales que tiene el estigma en las personas que están a su alrededor, pero, en cada uno de estos casos su aparición dará lugar a una experiencia moral, la cual no es única.

De este modo, a menudo se señala el ingreso a la escuela como la ocasión para el aprendizaje del estigma, experiencia que muchas veces se produce muy precipitadamente el primer día de clase y que se manifiesta mediante insultos, burlas, ostracismo y peleas.

Es interesante advertir que, cuanto mayores son las «desventajas» del niño, mayores son las probabilidades de que sea enviado a una escuela especial para personas de su misma clase, y de que se enfrente abruptamente con los conceptos que el público en general tiene de él. Le dirán que dentro de su «propio» mundo se sentirá mejor; aprenderá así que lo que consideraba

como su mundo no es tal y que, en cambio, lo realmente suyo es ese universo más pequeño.

Cuando el estigmatizado desde la infancia tiene ciertas expectativas para los primeros años escolares, la búsqueda de trabajo y el comienzo de las relaciones de pareja es probable que frecuentemente se enfrente con el momento de la verdad.

".....creo que la primera aprehensión verdadera de mi situación y el primer dolor profundo que ello me causó se produjo de manera enteramente casual durante un día de playa con el grupo al que pertenecía en mi temprana adolescencia. Estaba acostada en la arena, y cree que los otros pensaban que dormía. Uno de los muchachos dijo: «Doménica me gusta mucho, pero jamás saldría con una chica ciega» No conozco ningún prejuicio que produzca tanto rechazo" (Henrich y Kriegel, op. cit)

Para otros es difícil descubrir cuando son adultos, que pertenecen a un grupo de individuos estigmatizados.

".....pero, de pronto, me desperté una mañana y descubrí que no podía mantenerme de pie. Tenía polio; la poliomielitis era simplemente eso. Me sentía como un niño muy pequeño a quien se arroja a un enorme pozo negro; de lo único que estaba seguro era de que no iba a poder salir de él sin ayuda. Aparentemente, la educación, las clases y las enseñanzas de mis padres, que recibí durante veinticuatro años, no hicieron de mí una persona capaz de ayudarse a sí misma. Yo era un ser como cualquier otro -normal, peleador, alegre, lleno de proyectos-, y, de golpe, pasó algo. Pasó algo, y me convertí en un extraño. Un extraño, más ante mí mismo que ante los demás. Ni siquiera mis sueños me conocían. No sabían lo que podían dejarme hacer -y cuando soñaba que iba a bailes o a fiestas había, sin cesar, una extraña condición o limitación, siempre la misma, de la cual no se hablaba ni se la mencionaba-. Tuve de pronto el enorme conflicto mental y emocional de una mujer que lleva una doble vida. Era algo irreal que me llenaba de confusión, pero no podía dejar de prestarle atención" (Linduska, 1947 citado en Goffman, op. cit)

Dada la ambivalencia que crea en el individuo la pertenencia a una categoría estigmatizada, es lógico que aparezcan ciertas restricciones en el apoyo, en las identificaciones y en la participación que tiene entre sus pares. Esto refleja que el problema no consiste en manejar la tensión que se genera

durante los contactos sociales, sino más bien en manejar la información que se posee acerca de la deficiencia. Las relaciones del individuo estigmatizado con la comunidad informal y con las organizaciones formales a las que pertenece por su estigma son decisivas para escoger y elaborar retrospectivamente las experiencias que le permiten explicar el origen de las creencias y de las prácticas que se tiene con respecto a sus iguales y a los normales.

Otras de las reacciones más discutidas ante la incapacidad son las respuestas de la familia ante ese problema, el impacto de un niño disminuido en las relaciones familiares, puede comenzar en el momento en que los padres definen o etiquetan a ese niño como disminuido. Una vez definido como "diferente", "con un problema", "incapacitado", entre otros; se producen cambios en la forma en que los restantes miembros de la familia interactúan con él, entre sí y con la comunidad. Por ejemplo; hay un cambio general en las actitudes de las madres/padres que identifican que hay algo "equivocado o "diferente" en sus hijos y, además una serie de efectos complementarios que dependen de la naturaleza específica de la incapacidad del niño y del trato y del ajuste personal ante los problemas que esto conlleva. También, el grado en que los padres identifican a sus hijos con tipos específicos de desviación puede afectar a las decisiones sobre si un niño debe ser institucionalizado y en dónde, a su pronóstico escolar y al éxito en su trabajo, e incluso en la elección de una terapia eficaz.

Existen padres que rechazan la valoración negativa de sus hijos, y por lo tanto no los llevan a instituciones profesionales, o sí lo hacen, los llevan a clínicas de orientación familiar donde no se les puede atender porque no se cuenta con los elementos necesarios para la planeación de una terapia eficaz. Por el otro lado, están las familias que sí aceptan al individuo tal como es y cuyo objetivo principal es la integración del individuo "disminuido" en la sociedad.

Esta integración puede partir desde la identificación de ciertas instituciones que están dentro de un sistema social y que mantienen su interés

hacia la incorporación del individuo a la sociedad, hasta la búsqueda de instituciones que se dediquen a abordar los problemas físicos que presentan los individuos (rehabilitación)

En la actualidad las formas más comunes de segregación son la prisión para los que se comportan de una manera distinta, las escuelas especiales para aquellos que padecen de un déficit en la audición y en la visión, los sanatorios psiquiátricos para los desviados emocionalmente, las clases especiales para los retrasados mentales y los centros de rehabilitación para los que padecen anomalías físicas. La mayoría de estos lugares se suelen justificar en función de sus objetivos de rehabilitación. Los diferentes lugares de segregación varían según el grado en que ejercen el control sobre los individuos. Así, por ejemplo, Goffman (1961; 1970) menciona las instituciones totales que sirven en ciertas funciones de control, convirtiéndose en depositarias de los miembros de la sociedad cuyo contacto se desea eliminar, es decir existe una barrera entre el contacto social y el exterior y esto se manifiesta físicamente en forma de cerrojos, vallas, alambradas y otros obstáculos naturales como bosques, precipicios, etc. La característica relevante que los miembros de estas instituciones tienen en común consiste, pues, no en un rasgo físico, mental o de conducta (es decir, las que determinan qué tipo de institución es el más adecuado) sino el hecho de que todos ellos no se apegan a las normas establecidas por nuestra sociedad.

Saenger (citado en Bartel y Guskin, op.cit.) afirma que las familias judías son más propensas a institucionalizar un niño gravemente retrasado que las familias protestantes y católicas. Los católicos están más dispuestos a cuidar a sus hijos retrasados mentales en sus propios hogares, ya que establecen un compromiso de protección y atención a "todos los hijos que Dios les mande". También en un estudio sobre las comunidades hutteritas se pudo observar que rara vez envían un miembro de su comunidad a instituciones privadas o

públicas, sino que prefieren cuidar de sus discapacitados dentro de su comunidad.

La forma concreta de tratamiento que una sociedad impone a este tipo de individuos se debe, no solo a ciertas causas accidentales, sino también a un fundamento basado en las expectativas acerca de estas personas, por ejemplo: la colocación en clases especiales constituye la estrategia más común de tratar a las personas con un retraso mental. El riesgo concreto de ingresar a una persona que se desvía de la norma dentro de una institución tiene que ver con la posibilidad de que ésta frecuentemente presente conductas o actitudes que no vayan con las normas sociales establecidas, más que un retorno a un tipo de vida normal. La condición de estas personas que deriva de la transgresión de las normas, hace que sean tratados no por lo que realmente son sino por la molestia social que causan ( Basaglia, Langet, Szass ,Nerón, Suárez y Barrientos, 1989)

Al respecto Freidson (1965 citado en Bartel y Guskin, op. cit) describe la trayectoria vital de un individuo de la siguiente forma: "En este tipo de desviación (la disminución) la trayectoria consistirá en gran parte en un intento de *evitar* el papel, más que jugar ese papel y evitar el castigo correspondiente. Pero es característico que la trayectoria vital consiste en un progresivo estrechamiento de alternativas hasta que solo permanece en pie el papel de la desviación.... El punto más importante de esta trayectoria del marginado potencialmente, radica en los acontecimientos que establecen un nuevo papel más allá de cualquier duda, es decir, cuando se halla atrapado en él y no puede retroceder..... Entonces esa persona descubre rápidamente que el retroceder es mayor que el de continuar en el papel que esta condenado a representar" (pp. 116) Las posibilidades vitales de la mayor parte de las personas disminuidas se reducen porque forman parte de una "población sobrante" de la sociedad, ya que sus posibilidades vitales se hayan limitadas. Se puede concluir que la clasificación y la agrupación de individuos no se producen como consecuencia

de un acto deliberado y consciente por parte de los sujetos, sino que consiste simplemente en el resultado de una estructura social que tiene normas asumidas y repetidas y que recompensa solo a los individuos que pueden cumplir ciertos roles dentro de una estructura estratificada donde el cumplimiento de reglas y/o normas sociales es considerado como valor máximo. Una disminución es una condición social, una condición creada por la sociedad, donde los aspectos somáticos o conductuales (no se descarta la influencia de estos) de una persona se convierten en elementos complementarios para poder hablar de una disminución, solo en la medida en que la sociedad, otras personas o el individuo mismo definen su condición como indeseable y como signo distintivo. (Bartel y Guskin, 1968).

### **Noción de Normalidad y Anormalidad**

Uno de los principales cuestionamientos para quienes empiezan a trabajar con grupos familiares donde hay niños o niñas que tiene características particulares, se deriva de la confusión del criterio de salud y enfermedad. Por lo general, cuando surge una crisis en el funcionamiento intelectual de una persona, su grupo familiar se define como "sanos" opuestos al integrante definido como "enfermo". El criterio de salud y enfermedad está superpuesto al de normalidad y anormalidad y también al de adaptación y desadaptación. Salud y enfermedad, normalidad y anormalidad, adaptación y desadaptación son términos que constituyen series de relaciones donde los criterios de normalidad y enfermedad forman parte de categorías absolutas y naturales (Berenstein, 1991) Con frecuencia el grupo familiar no percibe el código de valores desde el cual se da el significado a una conducta como sana/enferma y lo opuesto salud/enfermedad, no cuestiona el código de valores y lo considera como absoluto, válido y natural.

En este sentido, la familia sigue los lineamientos de las normas sociales, que son adaptadas a los criterios vigentes, desde donde las conductas normales son aquellas que la sociedad considera como tales con arreglo a una norma. Normal significa ajustado a la norma, y de ahí que surjan los criterios estadísticos de normalidad y anormalidad para referirse a una desviación de normas establecidas por una sociedad.

A través de los tiempos, el hombre ha tenido la necesidad de conocer las causas de diferentes fenómenos, entre los que se puede contar el comportamiento humano, que se vincula con la determinación de los conceptos de normalidad-anormalidad, salud-enfermedad, entre otros, los cuales han sido promotores de infinitos debates filosóficos, sociológicos, científicos y morales. Al respecto, Vega, (1994) señala que para rastrear los orígenes de los conceptos de anormal-normal es importante ubicar históricamente dichos conceptos, esto permitirá comprender la confusión conceptual y la práctica en la actualidad.

En este sentido, se ubican momentos importantes dentro de la historia que son: 1) la postura Agustiniiana por la distinción del bien y el mal; 2) la Inquisición que es donde se conjugan las ideas religiosas, políticas, económicas y sociales, que dan fundamento a la persecución de los herejes, que están contra Dios y por lo tanto contra la Iglesia; 3) la aparición de la psiquiatría como rama de la medicina, los cambios religiosos, económicos y políticos, y el desarrollo de las ciencias médicas que usan la misma lógica utilizada en la Inquisición, aunque con nuevos nombres (ya no es hereje, sino enfermo mental)

Particularmente, la Edad Media se plantea como el momento en que aparecen los antecedentes de los conceptos de normal-anormal personificados en los términos de hereje-cristiano. Las creencias religiosas (filosofía) representadas por San Agustín plantean dos aspectos principales: el destino del alma y el de la naturaleza del alma, donde se plantea que el destino del alma, "por naturaleza", es inmortal y que debe aceptarse por motivos sobrenaturales,



es decir por razones de fe. Para San Agustín el bien es la aceptación de un alma inmortal, que se acepta por razones de fe, y no puede existir esta sin el cuerpo, y el ir en contra de los preceptos morales o el negar la existencia de Dios como ser inmortal, es estar en contra del bien; el mal. Así el mal no es una entidad como lo es Dios, sino la negación del ser.

Estas ideas teológicas de la época y argumentos de orden político (expansión árabe y las cruzadas cristianas), económico y social llevan a una lucha por hacer prevalecer el orden religioso (que es importante desde el siglo XIII) como organizador del desarrollo cultural y material de la época, convirtiéndose en el poder predominante. En esta época un concepto esencialmente religioso subyace el pensamiento y la vida de la Edad Media: "El mundo se concibe como un todo ordenado por la ley de Dios y no hay gesto humano ni organización social que escape a la presencia de este ordo amoris que estaba ya en la raíz del pensamiento agustiniano"(Xirau, 1983, p. 138)

La filosofía de San Agustín y la de Santo Tomas de Aquino, del bien y del mal y los factores políticos, económicos y sociales son los elementos que llevan a entender el bien como aquello que estaba cerca de Dios y por lo tanto de la Iglesia y al mal como aquellos que estuvieran en contra de esta. Es en este contexto que el hereje es la personificación maligna sobre la tierra y el antecedente del enfermo mental (se considera que los "enfermos mentales" faltan al orden socialmente establecido).

El segundo momento, se ubica a partir de la creación de la Santa Inquisición que es el producto de los factores prevalecientes dentro del orden económico, político, las ideas teológicas y la Iglesia. En este tiempo aquel sujeto que no se ajustaba a las ideas y no practicaba las conductas impuestas por esta institución se consideraba algo maligno, por lo tanto se creía que esta persona estaba poseída por el demonio, entonces se les nombra brujas, en el caso de las mujeres y herejes en el de los hombres.

En 1984, Foucault señaló que la divulgación del concepto de locura se desarrolla en la época de la Inquisición, para justificar las acciones realizadas por el Estado y la Iglesia, siendo su finalidad proteger a la sociedad de cualquier daño que amenazara el orden y la estructura del poder económico y social prevaleciente.

Bajo este esquema la llamada Inquisición interviene para que un sujeto que coloca en entredicho la organización social y la autoridad de la iglesia, sea juzgado como distinto a los otros miembros de la sociedad. En este tiempo surge el problema de la identificación entre la enfermedad somática y la enfermedad diabólica. Una enfermedad somática o enfermedad corporal se originaba por causas orgánicas y cuando no eran localizadas estas causas se hablaba de una enfermedad extrínseca, o lo que es lo mismo "enfermedad diabólica" (posteriormente, enfermedad mental) Se llama ahora a los herejes y brujas como enfermos mentales, siendo tratados de manera diferente, es decir como enfermos, surgiendo así una especialidad medica dedicada al estudio de las enfermedades mentales, la psiquiatría. Esta se dedica al estudio de la salud mental y propone etiquetas que responden más que a enunciados de carácter científico, a evaluaciones sociales. Una vez que un sujeto es catalogado como poseedor de un desequilibrio mental, esta condenado a la reclusión en algún hospital psiquiátrico ó a las torturas terapéuticas correspondiente. Sin embargo, aún cuando la forma de etiquetar a estos sujeto había cambiado, se presentan como sinónimos los conceptos hereje-no hereje, salud enfermedad, normalidad-anormalidad.

Hacia el siglo XVI comienza a decaer el modelo de explicación teológico junto con el poder de la iglesia, originándose un cambio en la cosmovisión del mundo, y el desarrollo de las ciencias donde se plantea una separación entre la fe y la razón, lo cual implica retomar a esta última como parte fundamental para la explicación de múltiples anomalías que se daban en el mundo. Ejemplo de ello, son pensadores científicos como Leonardo Da Vinci, Copernico, Kepler y

Galileo que son los iniciadores del pensamiento científico actual. Estos hechos tuvieron influencia sobre la forma de ver al mundo y las ideas teológicas empezaron a declinar a favor de la razón, y por lo pronto de planteamientos científicos. La visión acerca de los herejes cambió en función de los nuevos planteamientos, el hereje pasa a ser un "enfermo", esto debido al desarrollo de las ciencias médicas.

Los elementos en los que se basaban los médicos para diagnosticar a una persona como loca, era que demostrara falta de comprensión de su propia situación, es decir, que contradijera el diagnóstico dado por algún miembro de la familia, amigo, conocido o por el mismo médico, y esto justificaba el encierro y tratamiento contra la voluntad del sujeto en cuestión. En este momento el médico pasó a ser el encargado de mantener el orden social, función que durante la inquisición correspondió al inquisidor.

La Inquisición al igual que la Psiquiatría están presentes en problemas políticos, sociales y económicos, esto se debe a que, desde San Agustín y Santo Tomás, la lógica era que el bien es estar con Dios y el mal contra él, el bien era la iglesia. En el caso de la Psiquiatría el mal es estar contra el orden social y la gente catalogada como hereje o bruja y después como enfermo mental o anormal, son los desposeídos o grupos socialmente rechazados en su contexto. Esta disciplina derivada de la tradición médica intenta clasificar "enfermedades mentales" como la esquizofrenia, la histeria, la demencia precoz, etc., pero sin embargo no se logran establecer acuerdos para catalogar a un sujeto de la misma forma.

En general en este proceso de transformación del hereje al enfermo mental se vislumbran varios puntos: 1) el que en un principio era hereje es un enfermo mental y por lo tanto es anormal, 2) como contraparte se encuentra aquellos que no siendo herejes están mentalmente sanos, por lo tanto son normales. Solo a partir de esto es que la dicotomía normal-anormal se puede entender, es decir, las concepciones de salud-enfermedad o normalidad-

anormalidad tienen sentido en el campo de la medicina (biológico), más no cuando se transportan al terreno de lo mental.

Esta dicotomía normal-anormal (salud-enfermedad) tiene mayor sentido en el campo de la medicina (biológico), porque dentro de esta área, los aspectos de normalidad y anormalidad se refieren más a elementos cuantitativos que implican retomar la funcionalidad como algo que se puede medir (por ejemplo, la prueba que se le hace a los niños o niñas cuando nacen "APGAR", según la calificación o puntaje, se puede decir que esta normal o anormal).

Al respecto, Vega (1994) señala si bien es cierto que el modelo médico tiene utilidad en el campo de lo biológico, en tanto que existe una vinculación real entre los fenómenos que estudia (el organismo humano y sus alteraciones) y las alternativas que se proponen para su modificación (tratamientos farmacéuticos, quirúrgicos, etc) en el terreno de la Psicología esta aproximación no ha sido tan exitosa, ya que no ha provisto de elementos para crear una lógica conceptual propia de la disciplina que le permita dar cuenta de la explicación del comportamiento, no en términos filogenéticos sino de su ontogenia. En el terreno de lo filogenético, es posible hablar de que existe salud-enfermedad o normalidad-anormalidad desde la perspectiva de que el ser humano cuenta con una estructura biológica determinada y heredada, de la cual se derivan funciones, así es normal tener un corazón, dos ojos, etc. y el carecer de algún órgano o que su funcionamiento no sea acorde naturaleza, es un indicador de anormalidad o falta de salud. Mientras que en el terreno de lo ontogénico se habla de conducta normal-anormal, como resultado de la adopción del modelo médico. Sin embargo es cuestionable este enfoque si se piensa que la conducta se califica como normal o anormal dependiendo de: a) del grupo social o b) de la atribución de la causa física o intrínseca.

En el campo psicológico no hay elementos que permiten hablar de normalidad o anormalidad, en donde la funcionalidad es relativa a las

interacciones del organismo, solo se hace referencia a la anormalidad como algo atípico en un grupo o sociedad, pero no solo estadísticamente, sino todo lo que se aparta de la normatividad privada, es decir lo que es normal en un grupo puede no serlo en otro de lo cual se deduce, que lo normal-anormal depende de un juicio de valor social y de la época en que se emita.

### **Concepto de Anomalía y Anormal**

Desde el punto de vista médico se señala que el organismo está compuesto por un conjunto de propiedades que sólo le pertenecen a él y mediante las cuales puede resistir múltiples causas de ataque y destrucción, sin estas formas de reacción, la vida se extinguiría rápidamente... por ejemplo, el hombre puede reaccionar rápidamente a sustancias con las cuales ni él ni su raza ha estado nunca en contacto, es decir, es un químico incomparable y es el primero de los médicos. No podría subsistir si no poseyera propiedades esenciales para afrontar las fluctuaciones del medio ambiente que casi siempre representan una amenaza para la existencia. La vida misma y no el juicio médico, convierte a lo normal biológico en un concepto de valor y no en un concepto estadístico de realidad. Lo cual implica que es necesario analizar el sentido de las palabras "anomalía" y "anormal" y el malentendido que conlleva utilizar estos términos.

Lalande (citado en Canguilhem 1971) señala que "anomalía" viene del griego *anomalía*, que significa desigualdad, aspereza; *omalos* designa en griego aquello que es unido, igual, liso de modo que "anomalía" es etimológicamente *an-omalos*, aquello que es desigual, rugoso, irregular. En un sentido de rigor semántico anomalía designa un hecho, es un término descriptivo, mientras que anormal (adjetivo de anomalía) implica la referencia a un valor, es un término apreciativo, normativo.

Desde el punto de vista morfológico se considera que: 1) todos los seres vivos muestran una gran variabilidad en la forma y en el volumen proporcional de los órganos; y 2) que existe un conjunto de rasgos comunes a la gran mayoría de los individuos que componen una especie, y este conjunto define el tipo específico. En este sentido, "toda desviación del tipo específico o toda particularidad orgánica que presenta un individuo comparado con la gran mayoría de los individuos de su especie, de su edad, de su sexo constituye lo que se llama una "anomalía" (Saint-Hilare citado en Canguilhem 1971). En este sentido, Canguilhem (1971) plantea una división de las anomalías en: 1) variedades, que son anomalías simples, leves y que no obstaculizan el cumplimiento de ninguna función y no producen deformidad; 2) vicios de conformación también son simples, poco graves desde el punto de vista anatómico, que imposibilitan el cumplimiento de una o varias funciones o producen una deformidad (labio leporino, imperforación del ano, etc); 3) las heterotaxias, son anomalías complejas y graves desde el punto de vista anatómicos, y 4) las monstruosidades que son anomalías muy complejas, muy graves, que hacen imposible o difícil el cumplimiento de una o varias funciones sociales o producen en los individuos una conformación viciosa muy diferente a la de su especie.

Esta clasificación nos permite ver principios diferentes de discriminación y de jerarquía: las anomalías son ordenadas de acuerdo con su complejidad creciente y de acuerdo con su gravedad creciente. También se añade un principio fisiológico que tiene que ver con el ejercicio de las funciones y un principio psicológico donde se aborda la influencia perjudicial o molesta sobre el ejercicio de las funciones.

En general, cuando se habla de anomalías no se refiere a desviaciones estadísticas que constituyen las simples variedades, sino que se piensa en las deformidades perjudiciales o incluso incompatibles con la vida o al comportamiento del ser vivo no como un hecho estadístico sino como un tipo

normativo de vida. La anomalía (desde el punto de vista biológico) es aquel hecho de variación individual que impide que dos seres puedan reemplazarse mutuamente de manera completa. La anomalía puede convertirse en enfermedad, pero por sí sola no es una enfermedad (Canguilhem, 1971).

### **Concepto de Norma y Normal**

El sentido de los conceptos de norma y de normal en las ciencias humanas, en sociología, en etnología, en economía suscita investigaciones que permiten abordar de distinta forma dichos conceptos. Al respecto Canguilhem (1971) menciona estos conceptos en cuanto a su esfera de origen y validez en: escolásticos (el de norma) y en cósmicos o popular (el de normal), siendo estos últimos el fundamento de aquellos. Lo normal puede ser una categoría de juicio popular porque designa el prototipo escolar y el estado de salud orgánica.

En algunos casos, lo propio de un objeto o de un hecho llamado "normal", por referencia a una norma externa, consiste en poder ser, tomada como referencia para objetos o hechos que pueden ser llamados como tales. Por lo tanto, es al mismo tiempo la extensión y la exhibición de la norma. La norma designa la escuadra, aquello que no se inclina ni hacia la derecha ni hacia la izquierda, es lo que se mantiene en un justo medio, de aquí surgen dos sentidos: 1) es normal aquello que es tal como debe ser (esto en un sentido muy usual de la palabra) y que se vuelve a encontrar en la mayoría de los casos de una especie determinada, o aquello que constituye el promedio; 2) designa un hecho y "un valor que el que habla atribuye a ese hecho, en virtud de un juicio de apreciación que asume", así lo normal no es un promedio correlativo de un concepto social, no es un juicio de realidad, sino un juicio de valor y una noción límite que define el máximo de capacidad psicológica y biológica de un ser.

Lo normal no es un concepto estático, sino un concepto dinámico y polémico que retoma a la norma como una "regla" que sirve para hacer justicia, instruir y enderezar. "Normar", "normalizar" significa imponer una exigencia a una existencia, a un dato, que puede variar y presentar una disparidad con respecto a la exigencia, como algo indeterminado y hostil y que no hace referencia a algo extraño. Sin embargo una norma a diferencia de una ley de la naturaleza no condiciona necesariamente su efecto, es decir una norma no tiene sentido mientras está sola y permanece simple; es válida solo si existe la posibilidad de ser una referencia que ha sido instituida como expresión de una preferencia y como instrumento de aceptación de un estado de cosas que no cumplen los criterios por un estado de cosas que si cumplen los criterios. Las normas refieren lo real a valores, expresan discriminaciones de cualidades con base a la oposición polar de una positividad y de una negatividad. Una norma no puede ser original, es decir la regla comienza a ser regla cuando arregla y esta función de corrección sufre de la infracción misma. No es sólo la excepción la que confirma la regla, sino el quebrantamiento (infracción) la que le da la oportunidad de ser regla al corregir (Canguilhem, 1971).

Este mismo autor señala que lo anormal sería lo a-normal, que lógicamente sigue la definición de lo normal. Esto es una negación lógica. Es decir, es la prioridad de lo anormal el atraer la atención de lo normativo, lo que salta a la vista de una decisión normativa y proporciona una oportunidad para establecer la normalidad a través de la aplicación de una norma. Una norma que no tiene que regular, es nada porque regula nada. Lo cual se refiere al efecto obtenido por la ejecución del proyecto normativo.

La esencia de una norma es su papel, de este modo práctica y funcionalmente lo normal es la negación operacional de un estado el cual por lo tanto llega a ser la negación lógica de ese estado; lo anormal aunque lógicamente posterior a lo normal, es funcionalmente primero (Moll, 1994).



Canguilhem (1971) señala que las normas (técnicas, económicas, jurídicas y morales) son relativas las unas a las otras dentro de un sistema y su co-relatividad tiende a convertir a ese sistema en una organización social, es decir una unidad en sí y para sí. Entonces, el orden social es un conjunto de reglas cuyos servidores, beneficiarios y dirigentes deben atender, y por lo tanto considerarlas como reglas de orden social. La regulación social tiende hacia la regulación orgánica y la imita ya que habla de las necesidades y de las normas de una sociedad del mismo modo en que se lo hace de las necesidades y de las normas de la vida de un organismo, lo cual permite aglutinar a ambas dentro de una sociedad en particular. En este sentido, Lévi-Strauss (citado en Canguilhem,1971) dice "Ninguna sociedad, es radicalmente buena, pero ninguna es absolutamente mala; todas ofrecen ciertas ventajas a sus miembros, teniendo en cuenta un residuo de iniquidad cuya importancia parece aproximadamente constante, y que corresponde quizás a una inercia específica que se opone, en el plano de la vida social, a los esfuerzos de organización"(pp. 203)

En cuanto a la definición de normas en México, relacionadas con el funcionamiento de la salud psicológica o el estatus social de sus miembros, es importante señalar que estas son con frecuencia delimitadas por especialistas que definen un código ético y al mismo tiempo retoman lo que la sociedad instituye como decretos legales y judiciales. En este sentido la Secretaría de Salud es reconocida como la instancia normadora de los servicios de salud y la que además debe vigilar su cumplimiento, así como la que pretende comprender el proceso de salud-enfermedad (Figuroa,1999a ). Esta Secretaría debe enriquecerse, retroalimentarse y poner incluso a discusión sus elementos de normatividad, con el fin de ganar y validar esa autoridad moral que la constituye en tanto definidora de normas, pero también para asegurar que están considerando el contexto de las personas a las cuales están dirigidos los servicios que se pretenden normar. El definir ciertas normatividades existentes

en nuestro país, en el ámbito de la salud, plantean una lógica que no atiende a las actitudes, valores, creencias, prejuicios, intuiciones e incluso ambivalencias propias del ser humano. Cuando se analizan los contenidos de las normas, se puede advertir que los términos en que se plantean no reflejan la realidad, sino que la trascienden en beneficio de un "deber ser" en abstracto. La normatividad en el ámbito de la salud por ende, se enfrenta a serios cuestionamientos desde su propia definición y conceptualización; al parecer se norma en lo superficial ya que no se puede transformar lo fundamental (Figueroa, 1999a).

### **Lo Normal y la Normalidad**

Retomando algunos de los aspectos médicos que plantean el análisis de lo que se considera "normal" o "normalidad" se presentan los planteamientos de algunos autores ( Ivy,1944; Ryle, 1971 citados en Canguilhem ,1971, entre otros) sobre lo que es normal: 1) coincidencia entre un hecho orgánico y un ideal que constituye por decisión el límite inferior o superior de ciertas exigencias; 2) la presencia en un individuo de características como la estructura, función y composición química, cuyas medidas están fijadas convencionalmente por el valor central de un grupo homogéneo en cuanto a la edad, sexo, etc. 3) la situación de un individuo con respecto al promedio para cada carácter con base a la curva de distribución y el número de desviaciones tipo y 4) la ausencia de una incapacidad. Con base a estas acepciones ellos retoman las dos últimas (lo relacionado con la curva de distribución y la ausencia de algún impedimento) y establece conceptos como: a) lo normal fisiológico que se relaciona con el equilibrio de las funciones integradas de manera que permitan al individuo tener un margen de seguridad y una capacidad de resistencia o fuerza en una situación crítica y b) lo normal estadísticamente, que se refiere a que una función específica no interfiera con

otras. Estos planteamientos hacen evidente que el punto de vista estadístico es insuficiente cuando hay que decidir acerca de aquello que es normal o no en un individuo.

Por otra parte, Ryle (citado en Canguilhem ,1971) distingue dos tipos de variaciones con relación a la norma: 1) la adaptabilidad que son variaciones que afectan a un mismo individuo según el tiempo y 2) la variabilidad entre un individuo y otro. Cuando se habla de adaptabilidad no basta con retomar medidas y tests de laboratorio, sino que es necesario estudiar el medio ambiente físico y el medio ambiente social, la nutrición, el tipo y condiciones de trabajo, la situación económica y la educación de los individuos. Las normas humanas se encuentran determinadas como posibilidades de actuación de un organismo en una situación social, antes que un organismo acoplado al medio ambiente físico. Es decir, la forma y las funciones del cuerpo humano no son la expresión de las condiciones que el medio ambiente crea para la vida, sino también la expresión de las modalidades vida en el medio ambiente socialmente adoptadas.

Así, una definición psico-social de lo normal por lo adaptado implica una concepción de la sociedad creada subrepticamente y enfocada a un medio ambiente, es decir a un sistema de determinismos, cuando en realidad es un sistema de coacciones que contiene normas colectivas de apreciación de la calidad de todas las relaciones entre el individuo y ella. Esto significa aceptar en mayor o menor medida la idea de que el individuo debe acceder a la acción de determinada sociedad y por lo tanto someterse a ella como a una realidad que al mismo tiempo es el deber ser.

Una sociedad que pretende marcar reglas sobre el comportamiento de los individuos tiene acciones que frecuentemente afectan la dignidad y los derechos (a la vida, económicos, sociales -igualdad de oportunidades-, culturales y de desarrollo) fundamentales de personas grupos y comunidades, porque algunos de ellos no cuentan con los recursos (biológicos, materiales y

económicos) para satisfacer sus necesidades básicas como ser humano. Por ejemplo; un desarrollo físico y mental limitado o deteriorado; falta de una buena alimentación, un ingreso económico no estable, falta de vivienda, incapacidad para acceder a los servicios de salud y posibilidades restringidas para ingresar a sistemas educativos, entre otros.

### **La Vulnerabilidad como una Condición Social para Individuos Discapacitados.**

Una de las acciones sociales ocasionados por la crisis económica, el desempleo, la falta de igualdad de oportunidades, las conductas de discriminación de los distintos sectores de la sociedad, la asignación de etiquetas basadas en el rendimiento intelectual y la discapacidad, nos llevan a una noción que frecuentemente escuchamos como "vulnerabilidad". Este término implica una condición de ser indefenso en la que se puede encontrar una persona, un grupo o una comunidad, esta marginación coloca a quien la padece en una situación de desventaja en el ejercicio pleno de sus derechos y libertades (Comisión Nacional de Derechos Humanos).

Khan y Bryant (1994) señalan que una "persona vulnerable" es aquella que puede ser cuestionada, atacada, dañada, insultada y no necesariamente porque sea incapaz de cuidarse ella misma o buscar su propio bienestar, sino porque esta persona ha sido convertida en "vulnerable" por la sociedad. Esta situación generalmente se vincula con: 1) las características propias del individuo, grupo o comunidad, como por ejemplo, la edad, el género, el estado de salud, el desarrollo psicológico, el origen étnico, la discapacidad, la orientación sexual, entre otros; y 2) con el contexto social, esto es, la discriminación, el nivel de ingresos, la crisis económica, la falta de políticas sociales, entre otras; y en este sentido la combinación de ambos aspectos

origina condiciones sociales desfavorables e incluso de marginación a amplios sectores de la población. Al respecto se considera que una persona discapacitada puede ser vulnerable (entendida como condición en la que se encuentra) porque: 1) sus limitaciones físicas, lo llevan a una falta de adaptación física al entorno social y económico, así como de una falta de adaptación de dicho entorno para incorporar a dichas personas a su dinámica y 2) que no se ajusta a la idea de normalidad establecida socialmente y por ello sufre el rechazo social y de las personas que le rodean, incluso de sus propios padres. Esto se trata también de un problema de discriminación social.

Las características de la vulnerabilidad abarcan diferentes aspectos: 1) es multidimensional, porque se puede manifestar en distintos grupos, individuos y comunidades; 2) es progresiva y cíclica, porque cada vez esta marginación a cierto tipo de individuos produce efectos más graves y esto da lugar a nuevos problemas y a una mayor vulnerabilidad y 3) es integral, porque afecta todos los aspectos de la vida de las personas que están expuestas a estas condiciones.

Sin embargo, es necesario reconocer que en mayor o menor medida todos estamos expuestos a ser vulnerables, dependiendo de si somos pobres, de si tenemos un nivel de estudios bajo, un nivel económico bajo, nuestro origen étnico, nuestras características físicas y psicológicas, el tipo de familia en el cual estamos inmersos, etc., lo cual provoca a las personas inseguridad y las coloca en una situación de riesgo frente a situaciones cotidianas, y esto conlleva al individuo a un estado de vulnerabilidad.

Dicho estado no solo se vincula con aspectos de tipo social, sino también con eventos relacionados con el proceso psicológico de la salud. Al respecto, Ribes (1990) plantea dos puntos: 1) el grado de vulnerabilidad biológica del organismo a la enfermedad, y 2) la disponibilidad de conductas instrumentales preventivas o de riesgo para la aparición de enfermedades biológicas. Estos dos factores convergen para determinar la probabilidad de que se produzca la enfermedad y de que aparezcan los comportamientos correlativos a ella.

Se habla de vulnerabilidad biológica como la interacción de una serie de condiciones orgánicas que aumentan el riesgo de contraer enfermedades o de contagio directo de las mismas, de tal forma que el individuo desarrolle una enfermedad aguda o crónica. Algunas de las condiciones que afectan la vulnerabilidad se manifiestan como interacciones estrictamente biológicas ( desnutrición, ausencia de anticuerpos por vacunación, etc.) y de naturaleza puramente orgánica. Estas últimas proceden de alteraciones genéticas y congénitas, o que se derivan de otros estados patológicos previos.

Las conductas instrumentales consisten en acciones de los individuos que, directamente o indirectamente disminuyen o aumentan la probabilidad de que contraiga una enfermedad. Estas conductas reflejan los aspectos vinculados al entrenamiento en prácticas de salud de los individuos, así como los aspectos culturales que facilitan o interfieren con dichas prácticas. La concurrencia de prácticas de conductas instrumentales de alto riesgo y la existencia de un elevado grado de vulnerabilidad biológica, se traducen inevitablemente en estados de patología biológica.

El modelo médico empleado para atribuir condiciones de salud-enfermedad al comportamiento, vía la acción de procesos mentales y trastornos neurológicos causales, interpreta una patología como una condición intrínseca a la conducta por su supuesta relación directa y lineal con procesos mentales y neurológicos. Sin embargo, este modelo es criticado desde enfoques sociales, en el sentido de que no se puede hablar de enfermedad mental como una patología intrínseca de la conducta, sino como una patología o anormalidad en la conducta de naturaleza extrínseca, impuesta por las contingencias y circunstancias del ambiente, incluso cuando podían identificarse disfunciones orgánicas asociadas. Esto implica que las conductas anormales se pueden identificar por su forma (criterios puramente morfológicos), en la medida en que se ajustan a dicha forma, su funcionalidad –o patología- es universal para todos los individuos, y por consiguiente hay una búsqueda de técnicas específicas

para su eliminación como modalidad dominante de intervención terapéutica. Aquí es conveniente destacar dos argumentos ( Ribes, 1990): uno de naturaleza teórico, y otro de tipo empírico. El primero tiene que ver con la naturaleza misma de las mal llamadas conductas anormales, patológicas, desviadas, alteradas, trastornadas, etc, ya que la conducta en si misma no es normal ni anormal, lo normal o anormal de un comportamiento es una atribución o juicio de valor social respecto a él (Ribes, 1990). Por ejemplo, si se mata en la guerra es normal, si se hace en la calle no portando uniforme es anormal; si se es rico y vanguardista social, el consumo de drogas es una excentricidad; si se es pobre o indigente, es una enfermedad. En aquellos en que no existe trastorno neurológico evidentemente asociado a la conducta, se plantea que la supuesta “anormalidad o desviación tiene una existencia individual al margen de los juicios de valor que constituyen formas prácticas de ideología. Sin embargo, esta neutralidad es falsa. No sólo el comportamiento anormal es determinado en lo esencial socialmente, sino que también lo son los criterios que definen la normalidad o anormalidad. Incluso en aquellas circunstancias en que la conducta valorada como anormal está asociada a disfunciones neurológicas, éstas no constituyen un factor causal, sino más bien un factor disposicional que perturba su génesis y funcionalidad adecuadas. Entonces, son las circunstancias sociales y los criterios de valoración imperantes los que determinan el surgimiento de ciertas formas de comportamiento y su tipificación social (Ribes, 1990).

Al respecto, es necesario mencionar ciertos argumentos que subyacen algunos criterios de valoración sobre el comportamiento “anormal”. La salud ocupa un lugar de extraordinaria importancia en nuestra vida personal y social, la cual requiere ser definida desde diferentes puntos de vista: antropológico, sociológico, médico, histórico y filosófico.

Al respecto, Sánchez, (2000) señala que la palabra salud puede ser usada en contextos muy diferentes que condicionan su significado, esto se debe

a que el contexto frecuentemente aporta los presupuestos conceptuales del significado, selecciona sus componentes posibles y delimita la extensión de su aplicación.

En el contexto médico-asistencial predominan los objetivos curativos y pragmáticos, donde el concepto primario es de enfermedad objetiva diagnosticable por sus signos anatómicos, físicos o químicos. Y la salud tiende a ser concebida negativamente, como mera ausencia de enfermedad (ausencia de lesiones anatómicas, de perturbaciones en funciones vitales, ausencia de síntomas, etc)

El contexto cultural de los pacientes se refiere a que cada cultura delimita o construye un conjunto peculiar de enfermedades, que son las que otorgan la condición de enfermo e incorpora además en las personas interpretaciones y actitudes que inducen a vivir la enfermedad de una determinada manera. Esta dimensión del problema insiste en el relativismo cultural inherente en las concepciones de la salud y la enfermedad. El concepto es el de *dolencia* (interpretado según los estereotipos culturales) Estar sano es "ser visto como estando sano" y ser capaz de ajustarse a las formas de vida culturalmente aceptadas. Aquí los objetivos son la recuperación de la normalidad y de la adaptación que hace posible la vida en una comunidad.

El contexto sociológico está configurado por el estudio de la sociedad como un todo integrado. Sus objetivos son la comprensión y la actuación sobre el cuerpo en lo social. En este contexto se entiende la salud de los individuos como un estado de funcionalidad eficiente dentro de un rol social, y la salud será un estado, una condición necesaria para el cumplimiento de las expectativas sociales. Esto se puede confirmar con la definición que da Parsons (1881) de salud "es el estado de capacidad óptimo de un individuo para la realización efectiva de los roles y las tareas para los que ha sido socializado" (pp.57)



La perspectiva económica y política hace ver que la salud es un bien económico, por ejemplo, algo que puede estar relacionado con el nivel salarial y el poder de adquisición; y la política concibe la salud como el fundamento de la libertad, la seguridad, las relaciones internacionales o la estabilidad política.

El contexto filosófico y antropológico está configurado por una concepción global del ser humano, en donde se define la salud como el estado más propio y específicamente humano, de acuerdo con la idea antropológica que se tenga, por ejemplo; puede entenderse la salud como un estilo de vida autónomo y responsable o como una capacidad de realización de los valores más específicamente humanos. En este contexto, autores como Entralgo y Gracia (1997 citados en Sánchez, 2000) definen la salud como: "Hábito psico-orgánico al servicio de la vida y de la libertad de la persona; y consiste tanto en la posesión de esa normalidad como en la capacidad física para realizar los proyectos vitales de la persona en cuestión" (pp.5). Y en la misma línea Gracia propone una nueva definición: "Salud es capacidad de posesión y apropiación del cuerpo ... que es lo contrario de esclavitud y servicio. Sano no está quien mayor bienestar siente, sino quien más plenamente es capaz de apropiarse y cultivar su propio cuerpo" (pp. 5).

Por último, el contexto ideal y utópico que está influido por las ideas existentes acerca de la felicidad plena y la calidad integral de vida. Se puede llegar a reconocer todo tipo de deseos y aspiraciones humanas, incluyendo las potencialidades superiores y las realizaciones llamadas espirituales.

Ahora bien, el hablar de diferentes contextos nos muestra que no existe una definición de la salud que sea absolutamente mejor que las otras, aunque sí se puede decir que ciertas definiciones son más propias de determinados contextos y que se adaptan mejor a unos propósitos que a otros.

Por otra parte, la diversidad de presupuestos básicos en el concepto de salud nos permite dar respuesta a interrogantes como: 1) ¿la salud es un estado objetivo que puede descubrirse y definirse universalmente con independencia

de los juicios de valor? y 2) ¿la salud es más bien una construcción histórico-cultural que se elabora y califica según los valores culturales y las normas sociales?

Tratando de dar respuesta a estas preguntas Sánchez (2000) enmarca dos tipos de definiciones sobre el concepto de salud: 1) definiciones normativistas y 2) definiciones neutralistas. Las definiciones neutralistas intentan proporcionar descripciones y criterios de salud objetivos. Estas definiciones marcan que no hay necesidad de recurrir a los juicios de valor porque la definición de la salud y la enfermedad es una cuestión científica empírica. Esto representa el punto de vista biomédico que retoma ciertos datos anatómicos, fisiológicos o bioquímicos identificables como patológicos independientemente del contexto socio-cultural. Se rechaza la idea de que la salud es una construcción social, y propone criterios objetivos que permitan definir el estado de salud. El más usado de estos criterios es el de "normalidad estadística", el cual implica que la enfermedad es una desviación excesiva de la media tanto por exceso como por efecto. Las definiciones de este tipo toman en cuenta que los organismos biológicos son el resultado de una larga evolución biológica bajo circunstancias ambientales muy variadas, y cuyo objetivo es la supervivencia y la reproducción, así la salud consistiría en "el funcionamiento del organismo según el proyecto establecido por la selección natural "y la enfermedad sería cada vez que hubiese un impedimento en las funciones típicas de una particular especie".

Las definiciones normativistas señalan que la salud y la enfermedad son conceptos que están supeditados a cuestiones de valoración sobre lo deseable, lo útil o lo bueno; de modo que si no se hace referencia a esos valores, es imposible decidir si un estado es de salud o de enfermedad. La salud y la enfermedad solo podrían ser definidas en el marco de una cultura particular, es decir habrá estados que serán calificados como enfermedades porque en la cultura correspondiente son vistos como malos o indeseables.

Autores como Margolis, (1976); Culvert y Gert, (1982) y Engelhardt, (1984) que manejan definiciones "normativistas" manifiestan el punto de vista cultural según el cual: los criterios que permiten reconocer y definir un estado como patológico son valorativos y dependen de las normas socioculturales establecidas. Las concepciones de salud son dependientes de normas y juicios de valor, así como de la forma en que se entienda el funcionalismo de los seres humanos. En toda cultura existen ciertos valores que no podrán dejar de estar presentes en la definición de los problemas clínicos. Específicamente Culvert y Gert (1982) señalan que lo importante dentro de una definición de la enfermedad no es la alteración objetiva, sino la percepción cultural de que esta alteración es un mal.

La polémica sobre la normatividad de las definiciones de salud y enfermedad obedece no únicamente a aspectos filosóficos sino también a aspectos que se relacionan con: 1) la defensa del carácter científico de la medicina, es decir las definiciones neutralistas que intentan señalar una base objetiva sobre la que se puede llevar a cabo una investigación científica autosuficiente; 2) la defensa de la sociedad frente a la medicalización excesiva y contra el posible uso coercitivo de los conocimientos médicos; 3) la necesidad de acotar los fines que debe perseguir la medicina y establecer las prestaciones sanitarias a las que tiene derecho los ciudadanos.

Las definiciones neutralistas podrían especificar las necesidades sanitarias que serían importantes para el normal funcionamiento de la especie humana, mientras que las definiciones normativistas concederían la libertad suficiente para elegir las soluciones más razonables y asegurarse de una justa igualdad de oportunidades.

Por último, habría que señalar que existen definiciones de salud más inclusivas o más restrictivas, es decir, desde aquellas que sólo contemplan estados físicos (que se restringen a lo estrictamente corporal) hasta las que incluyen estados psíquicos, sociales ( que incluyen la capacidad para llevar una

vida socialmente productiva, o al menos poder desarrollar un rol social) e incluso espirituales. Los conceptos vigentes sobre la salud y la enfermedad son importantes porque configuran la manera de pensar y de actuar en diversos campos: desde cuestiones muy íntimas hasta los programas políticos, económicos y sociales. Y por lo tanto es difícil encontrar una definición única y universal del término "salud", lo cual se debe a: 1) que es una palabra que se usa en contextos múltiples y distintos, 2) se apoya en diferentes presupuestos básicos y 3) resume muchas aspiraciones ideales sobre el estado de vida deseable que las personas desean alcanzar.

Y en un contexto como el nuestro, en el que la salud es tan importante, los conceptos que se tengan acerca de ella, pueden tener repercusiones en diferentes ámbitos, que van desde cuestiones políticas e institucionales hasta aspectos vinculados con estilos de crianza reflejados en el ejercicio de la paternidad, y específicamente en familias donde se identifican niños o niñas con características físicas, emocionales, sociales "diferentes."

## Capítulo 2 EL ENTORNO DE LA PATERNIDAD

### Aspectos Históricos de la Paternidad

En la lógica del trabajo antropológico de Katz y Konner (1981) es preciso definir lo que se llama "Parental Investment" que se define como: una adjudicación que mejora las posibilidades de los hijos para sobrevivir bajo el costo de las habilidades de los padres. De acuerdo a este planteamiento, la selección natural causa la cantidad de variaciones en el ejercicio paternal de hembras y machos en términos de cortejos, patrones de apareamiento, de competencia y diferencias de sexo.

La investigación etnográfica ha brindado información respecto a que los cuidados de las crías es inusual entre los vertebrados, más específico entre los mamíferos, pero al comparar con los humanos podemos decir que los padres se involucran menos en el cuidado de los hijos que algunas especies como los changos del Nuevo Mundo que cargan y cuidan a sus crías. Además existen en la conducta paternal, por ejemplo: en monos Rhesus se ha observado su proceder en su hábitat y suelen ser indiferentes a las crías, mientras que en condiciones de laboratorio suelen mostrar cariño y atención hacia sus crías (Katz y Konner, 1981).

En lo referente a estudios transculturales con humanos se ha podido afirmar que en sociedades suburbanas el rol del padre es de: progenitor, instructor o modelo de las habilidades adultas, figura de autoridad, figura de eventos rituales concernientes a sus hijos, proveedor de recursos, defensor y protector. En este mismo estudio citado por Katz y Konner en 1981, donde se aborda el papel del padre a través de las especies y las sociedades humanas, se concluye que las condiciones económicas, la división laboral, organización familiar y el aislamiento de la pareja de los padres son factores que afectan la relación padre-familia. También al considerar el papel existen tres factores muy importantes que

repercuten en su rol: los patrones de la conducta social que resultan de responsabilidades, diferencias culturales en los roles que las personas juegan y las diferencias culturales en la aceptación de estilos de conducta macho y hembra.

Bloom-Feshbach (1981) en su revisión sobre los cambios históricos del papel del padre desde la evolución humana hasta el siglo XX muestra el papel o función que el padre tiene dentro de la familia independientemente de que su participación sea poco o mucho en el desarrollo de su hijo o hija.

Describe tres dimensiones básicas que caracterizan los papeles paternos, en primera instancia se habla de la existencia de funciones instrumentales (brindar recursos) y expresivas (emotividad), luego es posible hablar de los límites que existen de estas funciones (distanciamiento o acercamiento) y por último el grado de variación de la autoridad.

A partir de que el ser humano evoluciono y su campo de acción se amplió, comenzaron a formarse las familias, en un principio eran cazadoras y recolectoras teniendo tanto la mujer como el hombre jugando un papel importante en dichas actividades; posteriormente con el descubrimiento de la agricultura, la mujer jugaba un papel fundamental en la economía y los papeles de hombre y mujer se igualaron. La familia hebrea tuvo una gran influencia de los patrones judíos y del Cristianismo, donde se fomenta el patriarcado, la Biblia indicaba que el padre era poderoso y la figura central de la familia, igualándolo con Dios quien demanda una completa obediencia y sin ser cuestionada su autoridad; en la familia romana Bloom-Feshbach (1981) comenta que "el padre romano tenía el rigor del castigo corporal y el poder de vida y muerte sobre sus hijos".

En Grecia, el padre tenía derecho de vida y muerte sobre su hijos o hijas, en el momento en que aceptaba un hijo sabía la responsabilidad que tenía para con él, situación que se repetía con los romanos. En la Edad Media se instauró el matrimonio religioso como una ley civil, en esa época los reyes creían que el poder real era de origen divino y paterno, y que el rey no podía sino ser bueno dado que solo procuraba el bien de sus súbditos "como el padre el de sus hijos" (Olivier, 1995). Es de esta manera que el derecho del padre se otorga en la familia, sin embargo, ni la maternidad ni la paternidad eran afectivas.

Los primeros siglos después de cristo fueron fatídicos para los niños, puesto que eran los padres insensibles a sus necesidades, incluso en el renacimiento eran mutilados. En el siglo XVIII se revoluciona la idea de la maternidad y paternidad, la idea del amor desde pequeños como derecho de los niños. Se difunde la idea del niño como miniatura del adulto, lo que significo un cambio en la relación padre-hijo, menos castigos.

Como resultado de la Revolución Francesa surgieron códigos civiles que afirmaban, "vigilancia y protección estos son los derechos de los padres: alimentar y educar a sus hijos" (Olivier, 1995).

La evolución de la figura paterna en el siglo XX ha sido acorde con las modas y características de las etapas que la nación ha vivido y que van desde el estricto padre del porfiriato hasta el complaciente y tolerante en extremo, al final de este siglo, pasando por la Revolución, la postrevolución, Segunda guerra mundial, desarrollo estabilizador, década de los sesenta, liberación femenina y modernidad caracterizada por las crisis económicas recurrentes desde hace 20 años.

En la sociedad mexicana, la imagen que ha trascendido del padre en la época porfirista (1900) es la de un individuo que en lo familiar imponía sus criterios por el solo hecho de ser social y religiosamente el jefe del núcleo y asumir toda la responsabilidad económica. Las costumbres que prevalecían en el seno familiar se caracterizaban por un rígida moral, la cual era común para todos los estratos sociales. Existían niveles de reverencia absoluta donde los hijos, hijas y esposas debían afecto y obediencia a los padres. Sus decisiones eran la última y la única palabra válida, sin oposición posible ni tampoco oportunidad para ser juzgado y evaluado en el cumplimiento de sus responsabilidades. En esa época se decía: "que después de Dios estaban los padres" (CORIAC, 1999).

El sacudimiento de la Revolución Mexicana (1910) alcanzó, desde luego, al ámbito familiar como centro de las sociedades, donde la ausencia y la pérdida del padre era lo más común de esta época. Se inician cuestionamientos sobre la transformación del ideal paterno menos estricto, más comprensivo y donde el rango de derechos de cada uno de los miembros se hizo presente, amplificándose

y reduciendo por tanto el nivel de la responsabilidad del jefe de familia (Vázquez, 1999).

Desde finales de los veinte y hasta principios de los sesenta la estabilidad económica del país, el desarrollo económico sustentado en el nacionalismo, la creación de las grandes instituciones educativas y de salud en el país propiciaron la conformación de una figura paterna más participativa de la problemática familiar. No obstante, el modelo tradicional de padre como proveedor, jefe que controla y tomaba las decisiones de la familia, siguió imperando en estas décadas<sup>2</sup>, mientras que la mujer se dedicaba a la casa, en un lugar subordinado. Permanecían los patrones más rígidos y conservadores de la paternidad. Sin embargo en la década de los cincuenta, este modelo tradicional de paternidad empezó a ser fuertemente criticado y cuestionado por las hijas e hijos en gran parte del mundo occidental.

Los sesenta fueron años de grandes cambios socioculturales iniciando con una revolución de los valores prevalecientes, lo cual se refleja en los aspectos musicales (aparición del rock and roll), movimientos sociales y estudiantiles, la aparición de pastillas anticonceptivas, crecimiento inusitado de la tecnología con toda clase de inventos y un avance de las telecomunicaciones. A partir de estos aspectos los jóvenes empezaron a cuestionar el modelo tradicional y autoritario de ser padre y surgieron situaciones de tensión y enfrentamiento al interior de las familias (Vazquez, op. cit).

Entre mediados y finales de los sesenta y hasta principio de los ochenta, la generalidad de los padres mexicanos intentaban múltiples cambios, se incorporaban a ellos y se mantenían expectantes, asumiendo que el control integral de la familia ya no descansaría en ellos, en la misma proporción. Al surgir las crisis económicas en el país, la responsabilidad económica del padre tenía que compartirse con los demás miembros de la familia, especialmente por la esposa, lo cual genera una situación en la que su papel de padre y de jefe de familia se hace menos importante, reduciendo su capacidad de mando y dirección familiar, aunque su aporte siga siendo el principal del activo hogareño. Surge una mayor

---

<sup>2</sup> El 21 de Junio de 1948, en México, por iniciativa de El UNIVERSAL se reconoce a quien es responsable de dar educación, sustento y llevar por el camino del bien a los hijos, instituyéndose el "Día del Padre" (EL UNIVERSAL, 19 de Junio de 1998).



participación de las mujeres y el reconocimiento de sus derechos, lo cual contribuyó para que los padres asumieran de manera diferente su paternidad (Vázquez, op. cit.).

En la década de los ochentas surge una transformación positiva de los padres hacia una cultura más compartida de las decisiones familiares, en cuyo seno resulta importante la comunicación especial con todos y cada uno de los hijos, en la distribución de las tareas del hogar entre el padre y la madre y en los aspectos relacionados con la crianza de los hijos. También en la casi desaparición de la tradicional "casa chica" o segunda familia que acostumbraba todavía la gran mayoría de los mexicanos de hace medio siglo.

Al respecto, Villa (1998) señala que a partir de esta década aparece un cambio en los estudios sobre paternidad que se enfoca en la especificidad de los cuidados paternos, y discuten la presencia activa de padres en la crianza de los hijos según diferentes estratos sociales y grupos étnicos, y sus resultados en el bienestar de los hijos e hijas. Dichos estudios coinciden con la búsqueda de un modelo de lo que se ha denominado "nuevo padre" y proponen discutir que en los varones se han producido cambios importantes a partir de los años 60 en las concepciones de los modelos hegemónicos de masculinidad en el sentido de una revalorización del papel paterno. Se trata de un cambio en las estructuras familiares donde cobrarían mayor importancia los intereses individuales de sus miembros. Es decir, las mujeres revalorizarían su participación en el mercado de trabajo, y los varones se vincularían de otro modo con la afectividad, esto facilitaría un valor diferente de la paternidad para las identidades masculinas. Por ello, surge un "nuevo modelo de paternidad", con valores igualitarios en cuanto a la distribución de responsabilidades mujer-varón; el cual estaría opuesto a un modelo de padre tradicional.

Autores como Ruddick (1992) y Laqueur (1992) presentan un paradigma sobre paternidad donde los padres son ingredientes necesarios tanto para el transcurso de la infancia como para el desarrollo de una maternidad aceptable. Las hijas, tanto como los hijos, anhelan la bendición de un Padre justo que las proteja y las mantenga. Laqueur rescata la emoción y la convierte en elemento

crucial e incluso definitivo del trabajo parental, rechaza una concepción de la paternidad como idea generativa. Es decir, toma en cuenta la emoción de los padres como un tipo de trabajo, proclamando innecesariamente su propio amor paternal. Identifica el trabajo parental "con el corazón y no con la mano" (pp.149). Las leyes, costumbres y preceptos, los sentimientos, la emoción y el poder de la imaginación hacen que los hechos biológicos asuman significación cultural (Laqueur, 1992).

Por último, aunque en la década de lo noventas prevalecen paternidades distantes, autoritarias, violentas, surgen paternidades afectivas, cercanas, participativas donde los papás otorgan los mismos derechos a hijos e hijas. Surge en los varones un mayor deseo de ser padres asumiendo el compromiso que implica en la crianza de los hijos e hijas. De ahí que las paternidades se diversifican y no hay un patrón único (CORIAC, 1999).

Ahora bien, en el nuevo siglo, la sociedad mexicana presenta nuevas perspectivas y retos de lo que puede ser un padre y de lo que se requiere para serlo, partiendo de diversas formas de asumir la paternidad tanto en el aspecto teórico como en la vida diaria.

### **Perspectivas Teóricas para el Estudio de la Paternidad**

El tema de la paternidad se ha abordado generalmente desde una perspectiva más negativa que positiva, en el sentido de que frecuentemente se hace referencia a los problemas que genera la ausencia del padre y no se plantea una reflexión en torno a su presencia, y lo que implica esta, así como las satisfacciones que tienen el ejercer un papel tan complejo como este. No se sabe de los padres presentes en los hogares, de las condiciones bajo las cuales ellos aceptan o rechazan las obligaciones y tareas necesarias en el desempeño de su papel paterno. Incluso algunas veces se desconoce los significados que los varones le atribuyen a la paternidad, sus actitudes, vivencias y expectativas frente a ella (Viveros, 2000)

En este sentido, resulta interesante plantear una reflexión sobre la paternidad incluyendo los diversos significados de ésta en diferentes grupos de varones, así como las transformaciones que se están viviendo en la relación padre e hijos, y analizar la demanda de muchos hombres para participar en el proceso de crianza y educación de los hijos a través de relaciones más cercanas afectivamente.

Para abordar los aspectos anteriores se requiere presentar las diferentes perspectivas teóricas dentro de las ciencias sociales que abordan el tema de la paternidad.

#### Perspectiva Psicológica

Desde esta perspectiva se plantea que las actitudes paternas tienen fuertes repercusiones sobre el desarrollo psicológico de los niños y sobre la constitución temprana de la identidad de género. Yablonsky (1993) menciona también la importancia que tiene esta relación en la formación de la personalidad de los varones, así como su influencia mutua, tan significativa en el proceso de desarrollo emocional, lo cual implica que la relación entre el padre y su hijo es multifacética y cambia de manera considerable a lo largo del tiempo. El padre es la figura que introduce la norma, quien separa al niño de su madre y quien representa a la ley y por lo tanto, es un ideal.

En otros estudios (Cowan y Cowan, 1987; Thornberry, Smith, y Howard, 1997; Saidon, 1998) se pretende evidenciar que anteriormente al padre no se incluía como tal, dentro del desarrollo del niño y se le identificaba como "olvidado", sin embargo en la actualidad se ha comprobado por medio de estudios longitudinales que los padres pueden cuidar a los recién nacidos, involucrarse en la crianza de los niños o niñas e influir positivamente en el desarrollo de estos. Estos estudios también pretenden explicar como las características personales de los hombres, las relaciones con la familia de origen, las relaciones extrafamiliares, las relaciones formales o institucionales y características culturales, entre otras determinan gran parte el nivel de participación en la crianza de los hijos e hijas, y la relación que puedan establecer con ellos (Parke, 1986).

Otros estudios Pedersen (1980); Belsky, (1981); Lerner y Galambos (1985); Crockenberg y McCluskey (1986); Steinberg y Belsky (1991), etc. señalan que la contribución del padre a las experiencias del niño o de la niña es un factor muy importante en el desarrollo de éste. Sin embargo existen problemas conceptuales que interfieren al considerar al padre como figura significativa en el medio social del niño o de la niña. Estos aspectos son: 1) la concepción estereotipada de los roles familiares; 2) las teorías del desarrollo que se enfocan generalmente en las influencia maternas; 3) las grietas que hay entre las teorías que estudian las relaciones maritales y las teorías que estudian las relaciones padre-hijo y 4) el concepto de que el niño no cuenta con las habilidades para involucrarse en interacciones que incluyan un ambiente más complejo, sino sólo el que abarca a la madre. En el primer punto se hace referencia al papel del hombre como "instrumental" por naturaleza orientado hacia el mundo exterior y responsable para establecer la posición social y económica de la familia dentro de la sociedad. El papel femenino esta orientado hacia el hogar y es "expresivo" por naturaleza, la madre/esposa es responsable del clima emocional y afectivo en el hogar y de la mayoría de las actividades domésticas. El papel del padre con respecto al niño es más importante después del periodo de infancia, cuando el niño es mayor, porque en esta parte del desarrollo el padre es más importante para los niños como un modelo de autonomía, logros e independencia. Con respecto al segundo punto, se señala que algunas teorías estudian las experiencias tempranas del niño o de la niña centrándose únicamente en el papel de la madre. Por ejemplo; en la teoría freudiana se hace énfasis sobre el hecho universal de que la madre da la vida al niño (madre biológica), protegiéndolo y alimentándolo durante un periodo extenso de tiempo. La teoría del aprendizaje sostiene que la madre adquiere valor de reforzamiento positivo a causa de la asociación con la reducción del impulso logrado al alimentar al niño o niña y propiciar situaciones de confort. Y a partir de esto se establece una relación especial con la madre. La teoría del apego pretende relacionar los efectos de una separación de la madre y la influencia del medio ambiente sobre el desarrollo del niño, y por tanto cualquier experiencia de separación con la madre es potencialmente dañina. Sin embargo, en algunas

ocasiones se reconoce la idea de que los niños establecen relaciones igualitarias con el padre así como con la madre.

En el punto donde se señala la existencia de un rompimiento entre las teorías que se enfocan en las relaciones maritales y las relaciones padre-hijo se dice que esta brecha existe debido a que en la primera, únicamente se analizan los patrones maritales y no se pone atención a la interacción padre-hijo, lo cual propicia que esto sea de menor importancia.

Con respecto al último punto que hace referencia a las incompetencias del niño o de la niña (diferenciar la cara de la madre del padre, diferenciar los cambios repentinos en la voz de la madre y del padre, realizar movimientos físicos complejos, llevar a cabo conductas que respondan a las necesidades de la interacción, etc.), donde se concibe a éste como un organismo pasivo para el cual el medio ambiente representa un mundo complejo y lleno de confusiones.

En otro estudio (Sarason,1999) señala que la calidad de las relaciones matrimoniales es uno de los factores que más frecuentemente se estudia como determinante de la paternidad. La satisfacción matrimonial y la paternidad habilidosa parecen ir juntas. Esta relación ha sido demostrada tanto por los padres como por las madres en relación con niños de una variedad de edades en una variedad de condiciones culturales. La calidad marital continúa siendo influyente incluso cuando se tienen en cuenta las características de personalidad de los padres y las variables que indican ajuste Psicológico. El apoyo conyugal en este contexto podría definirse mejor como recepción de la calidez, estímulo y ayuda cuando un compañero conyugal interactúa con el otro, como consecuencia este apoyo podría esperarse que influyera en la calidad de la paternidad en múltiples formas . La ayuda real con las obligaciones parentales y el consejo respecto a la paternidad han mostrado tener un efecto directo sobre la calidad de la paternidad. El apoyo del esposo puede influir indirectamente la paternidad a través de la influencia del bienestar del esposo (Belsky, 1984 citado en Sarason, 1999).

Belsky y Vondra (1989) consideran al compañero matrimonial como el sistema de apoyo primario para la paternidad. Una función de este apoyo conyugal es como un amortiguador frente al estrés que mantiene la ayuda para prevenir un

desbordamiento de emociones negativas en la paternidad. Si el esposo está ausente o si la relación entre los esposos es conflictiva, la red de apoyo social puede proporcionar en cierto grado un sustituto. Sin embargo, la red de apoyo social no está tan fuertemente relacionada con la conducta de paternidad como lo está el apoyo conyugal. El apoyo del esposo también parece disminuir o moderar los efectos sobre la crianza infantil de haber sido educado por padres disfuncionales.

A partir de estos estudios es posible detectar cómo algunos autores abordan el tema de la paternidad. Generalmente se hace alusión a relaciones maritales, se incluye a la madre como una persona que tiene que ejercer el papel principal en la crianza de los hijos, se habla de la paternidad como un proceso directamente relacionado con el apoyo conyugal, se aborda la calidad de la paternidad, y no la paternidad como una experiencia que responde a la construcción de la masculinidad. No como un proceso de vivencia que se construye a través de la historia y experiencias de cada persona, sino como un proceso que se vincula con el rol ejercido por otros, en este caso, la esposa.

#### Perspectiva Socio-Histórica

Esta perspectiva aborda la paternidad como un fenómeno socio-cultural, resultado de las relaciones genéricas en un momento histórico, en un marco y en una sociedad específicos, y se ha trabajado desde la antropología, la historia y la sociología. Los enfoques teóricos predominantes en esta perspectiva han sido los constructivistas, que sostienen que la paternidad es una construcción social, con significados distintos en diferentes momentos históricos, cambiante de una cultura a otra y en una misma cultura según la pertenencia étnica o de clase (Fuller, 1997; 2000).

Guyer (1998) partiendo desde un punto de vista antropológico menciona que la paternidad no es un hecho de la naturaleza sino un invención humana sin evidencias, en donde se ha planteado que la relación biológica de fecundación y engendramiento no es necesaria para la creación de un vínculo de parentesco entre padre e hijos. Al respecto presenta diferentes aproximaciones del

pensamiento sobre la paternidad: 1) Referida a la discusión acerca de cómo y por qué las ramas biológicas y social de la antropología nunca se han conectado realmente entre sí, para estudiar la paternidad. Generalmente los estudios de reproducción que se mencionan dentro de esta perspectiva están basados principalmente en el comportamiento, más que sobre genes u hormonas, ya que las estrategias de reproducción de los varones parecen estar condicionadas por el contexto social; 2) Esta revisa el lugar de la paternidad en la teoría clásica de los sistemas de parentesco, donde las figuras del padre (*pater*) y del genitor (padre biológico) no coinciden necesariamente, el padre social, quién ejerce autoridad sobre el niño, llega a ser identificado tradicionalmente con el término latino *pater*, mientras que se hace referencia al padre biológico con el término *genitor*. Es una aproximación centrada en la reproducción del orden social, *el pater* es mucho más importante que el *genitor*, aun aunque ambos puedan existir; 3) Esta aproximación presenta un tipología de las sociedades que abordan diferentes conceptos de paternidad utilizados con relación a la fecundidad: hay sociedades para las cuales el lazo paterno descansa en la identidad espiritual, y otras en las que descansa en la identidad económica; y 4) Aquí se enfatiza la dinámica transformativa en lugar de la persistencia de principios, le otorga mayor importancia al estudio de la variabilidad y de la originalidad, tanto dentro de poblaciones como entre ellas, así como a través de viajes, del comercio, del matrimonio y de la influencia dominante de fuerzas regionales, nacionales y mundiales (Guyer, op cit.).

Desde un punto de vista histórico se plantea que a lo largo del siglo XX se ha dado un proceso de cambio en la relación entre padres e hijos, señalando que uno de los factores más importantes de esta correspondencia es la existencia de una relación de poder en la cual los padres tienen mayores oportunidades de poder que sus hijos. Este periodo de transición revela la presencia de relaciones de padres e hijos tradicionales, es decir estrictamente autoritarias, y otras más recientes, más igualitarias que suelen presentarse dentro de algunas familias (Eliás citado en Viveros, 2000).

En un enfoque sociológico se trata de evidenciar que el ejercicio de la paternidad ha variado a través del tiempo, desde planteamientos sobre los orígenes del patriarcado hasta el surgimiento de una paternidad individual, a la cual se le ha llamado la nueva paternidad, y donde se muestran las tres principales facetas del ejercicio paternal: 1) la función biológica de la reproducción; 2) la función psicológica presente en la relación educativa y 3) la función social de la transmisión del patrimonio, es decir de aquella derivada de aspectos tradicionales caracterizados por la transmisión de bienes, independientemente de órdenes y de castas, hasta el periodo de la Ilustración, en el cual el amor paternal emerge a costa de la autoridad y marca el pasaje simbólico a la paternidad individual. Esta función muestra una perspectiva nueva para la paternidad considerando que ésta es una institución socio-cultural (Viveros, 2000).

En estudios más recientes (Nava, 1996; Fuller, 2000; Rojas, 2000; Figueroa, 2001, Jiménez, 2001, Salguero y Frías, 2001; entre otros) abordan el estudio de la paternidad como un proceso cultural que se construye a lo largo de una serie de situaciones, experiencias, expectativas y normas sociales que van a determinar las funciones y papeles que representan el ser padre e incluso hacen reflexiones en torno a la presencia y participación de los varones en el ámbito doméstico. Comprenden el papel que tiene la reproducción dentro de su proyecto de vida, sus expectativas, los elementos culturales y sociales que sustentan la percepción, actitudes y comportamientos de los varones respecto a sus derechos y obligaciones en el terreno de la reproducción. Otros señalan que no se puede hablar de paternidad en singular sino de las "paternidades" en plural, porque hay diversas formas de ejercerlas. Esto implica, que la paternidad esta envuelta en algo más amplio que es la construcción de la masculinidad, como resultado de complejos y diversos procesos de socialización (Hernández, 1998 y Nava, 1999).

A partir de lo anterior, es importante señalar que ambas perspectivas teóricas para el estudio de la paternidad representan avances en un proceso tan complejo como es el ejercicio y vivencia de dicha paternidad. Sin embargo, en este estudio se intenta dar una lectura sociocultural a dicho tema, sin olvidar que



en algunas ocasiones se requerirá de elementos psicológicos para tratar de analizar los diferentes discursos dados por los varones de este estudio.

### **Definiciones de Paternidad**

Hablar sobre la definición o definiciones de la paternidad es una tarea compleja, porque se pueden identificar varias definiciones que llevan diferentes matices y obviamente dependiendo de las peculiaridades en su forma de abordar el tema, será la definición que den a este aspecto. Los significados sobre paternidad son múltiples, heterogéneos y algunas veces contradictorios, no solo a nivel social sino en la vivencia de cada sujeto.

En este sentido, habría dos vertientes generales que subyacen la definición o definiciones de paternidad. Por un lado, aquellos autores que la retoman únicamente como una responsabilidad o todo lo que implica esa responsabilidad. Aquí se pueden citar diferentes definiciones retomadas de diccionarios: 1) Se define como "calidad de padre", tratamiento que algunas comunidades se da a los padres superiores, tratamiento que suelen dar los seglares a los religiosos en general (Gran Diccionario Enciclopédico Ilustrado, 1972); 2) Estado y cualidad de padre; unión jurídica entre un padre y sus hijos. Se distingue la paternidad legítima, cuando el hijo es fruto de una pareja casada, la paternidad natural, cuando los padres del hijo no están unidos por el matrimonio, y la paternidad adoptiva, cuando el hijo es adoptado (El pequeño Larousse, 1999).

Fuller en 2000 da la siguiente definición: "El padre es aquel que protege, provee, forma, educa y representa a la autoridad" (pp.28). La paternidad es un lugar donde se construye y se reproduce la masculinidad, y donde estructuralmente, los hombres se colocan en una situación de poder y control sobre los hijos y sobre la mujer" (Fuller, 2000).

Con base en sus estudios realizados en Perú señala que la paternidad se describe: 1) como una transformación; es decir surge un nuevo periodo del ciclo vital en el cual todos los aspectos de la vida se reubican, y señala a la paternidad

como una responsabilidad. El asumir esta responsabilidad significa renunciar a parte de la autonomía individual, comprometerse a su sustento material y moral y asumir un vínculo con la madre del hijo o hija; 2) un campo donde se actúan y reproducen las jerarquías de género, clase y raza, en la medida en que la paternidad es un vínculo netamente social, engendrar a un ser no define el lazo padre hijo, esto debe convertirse a través del reconocimiento público de la filiación. Es evidente la relación de poder existente entre varones y mujeres y entre clases y etnias donde el hombre tiene un amplio margen de maniobra para asumir o no su filiación; 3) como una tarea asociada a los saberes generales y la transmisión del nombre familiar. Esto implica que la masculinidad se consagra al tener un hijo varón porque confirma su potencia, en el aspecto más importante de la paternidad, que es garantizar una nueva generación que resalte su prestigio y el buen nombre.

La otra vertiente refiere la paternidad como una situación placentera, de convivencia, de consecuencias favorables al ser padre, de recreación, de ternura corporal, entre otras. Autores como Figueroa (1996a); Nava, (1996); Piment, (1996); Bonino, (2000); Pruet (2001), entre otros señalan que la paternidad puede definirse como sigue:

"Es un conjunto de relaciones posibles que pueden darse entre un progenitor y sus hijos e hijas, sin reducir a la dimensión biológica, sino también progenitores adoptivos y simbólicos, es decir, hombres que quieren establecer una relación con un niño o una niña que va construyendo su vivencia como persona. Las relaciones pueden ser de afecto, de cuidado y de conducción, a la vez que existen relaciones de sostén económico, de juego y diversión conjunta, así como de búsqueda de autonomía." (Figueroa, 1996a pp. 1).

"Es fundamentalmente una relación que incluye diferentes formas de comunicación y que el hombre-padre establece esta relación con los sujetos que reconoce como hijos, desde su condición genérica masculina, con las implicaciones de ejercicio del poder genérico masculino, y lo hace con la diferencia generacional" (Nava, 1996 pp. 113).

"Es un rol que sólo los hombres pueden ejercer" (pp. 33). Es una invención cultural en mayor medida que la maternidad, ya que la contribución biológica del

varón se reduce al momento de la concepción. En todas las culturas, el bienestar del niño y la buena marcha de la sociedad exigen elevada inversión de esfuerzo paterno (Piment, 1996).

“Esta presente, carnal, cotidiano, el padre cuidador transmite ternura, cuidados y enseñanza. Es una opción subjetiva y una relación vivida. Es el que ama, cuida, disfruta y establece una relación afectivo-emocional. Maneja el contacto corporal como un aspecto preponderante que permite la transmisión de la ternura corporal”. (pp. 4). Es una construcción cultural, que no esta determinada simplemente por la biología ni tiene el carácter de natural. El lugar asignado al padre, sus funciones, el deseo y la responsabilidad de serlo y las vivencias que acompañan su ejercicio varían como efecto de las variaciones en lo sociocultural (Bonino, 2000).

“Como las distintas y enriquecedoras formas en las que los hombres se relacionan con sus hijos e hijas” ( Cervantes, Coria, Figueroa, Huacuz, 1999 pp. 6).

“Como una paternidad comprometida, que implica, más allá de la inseminación, la conducta masculina que promueve el bienestar y el desarrollo sano del hijo y la familia.”(pp. 37). Esto implica: tener sentimientos y conductas responsables respecto del hijo, sentirse emocionalmente comprometido, ser físicamente accesible, ofrecer apoyo material para sustentar las necesidades del niño y ejercer influencia en las decisiones relativas a la crianza del niño (Pruett, 2001).

Estas definiciones pretenden mostrar que al hablar de “paternidad ” como un tipo de relación universal y predeterminado de los hombres con sus hijos e hijas, habría que hablar de “paternidades”, en plural porque hay diversas formas de ejercerla (De Keijzer, 1998). La paternidad no es solo una carga, una responsabilidad, algo que resulte difícil de realizar, sino que también incluye aspectos de recreación, convivencia con el otro , expresión de sentimientos, etc, que lleva a establecer relaciones donde se van construyendo y reconstruyendo la identidad como persona tanto para el hombre como para el hijo o hija. Es una

posición y función que va cambiando históricamente y de cultura a cultura, así como entre las distintas clases sociales y etnias de un mismo lugar.

### **Dimensiones, Características y Funciones de la Paternidad**

Al respecto, Fuller (2000) y Viveros (2000) señalan que la paternidad puede ser vista bajo diferentes dimensiones: la natural, la doméstica, la pública y trascendental. Según estas autoras, es natural porque es la última prueba de virilidad, es decir hay que demostrar públicamente que el varón puede fecundar a una mujer sobre cuya sexualidad tiene control. Cuando el varón tiene hijos en relaciones extramaritales o asiste a prostíbulos es probable que no haya manera de comprobar la capacidad sexual del varón dado que puede presentarse un situación de infidelidad por parte de la mujer, solo el hijo habido dentro de una relación conyugal es la prueba final de la virilidad de un varón. Si la virilidad es la dimensión natural de la masculinidad, la hombría y el ser un verdadero hombre implica asumir los aspectos domésticos y públicos de la masculinidad: ser esposo y padre, proveedor y representante de la familia.

Es doméstica porque constituye una familia y mantiene una pareja junta mediante el amor y lazos familiares que se forman en ella. Existe una responsabilidad y permite ejercer el lado nutricional de la masculinidad.

Es pública porque en tanto el rol de padre es proveer a la familia con los recursos materiales y simbólicos que acumula en la esfera pública, también vincula a los hijos con los valores que les serán necesarios para desempeñarse en el ámbito público a través de la transmisión de su sabiduría y de la formación de su personalidad.

Es trascendental en cuanto asegura la continuidad de la vida y convierte al varón en creador. La paternidad garantiza la trascendencia tanto desde un punto de vista físico, ya que su sangre seguirá en las generaciones futuras, como desde un punto de vista social formando nuevos miembros que se integrarán en el tejido social.

A partir de los resultados obtenidos en sus investigaciones, dichas autoras enfatizan, que para todos los entrevistados, la dimensión más importante de la paternidad es la perpetuación de la especie. Algunos padres comentan.....

"Ser padre es importante, yo pienso que sí, nosotros debemos ser como una semilla, debemos de ser algo, debemos de sentirnos algo importante, debemos cooperar con la humanidad también nosotros, debemos de engendrar hijos..." (Pág. 47).

Con base en los aspectos mencionados anteriormente, es claro que la paternidad se ejerce de diferente manera dependiendo de cómo el padre construye su papel y cómo las sociedades y culturas entienden cuál es el suyo en la relación con los hijos.

Sin embargo, en otros estudios (Engle y Leonard, 1995, Anderson, 1997, Marrey, 1999) se describen algunas características universales acerca de los padres y de la paternidad, entre las cuales podemos mencionar: 1) El papel paterno es reconocido en todas las sociedades, y siempre es cumplido por un hombre ( aunque no sea el padre biológico del niño, pero funciona como padre). A las mujeres se les permite cumplir las funciones tradicionales asignadas al padre, pero no se reconocen como tal ; 2) El papel que se le atribuye al padre se basa en un ejercicio de poder; a los padres, en la mayoría de las sociedades, se les adjudica un poder (simbólico que generalmente tiene implicaciones prácticas) que les permite proveer a sus familias sustento económico, protección, servir de modelo para sus hijos y tener autoridad sobre ellos y otros miembros de la familia; 3) Se considera que los padres tiene capacidad para nutrir y dar afecto a sus hijos y 4) Ellos generalmente emplean en promedio menos tiempo con sus hijos que las madres. Esta última característica es más evidente cuando son padres adolescentes ya que están asociados a consecuencias negativas para ambos, el niño o la niña y el padre, y la sociedad en general (Thornberry, Smith, Howard, 1997).

Al respecto, Nava (1996) señala que el discurso masculino implica y refleja las condiciones del predominio masculino que va desde las formas gramaticales, hasta las formas de comunicación y relación con que ejercen el poder genérico.

En el discurso masculino aparecen al diversos aspectos que muestran el establecimiento de normas, fijación de límites que posibilitan la transgresión, la desobediencia y la rebeldía, que pueden usados como mecanismos de resistencia por los sujetos; al nombrar, personas y cosas, les da un lugar, una posición espacial y temporal, lo que les da existencia, así como su silencio los desconoce y niega. De ahí que se señalan cinco características del lenguaje masculino en la sociedades occidentales, denominadas "el lenguaje masculino del silencio": 1) el hombre no expresa sus sentimientos, en especial, el dolor, la impotencia y la debilidad; 2) el hombre guarda silencio al devaluar a la mujer y descalificarla como interlocutora; 3) el hombre calla cuando él habla sin la intención de relacionarse con su interlocutor, sea hombre o mujer, estableciendo una distancia para relacionarse. Los hombres aclaran, describen, explican, postulan y dan discursos; 4) el hombre calla cuando no pregunta, por inseguridad o por no demostrar su ignorancia, y porque al preguntar debería esperar pacientemente a escuchar la respuesta y 5) el hombre calla cuando no escucha, ya que escuchar significa una posición de pasividad en la comunicación (Wieck, 1991 citado en Nava, 1996).

Ahora bien, en el discurso paterno que cada hombre expresa, se encuentran presentes diferentes elementos a considerar: las normas que rigen este tipo de comportamiento y que ha recibido tanto de su núcleo familiar como de la sociedad, sus deseos personales, sus recursos materiales y emocionales-heredados y adquiridos-en su experiencia y relación conyugal. La manera en cómo logra conciliar todos ellos , determinaran su comportamiento como padre (Nava, 1996).

En cuanto a las funciones de la paternidad, Parke (1986) señala que las investigaciones en este ámbito (relación padre-hijo) se han enfocado indudablemente a la mujer, al papel que juega en el desarrollo del niño y a los conflictos o actitudes que asumen los niños o las niñas a lo largo de sus vida. Y por lo tanto rara vez se ha considerado al padre comprometido en el cuidado del hijo o de la hija, ya que su papel es de ganar el sustento de la familia proporcionando un modelo distante, pero firme para sus hijos y un apoyo

emocional y material a su mujer. Sin embargo en investigaciones recientes (López y Guillén, 1992; Ríos, 1997) se ha recalcado que el padre debe cumplir con las siguientes funciones:

- 1) Ser modelo de identificación para el hijo
- 2) Ser modelo de masculinidad para el hijo varón
- 3) Establecer un tipo particular de liderazgo en el interior de la familia
- 4) Servir de medio idóneo, aunque no único y exclusivo, para establecer la apertura del hijo hacia la sociedad
- 5) Desarrollar una concreta acción formativa en la vida del hijo: dar seguridad, ofrecer un código de valores, ejercer la autoridad y mantener una disciplina y respaldar la adquisición de la identidad personal en el hijo o hija.

En estos aspectos, los autores antes mencionados no se refieren al sostén económico, aunque este ha sido el aspecto que generalmente se ha privilegiado en el ejercicio de la paternidad. Los hombres en su papel de padres han asumido que la responsabilidad principal de ser padres es trabajar para dar el apoyo económico necesario para la manutención de sus hijos, se ha privilegiado este aspecto sobre cualquier otro, pareciera ser que todas aquellas actividades que se relacionan con la educación y la formación de los hijos se han dividido de manera excluyente y tajante entre la madre y el padre, y se ha entendido que existen ciertas actividades que son propias de la madre y otras del padre, y que estas son excluyentes. Así a los padres se les ha conferido la manutención y a las madres el cuidado, formación y reproducción de valores, de modelos genéricos y disciplina, este modelo pareciera estar dado tan solo por el sexo de los padres. Sin embargo esta forma de relacionarse con los hijos e hijas ha venido cambiando con la participación de la mujer en el ámbito laboral, ya que ha tenido que delegar actividades propias del hogar (anteriormente su único ambiente de desarrollo); el varón se ha ocupado más del ambiente familiar, incluyendo actividades del hogar y de la educación de los hijos e hijas, esto le ha dado la oportunidad de replantear su actuación como hombre y como padre, se ha involucrado, forzosa o voluntariamente, en el cuidado de los hijos e hijas y para muchos ha sido una

experiencia nueva y gratificante, han ido explorando nuevas formas de relación con ellos y con su pareja, y esto les ha permitido replantearse nuevas formas de ser hombres y de ser padres.

Es obvio que el ejercicio de estas funciones va cambiando conforme el niño crece, es decir la participación del padre en la crianza de estos, esta dada desde los primeros días del nacimiento hasta la adultez, pasando por la infancia. El que los padres se involucren en la crianza de los hijos beneficia tanto a los niños en su desarrollo, como al mismo varón en la conformación de su identidad y en el ejercicio de su paternidad (Parke, 1986).

Ahora bien, Engle y Leonard (1994) y Nava (1999) mencionan que el ejercicio de dichas funciones va a depender de una serie de factores, entre los que se pueden mencionar: a) las características individuales de su personalidad psicológica y el papel que juega dentro de una jerarquía social de acuerdo con su clase social, étnica, nivel de ingresos, escolaridad, tipo de educación, edad, profesión, entre otros; b) los valores culturales y creencias sobre el ejercicio de la masculinidad, principalmente la forma de relacionarse con los otros hombres y con las mujeres. En este aspecto Clatterbaugh (citado en Nava, 1999) presenta tres grupos de varones dentro de la población mexicana. Uno se refiere a los conservadores, que se apoyan en argumentos de tipo moral-religioso, para considerar a la mujer inferior, ya sea para dominarla o sobrepotegerla, y por el lado de relación con los hombres siempre va a existir el principio de competencia y complicidad. Otro grupo se refiere a los que se aprovechan en su beneficio de los avances logrados por el movimiento de las mujeres y tratan de ocultar su competitividad masculina. El último grupo son los profeministas, que apoyan las relaciones de equidad y recíprocas con las mujeres, e intentan compensar las desigualdades y promueven relaciones basadas en la solidaridad masculina; c) el tipo de relaciones conyugales caracterizadas con base en la delimitación y grado de flexibilidad del conjunto de las características genéricas, principalmente derivadas de la división del trabajo doméstico y extradoméstico; d) la relación de poder al interior de la familia, la disposición en el proceso de toma de decisiones a corto y largo plazo; e) forma en la que se establecen los compromisos afectivo,



emocional, amoroso (erótico) dentro de la dinámica familiar; f) el nivel de comunicación entre la familia; redes familiares y sociales, tanto para cada uno de los cónyuges como la pareja; g) relaciones con la familia de origen; h) tiempo o momento de entrada al rol de paternidad; i) la forma en que se ha convertido en padre y reconocido a sus hijos e hijas; j) el ejercicio de su sexualidad reproductiva; k) las expectativas sobre el nacimiento del niño o niña (deseados, planeados, "accidentales" o resultado de obligaciones sociales o conyugales); y por último del número real de hijos y del ideal de hijos, según su sexo y estado de salud (no es lo mismo si ellos o ellas tienen una discapacidad).

Cuando hablamos de la paternidad frecuentemente retomamos varios de los factores mencionados anteriormente ya que éstos no influyen de manera independiente sino que actúan unos sobre otros de manera interrelacionada en el proceso de determinación del nivel de involucramiento paterno y por tanto del ejercicio de la paternidad. El que se involucre o no el padre en la crianza de los hijos o hijas no se puede contemplar como una decisión en abstracto, sino que el proceso de paternar<sup>3</sup> tendría que abordarse en términos causales, ya que cada hombre está inserto en un contexto social y cultural distinto, y su vivencia en torno a la paternidad está condicionada por una serie de influencias que quizá en muchas ocasiones no son tan evidentes para él mismo.

### **Tipos de Paternidad**

Al entender la paternidad como un proceso y función que va cambiando históricamente y que varía de una cultura a otra dependiendo de la clase, etnia, historia personal y del ciclo de vida de los hombres, se hace necesaria una distinción entre la paternidad biológica y la paternidad social. En ausencia del padre, otros hombres como el abuelo, tío, hermano; entre otros, asumen generalmente esta función, a pesar de que el ser padre biológico tiene un gran

---

<sup>3</sup> Se define el verbo "paternar" como las diferentes formas en cómo los hombres viven la paternidad, explorando las condiciones individuales, materiales, culturales y sociales que contribuyen al ejercicio de una paternidad más afectuosa (Cervantes, 1996).

valor cultural en grupos de hombres mexicanos y en otros países de Latinoamérica (De Keijzer, 1998). Existen diversas formas en las que se ejerce, se impone, se evita y se disfruta la paternidad dentro de un ciclo de vida de un hombre, y de los ciclos de vida de sus hijos e hijas. Estas formas de ejercicio dan pie a lo que autores como De Keijzer (1998) desde una perspectiva de género y Yablonsky (1993) desde una perspectiva psicológica identificarían como una tipología de padres, o como una diversidad de estilos paternos, o características particulares de la paternidad. Es importante reconocer que muchos hombres combinan rasgos de distintos tipos o que cambian a lo largo de su vida o en sus actitudes con sus distintos hijos(as). Esto significa que no son excluyentes y que la paternidad, al igual que la relación de pareja, es un campo ambivalente y contradictorio.

*Padre ausente o fugitivo.* Esta situación surge en hogares cuyo único o principal ingreso es aportado por la madre, debido a la ausencia física del padre. También se ubican aquellos hombres solteros adolescentes que nunca formaron pareja y que salieron huyendo ante un embarazo inesperado o no deseado, el cual es catalogado de "irresponsable".

*Padre migrante.* Este suele intervenir en la crianza de sus hijos por temporadas cortas (semi-presencial). Su papel es más regulador que activo, impone reglas a seguir durante su ausencia. No se da una negociación en relación con la crianza infantil. También se puede incluir aquellos varones que pretenden asegurar la fidelidad por parte de la esposa durante su ausencia a través de embarazos impuestos.

*Padre divorciado.* Es un padre ausente que se ubica como padre vespertino o de fin de semana. Generalmente los hijos que están con el padre suelen ser los varones adolescentes, y se deja la idea que la madre debe cuidar de los niños pequeños.

*Padre tradicional o patriarca.* Proveedor de la familia, que no se siente capaz para el cuidado de los hijos o las tareas domésticas, no muestra afecto ya que esto puede restarle autoridad, mantiene distancia con los hijos y si decide

hacerlo sólo es con los hijos varones a una edad en la que puede comunicarse con ellos.

*Padres igualitarios.* Estos pretenden mantener relaciones de equidad con su pareja en cuanto a la crianza de los hijos, distribución de labores domésticas, participación de ambos en el ámbito laboral, y tratan de mantener relaciones familiares mucho más democráticas. En la cultura mexicana, este tipo de padres son a veces objeto de burlas y descalificaciones que no permiten propiciar un cambio en las relaciones de género (Viveros, 2000).

*Padres compasivos amorosos-doblantes.* Son hombres emocionalmente sanos, colocan las necesidades de sus hijos antes que las de ellos manteniéndolos como punto central de su vida. Las necesidades de sus hijos forman parte primordial en su vida. El deseo de tener un hijo o hija funciona como una de las experiencias trascendentales en su propia vida.

*Padre tipo "camaradas".* Los padres demasiado amorosos-doblantes se convierten en camaradas, en lugar de padres para sus hijos. No asumen el estatus adecuado de padres porque no se perciben a sí mismos como superiores a nadie, o capaces de controlar a alguien. No sienten motivación hacia grandes logros, tienden a compartir sus problemas con sus hijos. En general sus esposas los dominan y sólo sirven como agentes de éstas en el control y disciplina de sus hijos.

*Padres machos.* Tienen una idea exagerada de lo que significa la masculinidad, se relacionan con su hijo como con una extensión de su propio yo, muestra poco interés en el desarrollo del yo de su hijo, desde un punto de vista compasivo. Algunas veces son golpeadores, rara vez permiten a su hijo convertirse en un individuo con derechos propios, y van por la vida como una extensión del yo de su padre macho.

*Padre psicótico.* El factor dominante en la personalidad del padre psicótico es la carencia básica de compasión, es incapaz de orientar a su hijo o hija. Se encuentra en el papel extremo del padre amoroso-doblante compasivo. Tiende a administrar disciplina intensa y con frecuencia errática.

*Padre egocéntrico.* Este no necesariamente es una persona fría pero su actitud competitiva hacia el mundo en general le parece vital para la sociedad en la que vive. Las necesidades y tiempo de sus hijos entran en competencia con el tiempo y la energía que ellos requieren para lograr éxito, riqueza y poder en sus propias vidas.

Partiendo de este recuento de las diversas formas en se ejerce la paternidad en México, se señala que los varones incorporan en sus prácticas una combinación de rasgos de los distintos tipos descritos y que estas pueden cambiar en los mismos hombres a lo largo de su vida, por ejemplo; aquellos abuelos tiernos y cercanos que han sido padres autoritarios; o en sus actitudes con sus distintos hijos e hijas. En este sentido, se podría decir que la paternidad es entendida como un proceso ambivalente y contradictorio para muchos hombres (De Keijzer, 1998). Y el problema de esto es que a la mayoría de los hombres no se les ha enseñado ni sensibilizado para esta tarea, crecen como "dísicapitados domésticos". Pero cuentan con una estructura biológica para desarrollar afectos y habilidades para cuidar niños y compartir las tareas domésticas, sin que esto implique "no ser masculino". Para algunos hombres involucrados de manera forzosa en la crianza de sus hijos funciona como pérdida de tiempo y un deterioro de su imagen a nivel público, para otros es el sentir el deseo de un mayor acercamiento, involucrándose en actividades directas con los hijos e hijas, lo cual llegaría a propiciar un reacomodo de las relaciones de poder en la pareja. Finalmente, los autores antes mencionados señalan que la experiencia de la paternidad varía según la posición socio-económica y étnica de los varones, la generación a que pertenecen, las experiencias tempranas, momento en que decidió ser papá, el sexo y la edad de los hijos.

En un estudio realizado por Rojas (2000) donde analiza la visión que los propios hombres tienen de sí mismos como padres y la reflexión sobre su propia participación en las decisiones y prácticas reproductivas, plantea que la utilidad del tipo ideal de padre en la investigación, se relaciona con la posibilidad de determinar, la proximidad o lejanía entre la realidad y la imagen ideal. Este se trata de un concepto límite, puramente ideal, para compararlo con la observación de la

realidad, se pueden elaborar uno o varios tipos ideales sobre un mismo fenómeno o proceso social, de los cuales ninguno se parece al otro, al mismo tiempo que ninguno se encuentra en la realidad.

La utilidad de estos modelos de paternidad se puede evaluar en tanto sirva para explicar el significado de un fenómeno o proceso, la relación con otros fenómenos o procesos y la causa del mismo. A partir de esto, dicha autora retoma dos tipos ideales extremos de paternidad:

Uno **tradicional**, este tipo de padre establece una relación de pareja caracterizada por la existencia de una incomunicación entre los cónyuges, así como por la inexistencia de espacios de discusión, sobre todo respecto a temas relacionados con la sexualidad, el tamaño de la decencia y el control de la fecundidad; reconoce que el papel masculino está asociado a las actividades desarrolladas en el espacio público- la educación, el trabajo, la actividad política-, y que la responsabilidades en los espacios reproductivos son considerados de competencia exclusivamente femenina; se caracteriza por ser severo y estricto, se identifica como guía moral y espiritual de sus hijos, disciplina con firmeza haciendo uso de castigos y reprimendas; no desarrolla una relación afectuosa con sus hijos porque consideran que ello vulnera su autoridad en la familia, prefiere interactuar con sus hijos una vez que empiezan a hablar y caminar, mostrando predilección por los hijos varones; la relación que establece con sus hijos esta caracterizada por se autoritaria, lejana y poco cariñosa, no interactúa con sus hijos a través del juego o el esparcimiento.

La participación del hombre en la crianza de sus hijos se limita a la disciplina y corrección de comportamientos, así como a la transmisión de valores morales, técnicas y habilidades; no participa de ninguna manera en el aseo, la alimentación o el cuidado de los hijos; asume que su papel es el de asegurar, en tanto proveedores del hogar, el bienestar físico y material de sus hijos; y, en tanto formadores y transmisores de valores, el que sus hijos varones aprendan a ser futuros proveedores.

Estos hombres consideran que es obligación exclusiva de los varones, en tanto padres y jefes del hogar, proveer a sus familias el sustento económico

desempeñando un trabajo reenumerado fuera del ámbito doméstico, no contemplan la posibilidad de que su cónyuge salga de casa para trabajar. No consideran la negociación como posibilidad para llegar a acuerdos en las decisiones familiares y conyugales; pueden incluso optar por la violencia cuando al ejercer su autoridad, sus expectativas no se cumplen.

El otro tipo denominado **moderno**, donde los padres establecen relaciones de parejas equitativas y democráticas, de manera que se propicia la existencia de espacios de discusión y abierta comunicación entre ambos miembros de la pareja, conversan con sus compañeras sobre sus expectativas reproductivas llegando a acuerdos entre sí, respecto al tamaño de la familia.

Para estos hombres una descendencia pequeña es garantía de que los hijos alcanzarán un elevado nivel educativo; no establecen diferenciación o preferencia alguna por sus hijos de acuerdo al sexo, pues considera que los hombres y mujeres tienen, en principio, las mismas posibilidades de contar con un buen nivel educativo a partir del cual aseguren un empleo y su independencia. Para este tipo de padre el estar presente y participar en las etapas centrales del proceso reproductivo- embarazo, parto y posparto- constituye una experiencia valiosa, puesto que considera que los procesos y las tareas reproductivas son responsabilidad de ambos miembros de la pareja.

Consideran que la infancia de sus hijos es un periodo especial y valioso de la vida, por ello le dan un valor alto a su participación en la crianza de sus hijos, en todos los aspectos relacionados con el cuidado de sus bebés y de sus hijos cuando son niños, participan de manera cotidiana en el aseo y la alimentación. Estos hombres perciben la necesidad de desarrollar y fomentar una relación más cercana y afectuosa con sus hijos, como parte de su desarrollo personal y como expresión de un papel paterno mucho más amplio que el de proveedor económico del hogar. Existe en ellos una preocupación por transmitir a su descendencia nuevos modelos de roles familiares, estimulando una educación para ellos más igualitaria, sin establecer distinciones de acuerdo al sexo de sus hijos, y concediendo autonomía a sus pequeños. Su relación esta basada en la amistad y

compañerismo con sus hijos, respetando la personalidad de los hijos y sus elecciones.

En este modelo de paternidad, los varones han roto con la idea tradicional respecto a la posición privilegiada de los hombres en la familia, asumiendo actitudes mucho más flexibles con respecto a su papel en el hogar y a la división del trabajo intrafamiliar. Negocian y establecen un equilibrio de tareas que cada miembro de la pareja y de la familia juzgue aceptables, de tal manera que participan de manera igualitaria con sus cónyuges en las responsabilidades domésticas y en el control de los recursos de sus hogares.

La alternancia en el ejercicio del poder entre los cónyuges permite el surgimiento de espacios para la democratización de las relaciones intrafamiliares, propiciando un nuevo balance entre derechos y obligaciones no sólo entre los miembros de la pareja, sino también entre padres e hijos.

Estos modelos constituyen una medida de orden a partir de la cual los casos empíricos pueden irse clasificando por su cercanía o lejanía respecto a cada tipo extremo. Sin embargo, a partir de la comparación de los casos concretos de padres, con los tipos ideales extremos de paternidad, es probable que surjan diversas clases de casos empíricos: desde los que se acercan al tipo ideal del padre tradicional hasta los que se alejan tanto de éste, que terminan aproximándose al tipo ideal del padre moderno, quedando entre ambos extremos un sin número de clases de padres.

Con este ejercicio la autora pretende establecer los elementos que permitan encontrar las diferencias registradas en la experiencia de la paternidad de los padres mexicanos, las cuales pueden incluir desde actitudes en torno a la reproducción y su regulación, hasta la relación que establecen con sus parejas y sus hijos en el espacio doméstico.

Por ello cuando se hace referencia a los diferentes tipos de paternidad es común encontrar características que permitan considerarlos como aspectos no excluyentes, lo que implica que un varón puede asumir la paternidad con diversos matices, sin caer en un solo tipo de paternidad. Por otro lado, surgen divisiones

que bien pueden ser catalogadas como aspectos excluyentes, donde los varones pertenecen a uno u otro tipo de padre.

### **Elementos del Contexto del Ejercicio Paterno**

Autores como Parke (1986); Figueroa (1996,); Villa (1998); Nava (1999) han mencionado que en nuestra sociedad los hombres enfrentan una serie de obstáculos sociales y normativos para poder desempeñar sus funciones paternas. Dichos obstáculos se originan en diferentes ámbitos como lo son la iglesia, la escuela, la familia, el contexto laboral, el sector salud, e incluso en el mantenimiento de conductas, ideas y actitudes que responden a un punto de vista tradicional con respecto a la paternidad. Esta forma de pensar y sentir a la paternidad ha contribuido a que muchos hombres vivan en medio de tensiones, alejamiento o violencia de ser padres.

Inicialmente, se tienen ideas como las que siguen: los padres son y deben ser el centro de las familias y, por ende los hombres son el centro del mundo. Este lugar de privilegio en la familia se debe a que son los principales proveedores económicos; aunque en ocasiones no son los principales ni los únicos responsables de garantizar el bienestar económico de la familia. Su única función es ser proveedores y creen que sólo de esta manera pueden demostrar aprecio y cariño hacia sus hijos e hijas. Esta función de proveedores los obliga a estar fuera de la casa y justificar dejar sola a su esposa o compañera en el cuidado, la atención, la crianza y la educación de sus hijos e hijas (Parke ,1986).

Con el fin de abordar más específicamente dichos obstáculos, se pretende enlistarlos de la manera siguiente:

1) Existe la idea de que "se puede prescindir de la figura paterna", y se supone que las madres son las que naturalmente, crían y que la función paterna es sustituible. La lógica de estas significaciones sociales al mismo tiempo puede favorecer y legitimizar que los padres se ausenten de la vida de sus hijos, y exige y culpabiliza a las mujeres por una supuesta exclusividad en las responsabilidades



de la crianza y cuidado de los hijos/as. Bajo esta consideración habría que admitir que el rol de proveedor económico no es el soporte exclusivo de la paternidad, y es dar visibilidad social a otros roles que también pueden definir a la paternidad. No se trata de que los varones copien las formas de "ser madre, sino de admitir la posibilidad de que los varones puedan desarrollar y aprender una especificidad masculina en la crianza de los hijos, y que ello adquiriera reconocimiento social como una figura propia de la masculinidad.

2) Se considera que la atención y la crianza de los niños/as es una tarea y obligación femenina, por lo tanto, valorada de manera inferior ante los grandes problemas sociales.

3) El tipo y jornadas laborales de los padres están determinados por políticas de las empresas que no contemplan tiempos ni beneficios para el cuidado diario, ni el ejercicio de la paternidad, lo cual significaría que los hombres no tuviesen nada que ver con el cuidado y la crianza de los hijos, por considerarse algo propio de las mujeres. Las políticas laborales actuales contemplan una serie de prestaciones para las madres trabajadoras que no son aplicables a los hombres, por ejemplo; licencias postparto, cuidados maternos, inscripciones a sus hijos en las guarderías o centros de desarrollo infantil, permisos especiales para que la madre atienda cuestiones de salud en el niño, entre otras. El negar estas prestaciones a los varones no es exclusiva de las autoridades, sino también es compartida por los compañeros de trabajo que agraden al padre que desearía involucrarse más con sus hijos.

Autores como Salguero y Frias (2001) señalan que las disposiciones en materia laboral y de seguridad social y familiar no son iguales para mujeres y hombres, aunque en los discursos sobre maternidad/paternidad se reconoce que los hijos no son sólo responsabilidad de la madre, y que la paternidad ha tomado su papel junto a la maternidad. En este sentido, dichos autores comentan que "el 28 de abril del 2001, ante el pleno de la Cámara de Diputados, se presentó una iniciativa de ley que pretendía elevar a rango constitucional el derecho de los varones a gozar de un permiso especial hasta por diez días (licencia por paternidad), relacionado con el parto de su compañera, con el fin de compartir con

ella la experiencia de la llegada de un nuevo ser y de atender las necesidades de éste" (pp.294). La existencia de una disposición legal que permita a los varones estar presentes en las primeras horas de vida de sus hijos, no significa que en la practica esto no éste ya sucediendo, como tampoco puede ser garantía de que la mayor parte de los varones optarán por dedicar diez días al cuidado de la compañera, del recién nacido o la recién nacida y de los otros hijos.

La importancia de un ley como esta se vería reflejada en el reconocimiento "oficial" de que los varones también tienen el derecho a disfrutar del nacimiento de sus hijos, porque sólo se les reconocía la obligación de trabajar y se proveedores de la familia. Esto también llevaría a los varones a replantearse la posibilidad de involucrarse en el afecto y las emociones, el proceso de gestación y el nacimiento de sus hijos. La mayor parte de estos hombres partirían de la experiencia como hijos para diseñar lo que quieren y lo que no quieren reproducir en su experiencia como padre. Ellos verían la paternidad como un proceso o como un proyecto en donde se puede incursionar en una relación donde se dé retroalimentación afectiva, de conocimientos y experiencias de vida con los hijos y no como una posición de responsabilidad.

Sin embargo, esto sólo es un propuesta, que a la larga tendría los beneficios antes señalados, pero en la actualidad habría que cuestionarse que tanto los varones han demandado o intentado demandar una licencia de paternidad, porque el que los hombres opten por ejercer una paternidad que rompa con lo tradicional e histórico (responsable en lo material, pero distante, poco afectivo, insensible a las necesidades y deseos de la compañera, etc) cuestionaría algunas políticas de seguridad social, laboral y familiar que están presentes en un contexto como el nuestro.

4) Para que el varón cumpla con su función de proveedor exclusivo debe realizar una ocupación que le permita conseguir los ingresos necesarios para sostener a su familia y a él mismo. No importa que lleve todo el tiempo, debe cumplir una función. El desgaste físico y emocional deteriora la calidad de atención que el padre puede brindarle a sus hijos.

5) La situación económica actual dentro de las familias, la disminución del poder adquisitivo, inflación, devaluación y desempleo han propiciado la eliminación de un "proveedor exclusivo", de manera que el hombre no sólo debe otorgar su autorización para que la mujer y en ocasión también sus hijos, puedan incorporarse al ambiente laboral y conseguir ingresos para la manutención de la familia. Esta situación lleva a un ligero incremento en la participación masculina en las tareas domésticas. Sin embargo, en algunos varones que se involucran en este tipo de actividades surgen cuestionamientos respecto a la definición y seguridad de la identidad masculina, al considerar que dichas tareas cuentan como un trabajo desvalorizado.

6) A partir de la conceptualización predominante masculina del cuerpo (que se refiere a que los hombres son invisibles para sí mismos, no hay una conexión interna con su vida y salud personal e íntima, aprenden a hablar para los demás determinando lo que es bueno y malo, de manera impersonal y neutra (Séiler, 2001), se argumenta que los cuidados personales deben ser dados para las mujeres (Basaglia, 1983 citada en Nava, 1999). Esto se refleja en ciertos patrones de crianza, en los cuales no se les enseña a cuidarse a sí mismos y tampoco a los demás, sino se les permite o fomenta la relación mediante la violencia (física, verbal, mental, sexual, etc) o la negligencia. Esto hace difícil que los varones cuiden a sus hijos. También se ignoran los síntomas corporales de cansancio y malestar, pues se considera un principio de masculinidad el lograr el control del dolor corporal y rehusarse a buscar atención médica (Goldberg, 1977 citado en Nava, 1999).

7) La represión de las expresiones de las emociones y de los afectos por parte de los varones se hace evidente, a partir de comentarios como "los niños no lloran", "los niños son muy machos", " si lloras eres marica" etc. y generalmente son clasificados como femeninos u homosexuales. Generalmente se acepta una actitud violenta en las expresiones emocionales y afectivas.

Al respecto, Riso (1998) señala que el varón, por mas que se identifique como supermacho insensible, en tanto persona posee la capacidad innata de intercambiar afecto con sus hijos e hijas, particularmente con los bebés, quienes

no han adquirido el lenguaje verbal y se expresan por medio de emociones. La facultad al amor libre y responsable es tan importante como el derecho a la salud y a la alimentación. Perder la posibilidad de ser mediadores y "sentidores" del amor es desconocer millones de años de evolución y no tomar en cuenta el sentido de los humano. Ejercer el derecho al amor, al afecto, al acariciar, al contemplar, al reír, al consentir, al sonreír, etc, es resolver el dilema emocional interior a favor de la ternura, sin eliminar la ira y coraje, que pertenece a los varones y que los acerca a lo femenino de manera constructiva y les permiten el derecho a la intimidad que genera la paternidad maternal con los hijos (hombres o mujeres); también deja de sentirse rival y competir con otros hombres fomentando en forma abierta la amistad intermasculina. Es necesario recuperar la ternura como un paradigma de convivencia, ya que no sólo se facilitarían el desarrollo de un sentimiento de solidaridad entre los hijos e hijas, sino crear una nueva idea de las potencialidades de los hombres como padres, que son capaces de compartir y disfrutar sus sentimientos con sus seres más queridos, a través de una situación que implique deleite, disfrute, gozo , en las actividades relacionadas con la crianza, descubriendo el proceso de ser y rehacerse como persona en un marco de diálogo crítico y respetuoso (Figueroa ,1996a)

8) *El adulto masculino generalmente dentro del juego tiene el objetivo de competir para ganar de acuerdo con las reglas preestablecidas o acordadas, y esto lo transmite a sus hijos/as como un principio que implica cumplir reglas, aunque se olvide la satisfacción del juego en sí mismo. Mediante las actividades de juego se reafirman los estereotipos genéricos y limitan el desarrollo integral de los niños, así se determina un comportamiento exclusivo para cada uno, dependiendo del género.*

9) *En el área de la salud, el modelo médico hegemónico se ha apropiado del control de los procesos reproductivos femeninos, y esto ha propiciado una exclusión del padre, de los espacios del consultorio ginecológico y de la sala de partos e incluso de falta de información sobre las características físicas y psicológicas de los hijos o hijas y como es sabido esto afecta el vínculo padre-hijo/a desde el embarazo hasta edades posteriores. Lo cual se relaciona con el*

supuesto de que la paternidad es un proceso que no inicia con el momento del parto, ni con la aparición de un embarazo, sino con la creación de un entorno para generar un embarazo y que como producto de ese surjan hijos e hijas.

10) Ser padre de un niño discapacitado o un niño con problemas en el desarrollo implica que dentro de los miembros de la familia surgirán cuestionamientos con respecto a como será el proceso de adaptación de sus hijos (as) en una sociedad que generalmente tiene prejuicios e incluso mitos sobre la discapacidad que propician sentimientos de vergüenza y culpa que tienen efectos graves en la personalidad de los padres y hermanos, así como en circunstancias de vida dentro del medio social. Ya que en situaciones sociales donde se detecta que un individuo tiene un estigma, por lo general se aplican clasificaciones que no corresponden y padre e hijo (a) pueden experimentar incomodidad-. Además del estigma en sí, Goffman (citado en Shea y Bauer 2000) identifica el "estigma de cortesía", en el cual se involucra a todas aquellas personas cercanas (padres y hermanos), familiares, amigos, servidores en instituciones, etc. que mantienen alguna relación de afecto y/o ayuda terapéutica con niños o niñas que presentan una discapacidad.

Estas limitaciones en el ejercicio de la paternidad han propiciado, por un lado, ciertos cambios sociales que afectan la vida cotidiana de las familias y el logro de una comunicación y relación más completa con sus hijos, hijas y pareja o esposa. Se manejan valores como: el diálogo respetuoso (compartir puntos de vista), el sentir empática y comprensión, el respeto, equidad y tratos no sexistas (desigualdades entre las hijos e hijas dependiendo del sexo), solidaridad, y actitudes abiertas y autocríticas, con el fin de fomentar una paternidad más equitativa (CORIAC, 1999).

Por otro lado, muchos hombres que son padres no han cambiado la manera de enfrentar estas nuevas situaciones, tal vez porque no surge en ellos un proceso de cuestionamiento sobre la forma en que se relacionan con su pareja, sus hijos e hijas, y conservan ciertas ideas, actitudes y comportamientos relacionados con un modelo de paternidad hegemónica, que generalmente no les ha permitido involucrarse en situaciones diferentes, disímiles, desconocidas, tal podría ser el

caso de padres con hijos o hijas "diferentes" , "discapacitados"<sup>4</sup>, "disminuidos socialmente", etc . En este sentido es necesario hacer un análisis y reflexión no sólo de la lectura sobre la paternidad en el hombre, sino del ejercicio de esta paternidad en aquellos hombres que tienen hijos "diferentes", "con discapacidad" y que frecuentemente son discriminados socialmente o que por sus características físicas, psicologías y sociales son más vulnerables a las respuestas de otros individuos.

### **Reacciones de los Varones ante Hijos(as) con Discapacidad.**

Todos nosotros individualmente y como integrantes de nuestra familia y de otros sistemas, desarrollamos un sistema de creencias, que determinan las pautas de comportamiento en relación con los desafíos comunes de la vida. Nuestras creencias le dan coherencia a la vida familiar, porque facilitan la continuidad entre el pasado, el presente y el futuro y nos dan opción a elegir la forma de abordar las situaciones nuevas y ambiguas, como por ejemplo, la presencia de un niño o niña con alguna discapacidad. Las creencias (personales, familiares y culturales) sirven como un mapa cognoscitivo que orienta las decisiones y la acción en nuestra vida diaria.

Algunos autores constructivistas ( Anderson y Goolishian, 1988; Berger y Luckman, 1966; entre otros) señalan que el poder de los sistemas de creencias esta vinculado con el significado de los fenómenos sociales que se dan como procesos constantes por medio de las interacciones y la comunicación de las personas. Los significados y las creencias son representados y continuamente creados en las narrativas e historias que se construyen para darle sentido al mundo y al lugar que ocupamos dentro de él.

---

<sup>4</sup>Con la aparición del concepto discapacitado se sustituyen las actitudes de segregación por otras de integración . Detrás de la integración de los niños discapacitados está un fundamento importante, el de aprender a "desarrollar la cultura de la diversidad", la necesidad de que el respeto, la tolerancia y la libertad sean las bases de la construcción de una nueva sociedad. Como sociedad tenemos que aprender a vivir con la diferencia, ya sea ideológica, religiosa, sexual, mental o física. Los discapacitados son diferentes pero esa diferencia no les debe condenar a vivir segregados ni olvidados, se tiene que aprender a vivir con ellos, de lo contrario pensaríamos que "los discapacitados somos nosotros" (Ramos, M. 2000).

Partiendo desde este de punto de vista, se puede incluir como primer aspecto la evaluación de las creencias familiares para poder identificar qué supuestos vigentes están detrás de los miembros de la familia en la vida cotidiana a medida que van topándose con los desafíos normativos. Estas son la base sobre la cual las creencias acerca de la salud entran en juego y principalmente en situaciones que hacen evidente la presentación de un miembro de la familia con alguna discapacidad.<sup>5</sup>

Es conveniente que los profesionales investiguen sobre las creencias centrales que dan forma a la narrativa de la familia sobre una alteración mas o menos grave en la salud y a sus estrategias para manejar su situación, y considerar prioritariamente lo que piensan acerca de la normalidad, y los supuestos acerca de lo que provocó una enfermedad y lo que influirá en su curso y desenlace.

Las creencias de una familia acerca de lo que es normal o anormal y la importancia que le atribuye a la conformidad y a la excelencia en relación con la familia tienen consecuencias de largo alcance para la adaptación a situaciones especiales dentro de esta. Las familias que sostienen sus ideas en los grandes logros tienden a equiparar la normalidad con lo óptimo, a definir normalidad o buen funcionamiento familiar en función de circunstancias ideales o libres de problemas (Rolland, 2000). Los valores familiares que permiten tener un problema sin autodenigrarse por ello, le dan a la familia una clara ventaja cuando aparecen enfermedades que permiten utilizar ayuda externa y mantener una identidad positiva. Por el contrario, cuando el pedir ayuda es calificado de vergonzoso y considerado una muestra de debilidad, el seguir un proceso de desarrollo normativo no hace más que empeorar las cosas.

Las familias que definen normalidad de este modo tienden a ubicar la presencia de un niño disminuido socialmente, con parámetros inadecuados con

---

<sup>5</sup> En tiempos recientes esta condición particular ha sido identificada con diversos nombres, desde las peyorativas designaciones de "Invalidez", "Incapacidad" o "Atipicidad", hasta el uso frecuente de nominaciones como "Excepcionalidad", "Minusvalidez", "Discapacidad", "Retardo en el Desarrollo", "Con Riesgo" pasando por el empleo de otros términos menos frecuentes como "Limitación" o "Desventaja" o la aplicación actualizada del título "Necesidades Educativas Especiales". El uso y transición de estos términos ha estado ligado a las modificaciones conceptuales que respaldan los nombres empleados, y su manejo entre profesionales depende del enfoque disciplinar y el sustento teórico que los ampara.

respecto a la consecución de las metas de desarrollo normativas socialmente esperables para los niños (as) y cuando los niños o las niñas no tienen un desarrollo "normal", que es regulado socialmente, surgen cambios y/o modificaciones en las creencias sobre lo que es normal y saludable. También los profesionales y las familias que igualan salud familiar con ausencia de síntomas o problemas de desarrollo en alguno de los integrantes de la familia se exponen a un sufrimiento constante por no llegar a cumplir con una definición de funcionamiento saludable que es inalcanzable.

También el investigar las creencias familiares acerca de las causas de problemas en el desarrollo psicológico de acuerdo a los estándares vigentes es importante, porque generalmente nos preguntamos ¿Por qué a mí (o a nosotros)?; ¿Es un castigo de dios?; ¿Cómo nos pudo pasar esto?, entre otras, y construimos una explicación o narrativa que ayuda a organizar nuestra experiencia. El momento y las variables como el nivel socioeconómico, el número de hijos, el nivel de estudios, la edad de los padres, etc. dentro del cual ocurre un evento (situación imprevista, discapacidad, etc) son un modelo muy importante que permite organizar el sistema de creencias de una familia. Aún más, las limitaciones del conocimiento médico hacen que persistan muchas dudas con respecto a la importancia relativa de un sin número de factores al inicio de una discapacidad, lo que permite a los individuos y a los padres (ambos) desarrollar juicios particulares acerca de lo que provocó un problema en el desarrollo psicológico.

Cuando los padres esperan un hijo se crean expectativas acerca de él y juegan a adivinar su sexo, imaginando a quién se parecerá, lo que harán con él y la profesión que tendrá. Es posible que sus fantasías y temores con respecto a su salud y a si puede nacer con algún padecimiento, malformación o característica atípica cruce en algún momento por su mente, pero debido al temor y ansiedad que ello genera, tienden a desecharlas casi automáticamente y a darle menos importancia; pocas veces son capaces de admitirlas ante otras personas. La mayoría de las veces no se platica qué se podría hacer si el niño naciera con alguna discapacidad y/ o un problema en su desarrollo y esperan que todas las ilusiones se hagan realidad con el nacimiento, y de pronto si el recién nacido no



satisface tales expectativas puede ser motivo de decepción y de frustración. Dicha reacción es hasta cierto grado natural, pero va desapareciendo rápidamente a raíz del contacto con el niño. Sin embargo, hay niños que nacen con características diferentes que rompen drásticamente con toda expectativa que los padres pudieron formarse con respecto a su hijo y cuya realidad no están preparados para manejar, enfrentándose a ciertas cuestiones emocionales y psicológicas severas, por lo tanto la manera en que el individuo supere esta crisis depende de los recursos internos y externos (nivel de ingresos, apoyo psicológico por parte de las instituciones que atienden a estos niños, derecho a recibir la educación, cambios en cuanto al discurso vigente sobre el papel del padre dentro de la familia, cuestionamientos sobre la compatibilidad de la masculinidad y la paternidad-ya que parece ser que a una determinada manera de vivir la masculinidad corresponde una cierta forma de ser padre-, valores sobre la relación con los demás a nivel de calidad e intensidad, lectura de las implicaciones sociales al hecho de vivir una situación "diferente" con los hijo o hijas) con que cuente para resolverla.

En algunos estudios derivados de las ciencias sociales (Berenstein, 1991; Rolland, 2000) se ha dado cada vez más atención a los efectos de interacción entre el niño disminuido<sup>6</sup> y la familia, contemplando específicamente el papel del padre en el desarrollo del niño. Se conceptualizan las características sociológicas de unas familias, haciendo ver cómo esas características se interrelacionan con cada miembro de la familia y lo afectan. Cuando la familia se entera que el niño (a) es "diferente" porque presenta alteraciones físicas y psicológicas generalmente se identifica como una situación donde es evidente la presencia de ciertos estigmas. En un estudio (Farber, 1960 citado en Rolland 2000) se señala que la familia experimenta lo que denomina una crisis "trágica", emocionalmente ésta es traumática y la familia la considera como una desgracia. Después suele surgir un

---

<sup>6</sup>Cuando un niño o niña presenta variaciones en sus habilidades físicas, psicológicas, de comportamiento, etc., generalmente nuestra sociedad los trata de una manera diferencial, y esto no sólo repercute dentro de la familia, sino también en la sociedad a la que pertenecen, y donde son llamados sujetos "disminuidos". Al respecto Bartel y Guskin (1968) los define como: "Una imputación de diferencia respecto a los demás; y más específicamente, es una imputación de una diferencia no deseable" (pp. 83). Una persona a la que se dice que es un "disminuido", se le define así porque se desvía de lo que el mismo u otros creen que es normal o adecuado.

estado persistente al que da el nombre de crisis en la "organización de los papeles." En tal estado, la familia no puede adoptar estrategias apropiadas para enfrentar el problema de un modo realista y tampoco puede asignar papeles apropiados a sus diversos miembros. Según este estudio, la reacción de crisis trágica es más típica en familias de alto nivel social y económico debido probablemente a que las personas en estas circunstancias contemplan con mayor frecuencia "el que dirán", las reacciones de sus familiares y amistades sobre el hecho de tener una hija o hijo con características diferentes y el cuestionamiento que le harán al padre al respecto de su masculinidad, considerando que hay algo "diferente" en el aspecto biológico. La crisis de los papeles es más típica de familias de posición económica y social baja. Estas familias que experimentan crisis de organización de los papeles probablemente enviarán al niño(a) a instituciones, y más aún si hay problemas conyugales, hacinamiento en la familia, desintegración de ella y carencia de apoyo profesional, que aquellas familias donde no se presentan tales situaciones.

Aún más en este estudio se dice que cuando en la familia se recurre a estrategias (orientadas hacia el niño, orientada hacia el hogar u orientada hacia los padres) suele presentarse un cierto grado de desintegración conyugal, es decir es más probable que ocurra la desintegración si el niño vive en el hogar que si vive en una institución. Sin embargo, otras variables tales como la religión, la posición económica y el número de hermanos (se menciona que a las hermanas les afecta más que a los hermanos la presencia de un niño discapacitado en el hogar) pueden afectar la vida familiar. Por último se señala que cuando la familia tiene servicios de orientación buenos, de apoyo y profesionales, y el respaldo económico es adecuado sus problemas se reducen o minimizan.

Desde un punto de vista psicológico (Lambert, 1982; Gante, 1989; Cunningham, 1992; entre otros) se dice que la llegada de un niño o niña a la familia es un acontecimiento la mayoría de las veces inolvidable, sin embargo el significado del nacimiento de un hijo (a) varía notablemente de un matrimonio a otro, ya que cada familia tiene su propia historia, un sistema de valores personales, modos de relación únicos que va a depender de sus ideas religiosas y

tradiciones, que hacen que esta familia se convierta en una microsociedad original. Cuando se espera la llegada de un hijo, los futuros padres durante el tiempo que dura la gestación empiezan a formar un mundo imaginario donde se formulan infinidad de preguntas referentes a lo que esperan de ese hijo, un hijo que deberá cumplir sus deseos, unas expectativas, que llegara a ser lo que ellos no fueron o satisfacer unos deseos que en ellos no se cumplieron (Gante, 1989).

Dicho autor, señala tres aspectos que intentan resumir la idea de la llegada de un nuevo miembro a la familia: 1) Los padres esperan un hijo "normal"<sup>7</sup>, la imagen que la pareja se forma es siempre ideal, un niño sin defectos, normal y sano; basan sus planes en dicho ideal, tales expectativas se modifican cuando la imagen mental se transforma en realidad; 2) Los padres quieren realizarse creativamente, el nacimiento de un niño no solo es la creación de un nuevo ser, sino que puede decirse en un sentido muy real que los padres se "reproducen" a si mismos cuando traen un hijo al mundo. El tener un hijo sano inspira un sentimiento de virilidad en el hombre; el varón piensa en él como un ser en el pudiera reflejarse, pero a la vez dotado de lo que el tiene conciencia de que carece. En la mujer significa un sentido de plenitud experimentando toda una variedad de sentimientos y motivaciones, con ideas de tenerlo por el niño mismo o si resulta de la necesidad de utilizarlo como un medio de mantener la unión de la familia y su estatus "de madre de familia" tan gratificado por la sociedad y 3) Los padres esperan descendencia, el sentimiento de continuidad personal y orgullo que este produce contribuyen a configurar el significado del nacimiento que esperan.

A partir de lo anterior surge una pregunta ¿Qué ocurre cuando este mundo imaginario de los padres no se lleva acabo, es decir cuando el hijo o la hija que esperan presenta alguna discapacidad o un problema en su desarrollo?

Las respuestas a este cuestionamiento tendrían que estar basadas en varios aspectos: 1) La forma en que las personas del sector salud dan la noticia a los padres. Considerando que el diagnóstico es una parte importante y que se

---

<sup>7</sup> Canguilhem (1971) marca dos conceptos: 1) lo normal fisiológico, que se relaciona con el equilibrio de las funciones integradas de manera que permitan al individuo tener un margen de seguridad y una capacidad de fuerza en una situación crítica y 2) lo normal estadísticamente, que se refiere a que una función específica no interfiera con otras.

recomienda cobrar conciencia de la importancia que tiene el decir la verdad pero de manera sutil, el médico/doctor deberá hacerlo con mucho tacto para provocar las menores reacciones adversas posibles. Aunque es importante hacer notar que frecuentemente algunas de las personas que trabajan en el área de la salud (médicos, trabajadoras sociales, internistas, etc) no cuentan con las habilidades suficientes, o si las tienen, no las toman en cuenta para dar una noticia/información sobre el diagnóstico del niño a los padres. 2) Los profesionales de la salud se enfrentaran a una serie de sentimientos que serán inútiles disimular por los padres, ya que son perfectamente naturales, pero pueden provocar arranques, crisis que afectarían las relaciones entre ellos y sus hijos (as), o en la pareja, todo va a depender de la forma en que los padres se hayan enterado del pronóstico de la situación física y psicológica del niño(a), 3) La idea que se tiene sobre la normalidad y anormalidad como criterios para cumplir con normas establecidas por las diferentes instituciones (familia, escuela, religión ,etc)

Varios autores (Ingalls, 1987; Hutt y Gwyn, 1994; Di Gesu, Leunda, Portugheis y Sosa, 1998; Fernández y Muñoz, 1999; entre otros) señalan que los padres se estremecen ante la presencia inesperada de un niño "diferente"<sup>8</sup> y dan muestra de lo que Menolascino (1977 citado en Hutt y Gwyn, 1994) llama "la sacudida de lo nuevo". Es decir, las familias pueden sentir la decepción consiguiente por un tiempo, si bien muchos padres pueden reaccionar, madura y constructivamente si se les da tiempo, y sobre todo si se les da información, guía y respaldo apropiados en el manejo del problema. Sin embargo, con frecuencia los padres se valen de la negación como defensa contra su angustia cuando se topan con el hecho de tener un niño discapacitado, esta negación sólo puede operar durante un cierto tiempo, hasta que los padres aprenden a adaptarse a la situación. En este proceso de adaptación constructiva los padres necesitan contar con *información exacta* sobre la naturaleza de las limitaciones del hijo; cuáles son las *perspectivas inmediatas* en cuanto al desarrollo del niño; *información, apoyo y*

---

<sup>8</sup> La utilización de un "nuevo" concepto para referirse a los discapacitados conlleva como consecuencia para gobiernos , empresas, escuelas y familias , dado que se esta asumiendo la necesidad de integrar a los "diferentes". Integrar se relaciona con legislar a nivel nacional, estatal y municipal para crear las condiciones que permitan la incorporación de los individuos discapacitados a todos los espacios de la vida social; no sólo radica en rehabilitar físicamente a las personas, pues "la integración no tiene un origen biológico, tiene una consecuencia social" (Guajardo, 1998).

*capacitación* en su relación con el niño; y *planeación amplia* en cuanto a las *necesidades inmediatas, y educativas* del niño.

Goldson (1989) señala que la forma en como los padres responden a la crisis de tener un niño discapacitado está determinada por factores como: la manera en que fueron criados, su habilidad y experiencia para enfrentarse a este tipo de situaciones, el tamaño de la familia, como y cuando son informados del problema, cual es la gravedad del trastorno y si es posible corregirlo por cirugía u otros medios, si puede ocurrir en futuros embarazos, su madurez emocional, su nivel socioeconómico, su nivel de estudios, las implicaciones sociales a nivel de discriminación, restricción de oportunidades educativas e institucionales.

Dicho autor opina que hay diferentes tipos de crisis que se dan ante la noticia de tener un niño "diferente": 1) crisis de lo inesperado, es aquélla que resulta de un cambio substancial y no provisto en la propia vida y en el concepto que se tiene de sí mismo; por lo tanto no es una reacción al problema del niño por sí mismo, sino al cambio tan repentino que causa en la vida propia; 2) crisis de los valores personales. La mayoría de la gente ha crecido con la idea de que la competencia y el triunfo son valores muy esenciales, por lo tanto, cuando de pronto los padres se ven obligados a amar a una persona con características particulares, se encuentran de inmediato en una situación conflictiva de la cual suele resultar una angustia profunda y 3) crisis de la realidad la cual surge ante los ojos de los padres del niño, se presentan problemas que antes no tenían, por ejemplo preocupaciones de orden económico, obstáculos para tomar vacaciones, el tiempo adicional que se va a necesitar para cuidar a un niño como este, etc.

Al respecto, otro autor (Moos, 1989) matiza algunas de las actitudes y/o experiencias que manifiestan estos padres: a) la respuesta inicial de la mayoría de los padres es de "shock" y "cuestionamiento", ¿cómo pudo pasarnos esto?; y de negación, en la que generalmente el varón niega que su hijo presenta características especiales y no admite la severidad del problema. Muy a menudo estas respuestas surgen al mismo tiempo y esto repercute en la relación del niño o niña con el padre, se da un distanciamiento entre ambos; b) surgen un grupo de emociones que incluyen la tristeza, pena, enojo y ansiedad dado que los padres

se enfrentan a la realidad. Para el varón esta fase significa el reconocimiento de que con este bebé todas sus expectativas estarán limitadas a las capacidades específicas del niño o de la niña y c) hay ocasiones en que los padres, reanudan su relación con su hijo aunque la forma de compartir ciertas experiencias se altere. Este proceso implica a ambos padres, pero no siempre se da al mismo tiempo en cada uno de ellos, cuando logran hacerlo juntos se pueden apoyar uno al otro, y es más probable que surjan relaciones de afecto, conducción, de cuidado, etc. entre personas diferentes y en constante cambio y d) esta implica la reorganización en la dinámica familiar que requiere de una aceptación positiva del niño, su incorporación en la familia y el apoyo mutuo de los padres. Los padres se dan cuenta de las necesidades especiales de su hijo o hija y actúan dentro de una realidad establecida. Estas experiencias no tienen una duración establecida ya que la reacción de los padres puede variar e incluso presentarse de manera sobrelapada con otro tipo de conductas o comportamientos. Todas las características y experiencias pasadas de los padres influyen en el logro de ciertas tareas que le permiten involucrarse en la crianza de sus hijos o hijas.

### **Cambios Familiares de los Varones ante Hijos o Hijas con Discapacidad**

Con base en lo anterior, es importante recalcar que el nacimiento de un niño(a) disminuido(a) y/o un niño(a) valorizado socialmente como un individuo anormal, inferior, diferente, etc. es considerado un *momento de ruptura* que tiene algunos efectos notorios, como: la evidente separación física entre padres e hijos (el efecto psicológico de recibir la noticia de que el niño está enfermo y/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 mas vulnerables y algo sumamente importante para este trabajo, que es el cuestionamiento en el ejercicio de la paternidad con niños discapacitados. En

virtud de los efectos que produce este evento, el niño disminuido crea una "fuerte tensión entre el ser y el deber ser", ya que el varón tiene necesariamente que reflexionar a fondo sobre su hijo o hija, sobre el sentido de la vida y sobre sí mismos.

Este acontecimiento puede alterar las expectativas no sólo psicológicas y de salud del niño, sino también la idea de un niño "normal" que una sociedad como la nuestra tiene. Esto hace que cambie la percepción que ellos tienen del niño, de sus necesidades, y de su forma de vida, que empieza a ser cuestionada por las normas establecidas por una sociedad.

Al respecto, Ingalls (1987) y Moos (1989) señalan que en las familias y específicamente en los varones surgen cambios tales como:

1) 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.

2) La madre se cuestiona en su ejercicio como mujer, porque reconoce que falló biológicamente para tener un bebé sano.

3) Algunos padres tienden a deslindar toda la responsabilidad de la crianza del niño a la madre, culpándola y haciéndola responsable de esa situación inesperada. Sin embargo es importante situar al padre ante la responsabilidad común de la rehabilitación del niño o de la niña, aunque generalmente la madre suele dedicar más tiempo y esfuerzo, el varón debería estar afectivamente presente, interesarse, cooperar (no solo en el aspecto económico, sino también en los quehaceres cotidianos), comprender que su esposa puede estar física y emocionalmente agotada. Como se mencionó en el capítulo anterior el hecho de aportar dinero para sostener a la familia no es lo único ni lo más importante de la paternidad. Es necesario que el varón colabore en el cuidado y crianza del niño, así como que este al tanto del programa de tratamiento o de la terapia (Kawage, Fernández, Llano de Orozco, Martínez y Cavaría, 1998).

Rolland (op.cit.) señala que la autoinculpación parental, especialmente en las madres, que son consideradas las principales responsables del bienestar de sus hijos, aumenta la probabilidad de que se desarrollen pautas de

sobreprotección (esto implica el no permitir que el hijo o hija adquiriera ciertas habilidades, entre ellas, la integración social, considerando que no será bien visto en una sociedad como la nuestra). Esta sobreprotección podría interpretarse como un deseo de no cambio que remitiría a la necesidad de la madre de mantener idealizado al niño. *"Dice la mamá de Robertito: Siempre se quedará conmigo, es el que nos va a acompañar toda la vida"* (pp. 5).

Es probable que para evitar la autoinculpación el progenitor se exija dedicar a su hijo o hija mayor tiempo y energía. Los padres se percatan fácilmente de que los comentarios de los profesionales pueden estar dirigidos hacia un comportamiento negligente. Por ejemplo: una mujer recuerda la pregunta del pediatra y/o psicólogo ¿por qué no me traje a este niño antes? como una condena por ser una "mala" madre, y causante de los problemas del niño o de la niña. Como consecuencia de esto una madre puede considerarse a sí misma y a su hijo inferiores y anormales, lo que constituye un grave riesgo para el ejercicio del papel del padre y el desarrollo del niño. Un ejemplo que ilustra esta situación es: "En una ocasión, una familia fue derivada por que se consideraba que la madre sobreprotegía a su hijo. Los antecedentes familiares revelaron que un hijo anterior había muerto por hipertermia cuando era bebé. El marido y su madre habían culpado a la esposa, diciendo que si hubiera estado más atenta el hijo muerto habría recibido atención médica más rápido y se habría salvado" (pp. 271).

Las creencia expresadas en este relato dieron por resultado que el marido se apartara de su matrimonio y restableciera lazos más estrechos con su familia de origen, en tanto la esposa se recluyó en su nuevo embarazo. Es evidente que el culpar a la madre representó una reacción sesgada por el género que es habitual y que llenó un vacío.

4) El padre en repetidas ocasiones rechaza al niño y no hay contacto directo entre ellos, no lo toca, acaricia, habla, halaga, a pesar de que el acercamiento y/o contacto juega un papel importante en el desarrollo de los niños y en el varón como elementos que le permiten construir y ejercer ampliamente la paternidad. La presencia de los varones en el desarrollo de los niños tiene un efecto positivo cuando la relación es muy cercana, y cuando hay una mala relación



se generan situaciones que no permiten compartir actividades de la vida cotidiana. Esto perjudica más que la ausencia del padre. Además, la relación con el hijo favorece al propio padre, en el sentido de que él tiene oportunidad de enfrentarse a un proceso que le permita fomentar la tolerancia y el respeto a otras opciones de conceptualizar la misma realidad (Figueroa , 1996a).

5) Preferencia del varón por el hijo o hija "normal" y una marginación del que es "anormal" o del que no presenta características diferentes a los demás. Esto implica que algunas veces la sociedad en general no los respeta como personas capaces de ejercer sus responsabilidades y obligaciones en la vida cotidiana y son identificados como sujetos marginados y faltos de conciencia propia.

Al respecto, autores como Di Gesu, Leunda, Portugheis y Sosa (1998) en su estudio sobre la estructura familiar en familias con un hijo discapacitado señalan la existencia de diferentes variables en la relación que establece el padre con el hijo discapacitado y con el hijo sano. En algunas familias el niño "sano" puede ocupar un lugar de compensación y reparación del déficit que se manifiesta a través de centralizar todas las expectativas de crecimiento y progreso exigiendo en extremo hipermadurez e independencia generando, comúnmente, una sobreadaptación. En ocasiones suele cumplir una función de asistente de su hermano cuyas características no coinciden con las de él.

Por el contrario, se puede observar que hay una tendencia a minimizar sus logros, e incluso a obstaculizar su crecimiento. Esto se interpreta como un intento de nivelar la diferencia entre ambos hijos o hijas.

6) Generalmente surge un desajuste en la relación de pareja, cada uno intenta enfrentar la situación por separado, sin tomar en cuenta que esto perjudica ampliamente el desarrollo del niño y las expectativas del varón sobre el ejercicio de su paternidad. Es común que en el vínculo se manifiesten desacuerdos y discusiones, criterios contradictorios, poca comunicación, dificultades en compartir la cotidianidad, poco tiempo para la pareja, roles estereotipados, etc y dichos conflictos se agudizan a partir del nacimiento de un hijo disminuido socialmente.

7) El hombre puede abandonar el hogar y no 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 donde pueda ingresar el niño para recibir ayuda profesional y garantizar el rendimiento escolar y el éxito en su desarrollo personal.

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

En general y a partir de estos cambios y de todas sus implicaciones sociales, en los varones empiezan a surgir cuestionamientos específicamente sobre el ejercicio de su paternidad cuando dentro de su familia hay niños o niñas con características especiales y que por lo tanto requieren de una educación especial.

Ahora bien, *suen*a interesante considerar y estudiar, por una lado, a aquellos padres que no obstante la existencia de estas normas sociales han experimentado una nueva forma de relacionarse con sus hijos y con sus hijas, en donde han asumido la responsabilidad, no sólo económica, sino de afecto que representa el tener un hijo y/o una hija ("normal" o "diferente"), en donde se ocupan de su formación, integración y adaptación a una sociedad como la nuestra. Padres que han ampliado y desarrollado su ser hombre, sin competir con la esposa y con la madre, sin debilitar su ser hombre, teniendo un espectro más amplio de lo que es ser hombre. Por otro lado, los hombres que aún no han reconstruido su vivencia como persona y como padre, que se sienten limitados para replantearla, que reproducen una enseñanza sexista en la crianza de sus hijos e hijas y que prefieren hacerse a un lado, cuando dentro de su familia existen niños o niñas con discapacidad (síndrome down, parálisis cerebral, problemas de lenguaje, problemas sensoriales, problemas de aprendizaje, entre otros).

Actualmente, no es fácil encontrar estudios que aborden específicamente aspectos de cómo y por qué surgen o no cuestionamientos para ejercer este tipo

de paternidad. Por esto, el tema central de este trabajo es caracterizar el ejercicio de la paternidad a través de los discursos dados por un grupo de varones con estas características. A partir de las entrevistas se irá estructurando y documentando que sucede específicamente en estas situaciones. Esto resalta la importancia y relevancia de este trabajo, partiendo de una perspectiva derivada de las ciencias sociales y que parece ser no exclusiva del ámbito psicológico, pero que requiere señalamientos con respecto a los cambios familiares dados en un contexto mexicano.

### **Transiciones Familiares en México**

La familia se fundamenta esencialmente en el hombre y la mujer como elementos constitutivos iguales, de manera que puede convertirse en la institución base de la sociedad con principios internos y externos, sociales y religiosos que la delimitan a favor de la estabilidad no sólo interna sino social, lo cual incluye la democracia clara de roles y actividades concordantes a ellos, enfatizando el reconocimiento de la participación del padre en el cuidado y educación del hijo varón esencialmente, mientras que la mujer se encarga de la transmisión de valores y principios a las hijas.

Leñero (1996) señala que la familia mexicana es multifacética porque puede estar constituida por: 1) el padre, la madre y los hijos; 2) por la madre como jefa de familia, y su prole en donde uno de los hijos o hijas mayores toma el rol tradicional asignado a la madre, mientras que la madre toma el rol asignado al varón; 3) por la abuela materna y la madre, donde cualquiera de ellas asuma los roles tradicionalmente reservados a la madre mientras la otra tiene la tarea del sostenimiento del hogar; 4) por el padre y la madre que se encuentran separados pero mantiene cierto tipo de relaciones a través de y con los hijos e hijas, y éstos frecuentan y establecen algún tipo de relación con las segundas parejas de su padre y de su madre, 5) por la pareja de adultos unidos en matrimonio, 6) por un vínculo que se establece a través del concubinato y /o a través de una

concertación de dos adultos que se relacionan exclusivamente con el fin de procrear un hijo o hija manteniendo su independencia, entre otras. Esto permite reconocer que la naturaleza de las condiciones de funcionamiento obedecen y están dirigidas por factores sociales, morales y/o geográficos.

Así pues, se encuentra que la familia, como institución y como grupo primario presente en todas las épocas y en todas las sociedades, debe cumplir ciertas funciones universales que aunque son variantes en el tiempo y en el espacio, han estado presentes de una u otra forma por un largo periodo.

Al respecto, autores como Leñero (1976) y Horton y Hunt (1988) coinciden en que tales funciones universales se relacionan con: 1) la función de regulación sexual, 2) la función reproductiva (concepción y nacimiento de nuevos seres), 3) la función de socialización ( la familia es el primer grupo primario del niño, donde empieza el desarrollo de su personalidad, que le va a permitir entrar en grupos fuera de la familia), 4) la función afectiva ( todas las personas necesitan una respuesta de afecto, y la necesidad de compañía se satisface en parte mediante la familia y en parte mediante otras agrupaciones), 5) la función de definición de status (según la edad, el sexo, un lugar por orden de nacimiento, etc ó un status social, como por ejemplo, ser católico, de clase media, blanco, urbano, etc.), 6) la función de protección ( la familia ofrece a sus miembros algún grado de protección física, económica y psicológica.) y 7) la función económica.

Por otra parte, en términos específicamente sociales, Sánchez (1974) define otras tantas funciones: 1) la legitimación de las relaciones sexuales permanentes; 2) la regulación entre las relaciones de los padres así como la de ellos con sus hijos, mismas que pudieran tener un carácter político, jurídico y/o moral; 3) la posibilidad de un sistema de nomenclaturas que definen el parentesco; 4) es un factor regulador de las actividades económicas dentro de la sociedad y 5) proporciona y asigna un lugar físico para vivir.

Naturalmente de manera implícita se encuentran en todas ellas cualidades sociológicas y psicológicas que se ven favorecidas y/o limitadas a partir de los propios lineamientos de la sociedad sobre la formación de sentimientos de comunidad, pertenencia, de cooperación dada en la interrelación y división del

trabajo, en cuanto a los medios de subsistencia, labores del hogar, enseñanza y aprendizaje de subordinación padres-hijos; de servicio de los padres hacia los hijos y del mutuo apoyo y auxilio entre cónyuges y entre cónyuges e hijos; "creándose así el sentimiento del nosotros frente al yo individual, a la par de una interdependencia material y emotiva entre quienes integran la familia" (Sánchez, op. cit, p. 24). En general la familia ejecuta, crea y modifica una serie de factores afectivos, sociales y económicos en función del desarrollo y adaptación individual al medio.

Estas funciones y necesidades que actualmente se expresan en una familia son implementadas a partir de sus propias convicciones, surgidas en un grupo social que considera a la familia como elemento activo de producción y desarrollo general social, y en este contexto es posible considerarla como un grupo dependiente y no autosuficiente, es decir la sociedad condiciona la existencia y la formación de las nuevas unidades familiares que nacen en ella. En este sentido no es posible definir, identificar y/o clasificar los tipos de familia existentes, ya que la diversidad de ellos estará supeditada a las condiciones en las que vive y a las que cada uno de los miembros esta expuesto.

Sin embargo, la familia ha sido por muchos años considerada como el lugar principal en el aprendizaje de los valores, la normas de disciplina y obediencia y los papeles socialmente asignados. Es un espacio por excelencia de la transmisión y el arraigo de los ideales y principios que orientan e integran a las generaciones en el mantenimiento, fortalecimiento y enriquecimiento de la vida cultural y de las instituciones, aunque también es un lugar donde se pueden dar rupturas generacionales y cambios de mentalidad de los individuos que obviamente tienen consecuencias sociales.

En este sentido, la responsabilidad de los padres de familia es la de incidir en los procesos democráticos nacionales que parten desde el hogar, creando un *ambiente donde la democracia sea una práctica cotidiana y no un concepto sin validez*. Las experiencias familiares deben considerarse como el espacio donde cada opinión es importante para la toma de decisiones, ya que todos los hijos tienen un espacio de expresión y sus ideas son valoradas a través de un

aprendizaje familiar de colaboración. Esto implica que todos puedan apoyarse mutuamente y tomar en cuentas las habilidades de cada cual para ir creando conciencia de la responsabilidad que implica tener habilidades y apoyar a los demás. En este sentido, John Dewey dijo *"Una educación democrática se sustenta en una profunda fe en el potencial del niño y en su capacidad de entender y, hasta cierto punto, moldear el mundo que lo rodea"* (Morales, op. cit. p. 38).

La familia también participa en el desarrollo de la autoestima y los aspectos relacionados con la moral, que van a permitirle cumplir con el rol asignado por la sociedad en la que se encuentra. Esta formación de la moral se fundamenta en un proceso permanente de clasificación de valores, para lo cual el niño analizara los valores que le han inculcado y los clasificará de acuerdo a criterios personales, utilizando como estrategia pedagógica la apertura al diálogo y a la discusión. Los hijos aprenderán a ser mas conscientes de sus propios valores y de cómo estos se relacionan con sus decisiones, permitiéndoles analizar la consistencia de sus valores y ordenarlos jerárquicamente para la toma de decisiones. Esta postura los lleva a la aceptación de las diferencias, e inclusive de las diferencias entre las jerarquías de valores adoptadas por ellos y las de los otros. Tolerar las divergencias es parte del proceso de aprendizaje (Morales, 1996).

Dicha autora señala que otra tarea de la nueva familia mexicana es la educación para la justicia y la libertad. Entendiendo la justicia como una virtud de reflexión, expresión y confrontación de los "reflexionado" sobre los dilemas que presenta la realidad cotidiana. Aquí el padre y la madre se convierten en agentes educativos que presentan los dilemas y coordinan el debate familiar hasta encontrar la solución al problema. La educación para la libertad con el respeto a los hijos, a su visión del mundo y con la firme convicción de que nadie enseña a otros sino que aprendemos juntos. También implica que los niños aprendan a enfrentarse y resolver los problemas que se les presentan. La educación de los niños no debe ser un proceso cerrado, en donde lo que se enseña es sólo de una forma que se debe aprender sin protestas ni modificaciones. Es la búsqueda, el cuestionamiento, el repensar la decisión, etc lo que debe regir el proceso de

enseñanza. No se parte del deber ser, sino de la búsqueda de la felicidad en un contexto de respeto, igualdad y crecimiento humano.

Por último es importante señalar que la "responsabilidad de la familia es transmitir un hábito razonable de autoexigencia en todas las áreas de su desarrollo (el conocimiento, los sentimientos, los valores, las habilidades), de modo que los hijos vayan comprendiendo que pueden dar más, que existen mejores maneras de ser, de conocer, de sentir, de relacionarse con los demás, de comportarse, de apreciar lo bello o de crearlo" (Morales, 1996, pp.44). En la familia se desarrolla un código de interpretación de las reglas sociales, de los valores culturales y de las normas que nos acompañan con una base referencial a través de nuestras vidas, permitiendo establecer ambientes familiares que logren hacer compatible el interés por el conocimiento y el respeto hacia los otros, que alienten la competencia en relación con el bien familiar, y que despierten un sentido de pertenencia histórica.

En las últimas tres décadas, el país ha registrado una serie de cambios en el plano económico (destaca la creciente participación de las mujeres en el mundo laboral), demográfico (descenso de la tasa global de fecundidad, el alargamiento de la esperanza de vida al nacimiento, cambios en los patrones de nupcialidad y de disolución de las uniones) y sociocultural (la creciente diferenciación y multiplicación de modelos culturales) que han repercutido en la vida familiar (Esteinou, "2002), e incluso han traspasado situaciones muy particulares como es el ejercicio de la paternidad con niños con discapacidad, permitiendo diferentes formas en que hombres y mujeres desempeñan sus roles de padres en este nuevo marco de arreglos familiares. En el campo de las familias se puede observar que éstos varían en sus formas e intensidad así como en los sectores y grupos sociales que afectan.

Diversos autores (López, 1996; Salles y Turián, 1996) señalan que las familias han transformado no sólo su composición sino también las relaciones entre sus miembros y las de éstos con su entorno social. Algunas transformaciones que se han dado en los hogares y familias mexicanas están relacionadas con: 1) la reducción del tamaño de la familia y la disminución del

tamaño promedio de los hogares, 2) la pluralidad de formas y arreglos de vida hogareña y familiar (se observa una presencia importante de los hogares nucleares, sin descartar la existencia de hogares de tipo ampliado y compuesto), 3) hogares formados por una pareja sin hijos, 4) una mayor proporción de los hogares encabezados por mujeres, 5) un incremento de familias monoparentales, 6) un mayor número de familias reconstituidas o recompuestas, 7) una mayor proporción de hogares formados por personas que viven solas, 8) una transformación de la vida hogareña y familiar que se vincula con la condición social de la mujer. Esto último hace referencia a que la estabilidad de las familias y la viabilidad de las funciones sociales que desempeñan dependen cada vez más de la ampliación de oportunidades de participación de mujeres en diversos ámbitos de la vida pública; del debilitamiento de prácticas y normas que favorecen su exclusión económica y social, y de la consolidación de estructuras democráticas en las relaciones familiares entre géneros y generaciones y de una división más equitativa del trabajo en el ámbito hogareño, trabajo compartido, etc. Dichos cambios han llevado a un nuevo planteamiento de las estructuras tradicionales de la familia, la modificación de normas, valores, actitudes, motivaciones y una creciente tendencia igualitaria entre sus miembros. Todas estas pautas y patrones de comportamiento de los individuos en la familia se originan en una sociedad que está inmersa en una dimensión cultural, y que influye en la conformación de valores, creencias y percepciones que se manifiestan de diversas formas dentro de la vida familiar (López, 1996; Salles y Turián, 1996). De ahí que se promueve que las nuevas estructuras familiares no reproduzcan los vicios autoritarios, ni impongan ideas y valores en lugar de escuchar el punto de vista de los hijos, esto implica que se promuevan procesos educativos que giren en torno a ellos como personas, y que den importancia a su actividad cotidiana, al reconocerlos como gentes creadores de cultura, a través de un diálogo horizontal entre los miembros de la familia (Morales, 1996).

Schmukler (2001) también declara que a partir de la década de los noventa, en diversos países de América Latina, incluyendo México se ha observado que los procesos de transformación de la familia a llevado a cuestionamientos en



estructuras de autoridad a partir de la presencia creciente de las mujeres en la generación de ingresos y en posiciones de decisión que ha hecho que, mas y mas mujeres sean reconocidas como autoridad legítima y, por lo tanto, compitan en ese terreno con los hombres. Los cambios en el sistema de autoridad familiar se han vinculado con la flexibilización del sistema de roles familiares, donde la salida de la mujer al ámbito laboral cuestiona esos lugares de autoridad tan claramente jerarquizados y permite a la mujer un mejor equilibrio con el hombre al tener un mayor manejo de recursos materiales y de los conocimientos y experiencia que brinda el mundo público.

En este mismo sentido, se señala que la inserción de la mujer al campo laboral, al ámbito público llevó consigo en ellas, el desarrollo de un nivel superior de autoestima replanteándose una subjetividad menos subordinada a la autoridad masculina, que dio lugar a negociaciones con los varones en los grupos familiares con el objetivo de modificar la complementariedad típica de la división sexual del trabajo (público-masculino y privado-femenino).

Actualmente, los cambios demográficos (hogares que representan el modelo de familia conyugal, parejas sin hijos, hogares monoparentales, hogares extensos, entre otros), culturales (disminución del número de hijos promedio de cada familia y la reducción en la tasa de mortalidad infantil) y económicos (aumento de hogares con jefatura femenina,) posibilitaron el incremento en la participación de la mujer en la fuerza de trabajo (obteniendo puestos más inestables y sin seguridad de retiro o de salud), al igual que lograron impactar en las identidades de género femeninas y masculinas, en las relaciones de poder y autoridad en la pareja, en las relaciones entre padres e hijos y en el conjunto de la dinámica familiar (Schmukler, 2002).

Sin embargo, dicha autora menciona que existen cuestiones subyacentes al sistema tradicional de autoridad que impiden que estas transformaciones, con respecto a la autonomía femenina, se realicen debido a las demandas de los hombres, de los hijos y de las propias mujeres de volver a la "normalidad" (Schmukler, 2002, pp.2)

Los cambios en las relaciones entre los géneros han producido efectos en las estructuras familiares, de tal forma que muchas familias se encuentran transitando nuevos conflictos, vinculados con las identidades de género. La existencia de políticas sociales con orientación de género y las acciones de la sociedad civil hacen viable la formación de familias más democráticas, donde la equidad de género y el trato respetuoso entre padres e hijos resalten como aspectos particulares de las familias.

A partir de lo anterior, se señala que las mujeres han empezado procesos de democratización de las familias a partir de sus propios cambios en los comportamientos frente a situaciones de subordinación. Hay mujeres que están reforzando su autonomía personal, mejorando su autoestima, que ya no toleran actitudes de autoritarismo de los varones y que participan crecientemente en las decisiones familiares.

Al respecto, Leñero (1994 citado en Schmukler,2001) detectó en México, D.F 41 % de las esposas que califican como autoritarios a sus compañeros y un 37% de mujeres que participan en las principales decisiones familiares, en comparación con un 18% que se encontró hace 25 años. Esto ha permitido observar una superposición de modos tradicionales de simbolizar la autoridad y la división sexual del trabajo junto a comienzos de negociaciones por una mayor igualdad.

Por otra parte, hablar de democratización de las familias, significa una mayor igualdad en varios planos de la vida familiar, esto es: 1) una flexibilización de la división sexual del trabajo doméstico que permita una participación mas igualitaria en las responsabilidades domésticas de ambos cónyuges y de los hijos de acuerdo a sus posibilidades de maduración en el mantenimiento de la casa y las tareas de reproducción cotidiana; 2) la participación igualitaria de ambos miembros de la pareja conyugal en las decisiones de consumo, recreación y bienestar; 3) participación igualitaria de ambos cónyuges en las tareas de generación de ingresos y en control de los mismos; 4) distribución igualitaria y justa de los recursos familiares para todos sus miembros, sin distinción de sexo ni edad; 5) eliminación del autoritarismo y la violencia de las relaciones conyugales y

entre padres e hijos; 6) formas de regulación del comportamiento de los hijos respetando a estos como sujetos capaces de participar activamente en el desarrollo de la vida familiar y de su propia vida, 7) distribución igualitaria de todos los recursos familiares (cuidado de la salud, nutrición, de los beneficios de las políticas sociales, de educación, capacitación y recreación); 8) responsabilidad igualitaria en las prácticas de contracepción por parte ambos cónyuges y 9) derecho a la participación igualitaria en actividades extradomésticas, de tipo laboral, social, comunitario, recreativo, político, etc. (Schmukler,2001)

Aunque todos estos componentes forman parte de una buena democratización familiar, actualmente sólo algunas de estas relaciones se han empezado a gestar, y comienzan a estar en el discurso de muchas mujeres y de algunos varones que empiezan a cuestionar las relaciones de subordinación entre los géneros dentro de la familia.

Dicha autora señala que el sistema de autoridad familiar subyace en toda la vida familiar organizando las pautas o reglas de organización familiar que definen los contratos implícitos de las relaciones familiares; legitiman la división sexual del trabajo doméstico, los criterios de crianza de los hijos e hijas, así como los *permisos, obligaciones y responsabilidades para ambos géneros*. A través de esos mecanismos se establecen jerarquías entre hombres y mujeres, y se valoran diferencialmente sus aportes a la vida familiar (Schmukler, 2002 )

Se ha observado que muchas familias están transitando hacia nuevos cambios asociados con el movimiento de mujeres, las políticas de género y la acción de la sociedad, a partir de los cuales es probable generar familias más democráticas basadas en la equidad de género y el trato respetuoso entre padres, hijas e hijos, estableciendo reglas de convivencia que contemplen los intereses de los miembros y la posibilidad de que en cada individuo se de un proceso de autonomía y de incremento de la autoestima; incluso puedan justificar el cómo los varones ejercen su paternidad, dentro de un contexto familiar específico como es el del presente estudio (varones con hijos e hijas con discapacidad).

En este sentido, y a partir de aspectos históricos, perspectivas teóricas, definiciones, características y elementos del contexto del ejercicio paterno

señalados en este capítulo, surge la idea de llevar a cabo un análisis de las entrevistas realizadas a un grupo de varones con el fin de acceder al conocimiento de la(s) realidad(es) sociales que se van construyendo a través de diferentes significados. Para esto se retoman los planteamientos de la sociología interpretativa que dan la posibilidad de "comprender", la manera en que algunos varones atribuyen sentido y asignan significado a sus experiencias como varones y como padres. Esto a partir de la investigación cualitativa que permite acceder a otras realidades y construir otra perspectiva de conocimiento, no sólo de los investigados, sino de nosotros mismos, por lo que es necesario dedicar un espacio para abordar ciertas características de la metodología cualitativa.

### Capítulo 3.

## PLANTEAMIENTO METODOLÓGICO

### Perspectiva de Género

Si consideramos que la conducta humana es consecuencia de una serie de fenómenos históricos y sociales, una buena opción es la perspectiva de género, que permite explicar que no somos producto de la naturaleza sino de procesos históricos y sociales, donde las características humanas consideradas como femeninas o masculinas son adquiridas por las mujeres y por los hombres mediante un complejo proceso individual y social, y no por estructuras biológicas. La opción por la perspectiva de género para llevar a cabo el presente estudio es porque permite el análisis relacional de hombres y mujeres, revalorando el desarrollo de la conducta humana y cuestionando el valor que se le asigna a los diferentes actos de hombres y mujeres. También permite analizar el proceso histórico, cuestionando supuestos, evidenciando sexismos a fin de transformar identidades tanto masculinas como femeninas. El género nos muestra el carácter de tensión permanente de las relaciones sociales y nos lleva a cuestionar muchas historias acerca del hombre y la mujer, que generalmente damos por naturales y obvias. Bajo esta perspectiva es posible evidenciar la existencia de símbolos disponibles en la cultura, que van formando conceptos normativos vigilados por instituciones sociales, influenciando la identidad subjetiva de los individuos, aunque estos procesos no son fácilmente reconocibles (Ortega, Torres y Salguero, 2000)

Desde la perspectiva de género las asignaciones son un constructo social, una interpretación social de lo biológico. Lo que hace femenina a una mujer o masculino a un hombre no es su sexo biológico, ya que este es constante. Si a él estuvieran determinadas las características de género, las mujeres siempre tendrían las características consideradas femeninas y los varones las masculinas, llegando a plantearse como universales, lo cual es contra argumentado por De

Beauvoir (1995), Lewontin, Rose y Kamin (1991) y Katchadourian (1993), permitiendo iniciar un proceso de deconstrucción del pensamiento dogmático, binario y determinista, dando paso a la construcción de un pensamiento dialéctico el cual rompe con la relación causa-efecto. Por lo tanto, las respuestas sobre lo femenino o lo masculino son multideterminadas. Las diferencias conductuales en los seres humanos son construidas socioculturalmente, permitiendo decir que la naturaleza humana es completamente maleable.

Al respecto, Kimmel (1992) señala que si bien la teoría de género se inicia a partir de los cuestionamientos sobre la condición de la mujer, actualmente se retoma esta teoría para el análisis e investigación en torno a la masculinidad, recuperando el papel de los varones. Las relaciones de género, en la medida en que se han problematizado al considerar ambos géneros permiten reconocer las transformaciones que han ocurrido tanto en términos de relación social como en la definición de la femineidad y la masculinidad. Esta perspectiva unificadora puede mantener su orientación emancipadora, ahora no sólo para el género femenino sino también para el masculino (Ravelo, 1996).

Ahora bien, partiendo de que es común que ser hombre está ligado a ser padre, y ser mujer a ser madre, esta teoría nos hace pensar en ejes de estudio centrados en procesos y no es estados, tales como: 1) el proceso mediante el cual se han establecido comportamientos considerados naturales en los hombres y 2) el proceso que llevan algunos hombres para eliminar los obstáculos que les impiden ejercer su paternidad de manera diferente a lo establecido social y culturalmente.

García (1990) señala que el hombre y la mujer encuentran su equilibrio dentro del ámbito familiar, donde pueden cumplir papeles específicos relacionados con su género, en los que se pueden manifestar con toda naturalidad, y los cuales generalmente son designados por las normas de una sociedad. Por lo general las vidas de las mujeres se describen en relación con la maternidad, mientras que la vida de los hombres se caracterizan comúnmente por sus funciones como jefes de familia o proveedores de sustento del hogar. Los papeles del hombre en la paternidad tienden a ser vagos; no obstante el compromiso de los hombres

respecto de sus hijos es fundamental para la calidad de la vida en familia y las perspectivas de la próxima generación.

Actualmente la paternidad está empezando a ser considerada como una parte importante en la vida y en el mantenimiento de una familia, y es por esto que resulta adecuado suponer que debe existir una paternidad activa, donde la participación de los padres implique el reconocimiento de las necesidades y capacidades de ambos cónyuges al compartir la responsabilidad y el placer de la vida en familia. Además, sin su aceptación y aprobación el niño estará seriamente limitado: un niño o niña necesita sentir que sus padres lo aceptan, lo quieren y lo apoyan, independientemente de sus características psicológicas, de desarrollo, educativas y de represiones sociales a las que están expuestos. Cuando son individuos que no responden a ciertas normatividades sociales se identifican como personas "diferentes" y resalta el manejo de términos que hacen alusión a conceptos de normalidad y anormalidad. Esto favorece que algunos varones se cuestionen como deberían manejar sus discursos y experiencias de esta paternidad. Esto se encuentra sumamente relacionado con los objetivos de este estudio.

### **Planteamiento Metodológico de la Investigación**

Esta investigación intenta enmarcarse en el tipo de estudios sociológicos, utilizando una metodología cualitativa y retomando la perspectiva relacional de los procesos, para comprenderlos como parte de procesos históricos, culturales y sociales que se pueden ubicar en contextos específicos. Este estudio tiene un carácter exploratorio (aunque resulta obvio), porque pretende únicamente un acercamiento a ciertos aspectos de cómo viven la paternidad un grupo reducido de varones, y sus conclusiones de ninguna manera pretenden ser generalizables a todos los varones de México.

Por ello, la investigación que se propone implica recuperar, para su análisis, la visión que los propios hombres tienen de sí como padres, el papel que juegan

con sus hijos, la aceptación o no de un niño con características diferentes, y la participación de ellos en el proceso de crianza, entre otros. Retomando para ello una herramienta de trabajo que tiene que ver con la metodología cualitativa.

Cuando intentamos iniciar una investigación, frecuentemente nos enfrentamos por lo menos a dos maneras distintas de poder abordarla, cuyos paradigmas respecto a la visión del mundo y su concepción ontológica resultan opuestos. Una es la investigación que requiere de un análisis cuantitativo que se basa en el positivismo, tomando como modelo el método científico de corte experimental, donde la visión de la realidad social esta compuesta por hechos que pueden ser entendidos de forma aislada o fragmentada independientemente de su relación histórica y de su carácter cultural que obedece a leyes inmutables. Esta perspectiva comparte una visión objetiva, una relación causa-efecto frente a lo observado, se da por hecho que el investigador es capaz de estudiar al objeto sin influenciarlo o ser influenciado por él. Y la otra es la investigación que recupera aspectos cualitativos que a diferencia de la metodología cuantitativa, integra un campo mucho más amplio que atraviesa disciplinas, problemas de investigación, métodos y perspectivas epistemológicas, no esta ligada con una determinada teoría, parte de otros paradigmas (marxismo, la teoría crítica, la fenomenología, el constructivismo, la teoría feminista, el estructuralismo, entre otros), recupera el papel de lo ideológico y el aspecto subjetivo. Reconoce la interdependencia entre observador y observado asumiendo que sus hallazgos son creados por el proceso de investigación, dependiendo del contexto y de la subjetividad de los participantes (Denzin y Lincoln, 1994, Taylor y Bogdan, 1994, Denman y Haro, 2000).

Esta metodología es una forma alternativa y particularmente privilegiada de acceder al conocimiento de la(s) realidad(es) sociales y de nuestra propia realidad como investigadora, ya que requiere el compromiso y la entrega para incursionar en ámbitos que nosotros mismos no habíamos contemplado, trastoca nuestros sentidos, nuestros pensamientos y nuestros sentimientos respecto del tema de estudio y de nuestra propia vida.



En este sentido señalo que el retomar la metodología cualitativa para este estudio que pretende tipificar el ejercicio de la paternidad de varones con hijos o hijas con discapacidad obedece a que me permite estudiar ciertos fenómenos sociales, explorar la red de relaciones simbólicas que son parte de la significaciones, valores y prácticas de las mujeres, los hombres y los hijos e hijas. También me permite reconocer la multiplicidad de lo social y el papel de lo simbólico en la explicación de la conducta humana.

Ahora bien, considerando que esta es una postura nueva para mi, llevo a cabo una presentación extensa de este tema. Se parte desde aspectos históricos, etapas, particularidades hasta dificultades y aspectos éticos que habría que tomar en cuenta para hacer uso de dicha metodología.

### **Historia y Situación Actual de la Metodología Cualitativa**

Los antecedentes de la investigación cualitativa se remontan a la cultura Greco-Romana, conociéndose cierta metodología en las obras de Herodoto y Aristóteles, sin embargo es durante los siglos XVIII y XIX , que la investigación cualitativa llega a perfilarse como un reto a las ciencias naturales, anteponiéndose a las leyes universales, las cuales se habían con ciertos conocimientos neutros, elaborados de hechos verdaderos cuya validez se desprendía de mediciones concretas de lo observable. Para nuestro siglo, la investigación cualitativa surge como un reto a las explicaciones positivistas dadas por la ciencia ,trata de presentar una alternativa a la definición de la ciencia y al quehacer científico, el hacer investigación cualitativa es vista como lo opuesto a la investigación cuantitativa ( Montero, 1991).

Al respecto, Denman y Haro (2000) señalan que la investigación cuantitativa se basa en el paradigma positivista, cuyo prototipo es la encuesta precodificada de muestreo representativo estadístico y que se interesa principalmente en las cantidades y la expresión numérica de los fenómenos sociales, mientras que el campo de la investigación cualitativa se fundamenta en

paradigmas alternativos que reconocen limitantes en los enfoques positivistas, con métodos y técnicas interesados más en la calidad de los hechos sociales y en mostrar su heterogeneidad y lógica racional, expresadas en palabras e imágenes, narraciones y observaciones.

Autores como Montero (1991), Martínez (1996) y Denman y Haro (2000) mencionan que dicha metodología responde a un proceso histórico que puede incluir 5 etapas desde principios del siglo hasta nuestros días, ellas son: 1) Periodo Tradicional (1900-1950), donde los estudios cualitativos parten desde un paradigma científico positivista, que retoma la objetividad, la validez y la confiabilidad como aspectos primordiales de una investigación; 2) Periodo modernista o edad de oro (1950- 1970) , cuyo paradigma es el postpositivismo, aunque se llegan a utilizar nuevas teorías interpretativas, como la etnometodología, la fenomenología, la teoría crítica y el feminismo para estudiar procesos sociales y dar voz a grupos menos favorecidos por la sociedad. Se intenta ajustar la idea de validez interna y externa a modelos construccionistas e interaccionistas , considerando importante la búsqueda de asociaciones causales; 3) En la tercer etapa (1973-1983) aparecen planteamientos que abren nuevas modalidades de aproximación hacia los hechos sociales, es decir el punto de partida es más plural e interpretativo partiendo de las representaciones culturales y su significado; 4) En la cuarta etapa o periodo de crisis de representación (mediados de los 80s a los 90s) surgen nuevas perspectivas que intentan tomar en consideración las diferencias de clase, género y raza. Se hacen más comunes las teorías interpretativas, y se inician cuestionamientos, sobre la posibilidad de que el investigador pueda capturar directamente la experiencia vivida (crisis de representación) y que tanto los criterios de validez, generalización y confiabilidad, tradicionalmente utilizados puedan servir como procesos de evaluación e interpretación dentro de la investigación cualitativa (crisis de legitimidad) y 5) Esta etapa se inicia con la década de los 90s, surgen planteamientos de bases teóricas y epistemológicas más específicas para la investigación cualitativa en otras corrientes del pensamiento social (fenomenología, la teoría critica de la escuela de Frankfurt, el interaccionismo simbólico, la teoría fundamentada, la

etnometodología, el constructivismo social, la teoría crítica y la teoría feminista , entre otras). Se enfatiza la necesidad de mediatizar los datos observados por procesos de interpretación que constituyen el eje decisivo del análisis, con elementos y datos que difícilmente pueden ser operativizados estadísticamente.

Dentro de la construcción social de los sujetos la cultura es esencial porque se hace referencia a aquella que se aprende y se divide en patrones *de* comportamiento y patrones *para* el comportamiento. Los patrones *del* comportamiento son observables y en su totalidad se definen como la organización o estructura social , los patrones *para* el comportamiento abarcan las decisiones que se toman para saber que es lo apropiado, es decir, *como es que debe comportarse un sujeto como miembro de un grupo cultural*. El concepto de cultura se compone de aquellos patrones *de* y *para* el comportamiento (Montero, 1991).

Esta misma autora también usa el concepto de cultura para describir grupos específicos (cultura japonesa, mexicana, etc) de tal manera que los patrones de comportamiento pueden llegar a emplearse en forma descriptiva y analítica, estructurando un concepto que supone la transmisión de una generación a otra y que puede ser caracterizada como “la suma total del conocimiento de las actitudes y patrones de los comportamientos compartidos y transmitidos por miembros de una sociedad particular” (pp. 3).

En este mismo sentido, el concepto de cultura esta estrechamente vinculado con el significado del contexto, es decir, el contexto no solo consiste de cierta ubicación física o temporal, sino que también nace de la misma interacción social. Erickson y Shultz (citados en Montero 1991) sugieren que el contexto se refiere a “ lo que la gente hace, donde, cuando, como lo hace”, por consiguiente , una de las metas de la investigación cualitativa es describir y analizar parcial o totalmente lo que es una cultura, al demostrar lo cotidiano y “haciendo lo familiar extraño” sin delimitar la descripción por completo. El fin de la investigación cualitativa es llegar a representar e interpretar la cultura tal y como es vista por los participantes de esa cultura.

## Utilidad y Etapas de la Investigación Cualitativa

Al respecto, Denman y Haro (2000) mencionan que la investigación cualitativa parte del supuesto de que todos los seres humanos, como elementos previamente socializados, somos a la vez producto y productores de un mapa mental de carácter intersubjetivo que modela nuestra percepción de la realidad, no tenemos acceso a ésta de forma objetiva, desde "fuera", ya que nuestra conducta está permeada constantemente de significados que atribuimos a los hechos y que influyen sobre ellos, es de interés indagar estos significados para reconstruir la realidad desde la perspectiva de los directamente involucrados en cualquier situación social.

Comprender el significado de las acciones humanas y/o entender el sentido o significado de la acción social, a partir de la experiencia cotidiana de los actores sociales y que es reportada por ellos mismos en el proceso de investigación, supone comprender el mundo social desde el punto de vista del actor. Esto es conocer el significado que la realidad tiene para los individuos y la manera en que estos significados se vinculan con sus conductas. De ahí que se trate fundamentalmente de definir y entender los significados construidos socialmente (Castro y Miranda, 1998). Puede argumentarse que la utilidad de los enfoques cualitativos estriba en que, para entender la conducta humana, debe comprenderse el marco donde los sujetos interpretan sus pensamientos, sentimientos y acciones.

A partir de lo anterior, es importante señalar que los métodos cualitativos constituyen instrumentos indispensables en las ciencias sociales para la búsqueda del sentido de la acción, es decir se interesan por analizar la dirección que los individuos atribuyen a sus actos y a su entorno/contexto, lo cual lleva a analizar, en esta investigación, el ejercicio de la paternidad en varones con hijos(as) discapacitados(as) que generalmente son considerados como niños "anormales". Y en este sentido, se requiere como lo señala Denzin (2000) especificar las diversas etapas de la investigación; las cuales son 1) planteamiento de la pregunta, el investigador(a) se cuestiona como un evento o una serie de

experiencias en particular son interpretadas por los individuos que interactúan dentro de una situación en particular; 2) la deconstrucción, una vez planteada la pregunta el investigador(a) aborda los aspectos teóricos del tema bajo estudio; 3) exploración y captura, se llevan a cabo observaciones y entrevistas regulares y sistemáticas, intentando formular una estrategia de investigación triangulada que permita la recolección de múltiples instancias del fenómeno; 4) involucramiento intenso y clasificación, el investigador(a) se involucra muy cercanamente con los sujetos de investigación, al tiempo que debe conocer el contexto a partir del cual pueda entender el comportamiento de las personas dentro del sistema de significados empleado por el grupo social al que pertenece (Martínez, 1996); 5) interpretaciones tentativas, se formulan versiones acerca del modo en que se ha observado que los procesos se relacionan e influyen entre sí; 6) contextualización, se hacen interpretaciones más elaboradas para ubicar claramente lo que se está estudiando en las vidas de las personas estudiadas; 7) examen de los casos desviados, se examinan las excepciones a los patrones regulares para enfocar más claramente el análisis interpretativo; 8) presentación de interpretaciones alternativas del fenómeno que se está estudiando y 9) se presenta un análisis interpretativo final que intenta incorporar los casos desviados dentro de un marco que sustente el fenómeno investigado. Esta interpretación siempre será provisional e incompleta y podrá retomarse cada vez que el investigador(a) regrese al trabajo de campo.

La investigación cualitativa no se especifica en el inicio, sino que se va desplegando conforme transcurre el trabajo de campo, es decir se parte de ciertos planteamientos, donde se observa o entrevista, o de temas que se requieren abordar, no se parte de variables operacionales o de hipótesis que deban probarse. Como señala Martínez (1996) esto demanda cierta tolerancia a la incertidumbre y a la ambigüedad que van a estar presentes durante todo el proceso de investigación

## Particularidades de la Investigación Cualitativa

Algunas de las características de la investigación cualitativa son: 1) el diseño cualitativo es holístico, toma en cuenta el panorama completo, y se busca la comprensión del todo; 2) examina las relaciones dentro de un sistema o cultura; 3) se refiere a lo personal, cara a cara e inmediato, 4) se concentra en entender un escenario social dado, y no necesariamente en hacer predicciones sobre ese escenario; 5) exige al investigador que este en el escenario durante algún tiempo, 6) exige un tiempo de análisis igual al de permanencia en el campo; 7) exige que el investigador desarrolle un modelo de lo que sucedió en el escenario social; 8) el diseño cualitativo requiere que el investigador se convierta en el instrumento de la investigación, lo cual implica que el investigador debe ser capaz de observar el comportamiento y debe practicar las habilidades necesarias para la observación y la entrevista cara a cara; 9) implica decisiones de consentimiento informado y responde a las preocupaciones éticas; 10) proporciona espacio para una descripción del papel que debe desempeñar el investigador, así como una descripción de los propios juicios y preferencias ideológicas del investigador y por último requiere de un continuo análisis de los datos (Janesick, 2000).

En relación con esto, Rivas y Amuchástegui (1999) señalan de manera más específica que en las ciencias sociales contemporáneas se denomina investigación cualitativa al proceso dialógico en el cual se genera una relación en doble sentido entre el investigador y lo investigado, lo cual generalmente se atribuye a que los objetos de estudio de estas ciencias tienen un índice elevado de negatividad, es decir, la capacidad de responder y modificarse al ser impactados por el proceso mismo de la investigación. Esto se refiere a la habilidad del sujeto de siempre dar la vuelta, deshacer, desintegrar, etc. el objeto de estudio utilizando sus propios estrategias de conocimiento, y en este sentido para un estudio cualitativo, el instrumento es el investigador mismo, de tal forma que la validez depende de la destreza, competencia y rigurosidad de la persona que realiza el trabajo de campo.

De ahí que se hace incapié al proceso de empatía y neutralidad por parte del investigador (Martínez, 1996). Como se mencionó anteriormente, el investigador se considera a sí mismo como el instrumento de observación, ya que las respuestas a su presencia, sus interrogatorios e intervenciones son tomadas como datos dignos del análisis y generadores de hipótesis.

Es importante la experiencia profesional del investigador, su ideología, su situación emocional subjetiva y la naturaleza de sus contactos, aceptándose que todos estos aspectos moldearan en buena medida su apreciación del problema y condicionaran la calidad de sus datos (Denman y Haro, 2000).

Por otra parte, Martínez (1996) señala que el objetivo principal de la metodología cualitativa es la comprensión del mundo desde el punto de vista del actor, lo cual supone que el investigador se involucra muy cercanamente con los sujetos de investigación, además es fluida y flexible en el proceso de investigación conforme se van obteniendo nuevos resultados. La implicación del investigador es un aspecto muy importante que configura la estrategia cualitativa sobre el fenómeno en cuestión.

El principio de la flexibilidad es uno de los aspectos más convincentes, debido a que se pretende indagar una realidad que no se conoce, aún es sus aspectos básicos. También este principio se refiere a la posibilidad de que el diseño tenga un carácter abierto y circular, en el sentido de que se rediseñen los objetivos, las hipótesis, los métodos de análisis, la selección de sujetos y las mismas estrategias de investigación que se van empleando, lo cual es válido y necesario para negociar las modificaciones pertinentes a la estrategia de investigación (Denman y Haro, 2000).

Esta metodología pretende generar la comprensión de un proceso particular en el cual interviene un conjunto de relaciones dinámicas que se afectan recíprocamente. No pretende ser generalizable, ni proponer la representatividad de los resultados, sino más bien respaldar y resaltar la variedad de significados que los varones le dan al ejercicio de la paternidad en familias con niños(as) discapacitados(as) (Rivas y Amuchástegui, 1999).

Otra de las especificidades metodológicas del enfoque cualitativo es la relativa al muestreo, el cual es de carácter tipológico, también llamado "teórico" o "estructural" , implica la inclusión de representantes de los diferentes estratos o situaciones sociales en que se expresa un fenómeno, cuya delimitación esta condicionada por el propio trabajo de campo o por la información obtenida de informantes claves. Se explicitan los criterios de selección o exclusión y de estrategias de acceso, también se busca intencionalmente casos negativos que invaliden las hipótesis de trabajo y que cumplan con el principio de saturación teórica. Este principio se da cuando se repite la misma información y que frecuentemente se utiliza como señal de que no se requiere hacer más entrevistas para obtener mayor cantidad o calidad de información pertinente. Los estudios cualitativos se plantean con un número muy limitado de casos, lo cual no favorece la generalización de los resultados con respecto al problema de estudio ((Denman y Haro, 2000).

Autores como Martínez (1996), Denman y Haro (2000), Janesick (2000) plantean que en investigación cualitativa el análisis es un ejercicio permanente que se inicia con el diseño del proyecto y que va guiando, a partir de la información progresivamente recabada, tanto el replantamiento de hipótesis como las estrategias de investigación a aplicar. Así, la fase de análisis de la información es: "un proceso no sólo de análisis sino de síntesis, un proceso continuo de concentración en el ámbito a la vez invisible pero omnipresente de las relaciones sociales" (pp.48). Dada la naturaleza particular de la realidad social , entre más cercano este de los sujetos, el conocimiento sociológico, será mas profundo y objetivo ya que no se pretende "probar" la veracidad del conocimiento que se genera, sino entender y describir en profundidad, por medio de conceptos teóricos si es necesario el movimiento de las sociedades. Esto indica que el modelo de análisis es de tipo inductivo, en el cual la teoría se va construyendo a partir de los datos.

Por último, la comunicación de los resultados es algo más que un simple informe, es un documento que tenga sentido para la gente, haciendo uso de



modalidades narrativas elaboradas con una estructura y un lenguaje muy distintos al que se usa en un artículo científico.

Dicha perspectiva incluye como fuentes de información muy particulares a la observación (observación no participante y participante), entrevistas (estructuradas, semiestructuradas, etnográfica), entrevistas grupales, grupos focales, estudios de caso, historias de vida, preguntas abiertas no precategorizadas en cuestionarios, autobiografías, documentos, imágenes, análisis documental, contenido e histórico, medidas discretas (no reactivas), entre otras. Sin embargo, en esta investigación sólo se aplicaran entrevistas semi-estructuradas a varones intentando analizar socialmente el ejercicio de la paternidad en familias con hijos(as) con discapacidad y que son considerados por las diferentes instituciones (familia, iglesia, escuela) como sujetos "diferentes" que están fuera de las normas sociales.

### **Dificultades para la Práctica de la Investigación Cualitativa**

Autores como Denman y Haro (op. cit) señalan que la investigación cualitativa tiene serias complicaciones, tales como:

1) Requiere de un trabajo intensivo y de investigadores entrenados en el uso de técnicas etnográficas que se aplican preferentemente en grupos pequeños de individuos.

2) Las personas informantes pueden ser atípicas del grupo y proveer información sesgada, así como la posibilidad de error de las personas observadoras y de desacuerdo entre ellas. Riesgos como la "falacia holística" (interpretar eventos más pautados y congruentes de lo que realmente son), el "sesgo de élite" (sobreestimación de información proporcionada por personas que se supone están informados debido a su posición social y subestimación de la información prestada por individuos considerados de un menor estatus), el "volverse nativo" (perder la propia perspectiva o habilidad crítica y dejarse

influir por las percepciones y explicaciones de los informantes locales) son muy comunes en este tipo de investigación.

3) El uso de las técnicas cualitativas (entrevistas, historias de vida, observación participante, entrevistas a profundidad, grupos focales, estudios de caso, etc) es frecuentemente cuestionado como un ejercicio frívolo de etnografía.

4) La falta de criterios específicos (validez o confiabilidad), llevan a cuestionar este tipo de investigación. Lo cual tiene que ver con el uso del criterio intuitivo que es de gran utilidad en esta aproximación de trabajo que se puede identificar como un arte más que una técnica replicable y sustituible. De los investigadores depende ejercer la auto-observación y el análisis de los hallazgos de manera objetiva y no tomar en cuenta su propia subjetividad. El análisis inductivo, que frecuentemente, utiliza el investigador puede llevarse a cabo en cinco fases: a) la inmersión en el escenario inicia el proceso inductivo, b) el proceso de formación permite pensar tomando en cuenta los matices y significados en el escenario y capturar aquellas percepciones "intuitivas" que ayuden a la comprensión, c) hay una fase de iluminación que permite analizar lo más objetivamente posible la situación, d) la fase de explicación incluye la descripción de la experiencia de los individuos en el estudio, y e) la síntesis permite reunir, como un todo, la historia del individuo, incluyendo el significado de la experiencia vivida.

5) Se presupone que los métodos cualitativos son métodos de mucha validez interna y débiles en términos en su posibilidad de generalización (validez externa), entre más profunda es la observación sociológica, menos generalizables son los resultados, y viceversa (Castro y Bronfman, 1999) . Sin embargo hay que recordar que los fenómenos de interés de la sociología interpretativa son justamente, lo contrario de cualquier generalización. Al respecto Weber (citado en Castro y Bronfman, 1999) menciona "... la ciencia social que se quiere promover es una ciencia de la realidad. Queremos comprender la realidad de la vida que nos circunda, y en la cual estamos inmersos, en *su especificidad*... queremos comprender... las razones por las cuales [un fenómeno] ha llegado históricamente a ser *así-y-no-de-otro-modo*", esto es, "se busca comprender el desarrollo y

características de los procesos sociales" (pag.10). No obstante, en la metodología cualitativa se identifican diferentes estrategias de generalización: a) generalización conceptual o analítica (al final se tienen datos sobre los "procesos" que interesan al investigador), la cual implica estudiar procesos sociales en un reducido grupo de casos, y se busca obtener información que nos permita teorizar sobre el proceso que nos interesa, se generaliza por abstracción; b) la validez externa de una investigación se sostiene a partir de la exploración sistemática de lo que los individuos dan por sentado. El análisis se lleva a cabo utilizando recursos del sentido común que valorizan la normalidad entre los sujetos estudiados, se rescata aquellos elementos que están presentes en la estructura social y que las personas los dan por sentados, es decir son expresiones que hacen referencia a un orden establecido de las cosas sobre la realidad cotidiana de los individuos. Esto permite identificar claves que marcan la generabilidad de los resultados en una población que comparte ciertas características. Cada grupo "tipifica" su experiencia sobre un fenómeno dado utilizando sus propias expresiones para referirse a él; y c) es la de los casos únicos, estos son aquellos que presentan características poco comunes respecto al conjunto de la población, son expresión de los límites de lo posible dentro de un orden social dado (Castro y Bronfman, 1999).

6) Otro problema se refiere a la confiabilidad o posibilidad de replicar los resultados en otros estudios. La confiabilidad es una forma de asegurar la validez de los datos -la realidad que podemos conocer es sólo aquella que podemos construir- que son básicamente el producto de la interpretación del investigador mismo. Esto hace que la confiabilidad no debe verse como un criterio de verdad del conocimiento, sino como un efecto del método científico que se utiliza (Castro y Bronfman, 1999).

Antes de abordar el siguiente punto es necesario señalar que independientemente de las dificultades y/o complicaciones de la investigación cualitativa, ésta se retoma como parte importante en esta investigación porque esta asociada directamente con los objetivos de la misma. Es una investigación de carácter exploratoria, que no pretende establecer generalizaciones, sino tiene la

intención de documentar y comprender las actitudes, los comportamientos y la forma en que han sido vivenciados por los varones entrevistados sus experiencias y decisiones en el terreno de la paternidad con hijos o hijas con discapacidad. Aquí se privilegia el conocimiento y comprensión del sentido que los individuos atribuyen a sus propias vivencias, prácticas y acciones. Se hace énfasis en el estudio de los procesos sociales considerando que éstos se construyen socialmente y por tanto, no son independientes de los individuos, ni de los productos que resultan de su interacción. Al respecto, Jiménez (2001) señala que existen factores subjetivos (internos) que al combinarse con encuentros con objetos externos estructuran una dimensión subjetiva formada a través de la socialización. Los individuos, en su interacción van creando un orden social determinado que permite establecer ciertos tipos específicos de actores, pero que también van a estar determinados por el contexto socioeconómico y cultural en que una persona nace, se desarrolla, la clase social a la que pertenece, la etnia de la que forma parte y el país y región en el que nace. Todos estos elementos son factores centrales que estructuran al sujeto y que le van a permitir vivir ciertas experiencias y vivencias en una construcción social como es la paternidad. El retomar todos estos aspectos favorece más la comprensión que la explicación, lo cual forma parte de la metodología cualitativa (Castro, 1998).

### **Reflexiones Éticas en la Investigación Cualitativa**

La relación entre ética, investigación y las posturas construccionistas marcan el escenario propicio para la discusión de la ética a partir de "dentro" del propio proceso de investigación, o sea en la perspectiva de la relación intersubjetiva que se establece entre investigadores y participantes. Esto es, se reconoce el papel de los valores y el carácter ideológico mediado por el proceso de conocimiento, lo cual integra los asuntos éticos al interior del mismo proceso de investigación, es decir, el investigador cualitativo identifica desde el inicio sus prejuicios y articula la ideología o marco conceptual para el estudio, y esto le

permite plantear las preguntas que guiaran el estudio y la toma de decisiones respecto a los problemas éticos, ya que ésta es parte de la vida en el campo. Los cuidados éticos esenciales de la investigación cualitativa son: los consentimientos informados, la protección del anonimato, la vigilancia del uso abusivo del poder en la relación entre investigador y participantes, el significado de la investigación y género del entrevistado (Infesta, 1998; Paris, 1999 y Figueroa, 1996c).

1) El *consentimiento informado* tiene como principio básico la transparencia en cuanto a los procedimientos y los derechos y deberes de todos los que se involucran en el proceso de investigación. La transparencia se relaciona más con las investigaciones relacionadas con epistemologías construccionistas donde se vuelve implícita la aceptación de la reflexividad ( se refiere a la espiral de la interpretación y a los efectos de la presencia del investigador en los resultados del estudio) en el proceso de investigación. El consentimiento informado es el acuerdo inicial que sella la colaboración y como tal, es instrumento esencial para discutir las informaciones y supuestos que orientan la investigación. Es un consentimiento inicial que puede ser revisado en diferentes momentos, una vez que el propio proceso de participación da nuevas posibilidades de interpretación sobre la investigación. La posibilidad de cancelar el acuerdo es parte fundamental del consentimiento informado. Los códigos éticos para la investigación se centran en asegurar la buena intención del investigador respecto al investigado y el no perjuicio para el segundo. Esto se refiere a la importancia de que el investigado conozca sobre qué se está investigando, que no tenga ningún perjuicio por el hecho de brindar información que está otorgando, y que pueda llegar a ser beneficiado por el mismo producto de la investigación. Esto requiere una discusión seria, sistemática y constante sobre el uso del conocimiento (Figueroa, 1996c).

2) El *anonimato* o también llamada confidencialidad, es un mecanismo de protección que implica la no revelación de informaciones que pueden hacer posible la identificación de los participantes.

3) El *vigilar* las relaciones de poder abusivas, implica el establecimiento de una relación de confianza en la cual se asegura a los participantes el derecho a no responder, y por parte del investigador cuidar los límites apropiados de los

testimonios procurando que la curiosidad sea controlada por el principio del respeto a la intimidad y la no interrupción con estrategias de enfrentamiento presentes en la interlocución (Paris, 1999). El poder como elemento constitutivo del dato da pie a críticas que hacen referencia al hecho de que los métodos cualitativos permiten una comunicación más horizontal (mas igualitaria) entre el investigador y los sujetos investigados, que a veces se presta para generar un poder a través del conocimiento, y la desventaja en la que se ubica aquella persona que no ha tenido acceso al mismo, pero también la responsabilidad de aquellos individuos que si tienen acceso al conocimiento.

4) Cuando se aborda *el significado* de la investigación implica tomar en cuenta la connotación como una reflexión sistemática y crítica en la búsqueda de nuevos conocimientos. Cabría decir que la investigación en ciencias sociales debe cumplir aquello para lo que se propone, en la medida en que se deje el espacio abierto para una reflexión crítica de sus hallazgos y de sus procesos de búsqueda. Por lo tanto debe asegurarse los procedimientos para que se cumpla el carácter crítico de la reflexión sistemática sobre el tema de estudio (particularmente describir las diferencias y particularidades sobre la vivencia de la paternidad en varones cuando tienen niños con alguna discapacidad). Lo cual permite "tomar distancia del mundo que los rodea" y presentar la posibilidad de transformarlo y participar en la construcción del mismo (Figueroa, 1996c).

5) Por último, es importante considerar que frecuentemente se analiza la perspectiva de *género* del entrevistado, es decir del sujeto de la investigación en un estudio en particular. Es recomendable que en los estudios sobre hombres se incluya a las mujeres, quienes se podrían decir que funcionarían "técnicamente" como un grupo control. Esto implica que si hay interés en la población de un sexo debería existir la posibilidad de analizar e interpretar la información obtenida, con la proporcionada por la población del otro sexo, para no cometer errores que nos lleven a ligar prácticas que son asignadas a hombres y mujeres.

A partir de lo anterior y como tema no muy estudiado, es obvio que en algunos estudios sobre paternidad no se ha considerado el análisis del efecto que tiene la visión de género del investigador y de los entrevistadores sobre la

investigación, ya que el género del investigador puede introducir una diferencia en el estudio. Esto nos lleva a cuestionar ¿qué problemas de investigación eligen primordialmente los investigadores según su género?, ¿cómo incide éste en el enfoque teórico elegido para abordar un tema? y ¿cuál es la estrategia metodológica (selección de variables o dimensiones de análisis) que va a regir el trabajo de investigación?

Al respecto, se reconoce que el género como investigadora introduce una visión muy particular cuya existencia es imposible negar. El discurso que tiene un entrevistado esta construido en interacción con el entrevistador, el género de este último constituye un elemento que se debe tomar en cuenta al analizar la información obtenida del primero, así como las reacciones del entrevistado durante la situación de la entrevista (Martínez, 1996; Infesta, 1998, 1999; Denzin, 2000).

Esto es una situación que a la luz se presenta en esta investigación donde la historia de algunos varones es descrita por una mujer y por lo tanto requiere considerarse cuando se analice la información obtenida en las entrevistas y se intente dar respuesta a los objetivos planteados. Si un varón replicara la investigación probablemente encontraría otros elementos, pero que no por eso uno podría otorgar una mayor o menor validez al estudio. Generalmente hay valoraciones que se encuentran vinculadas a ciertas premisas subjetivas en la medida que tomamos algunos elementos a los cuales les damos significado (Salguero, 2002).

Esta reflexión coincide con estudios llevados a cabo por mujeres (Jiménez, 2001, Salguero, 2002, entre otras) que señalan que la forma como valoramos los acontecimientos es diferente y no quiere decir que sea mejor o menos válido si se realiza por una mujer o un varón. El hecho que sea información recabada por una mujer no implica que sea información menos fidedigna o de la cual haya que dudar más. Como plantea Figueroa (1999b) se generan distintos tipos de representación por la composición del intercambio entre hombre y mujer, más que cuestionar la validez de la información podríamos decir que es diferente.

## **Construcción del Guión de Entrevista.**

En tanto que la investigación que se propone implica recuperar, para su análisis, la visión que los hombres tienen sobre el ejercicio de su paternidad cuando llegan a tener hijos o hijas con discapacidad y las presiones sociales de las que son sujetos cuando se hace mención de aquellos conceptos que se relacionan con la "normalidad " y anormalidad", se requiere de un acercamiento metodológico cualitativo. Y en este sentido, la herramienta que se utilizó para la recolección de los datos fue la entrevista semiestructurada de tipo cualitativo. Esto me permitió acceder al punto de vista de los varones, sus percepciones, valoraciones y prácticas, profundizando en algunos de los significados en el ámbito de su experiencia personal, para obtener una comprensión más próxima sobre los estereotipos de masculinidad y paternidad desde su propio punto de vista.

En la aplicación de entrevistas se rescatan expresiones que hacen referencia a un orden establecido de las cosas, es decir a un conjunto de cosas que se dan por sentadas, y que constituyen la realidad de los individuos (Castro y Bronfman,1999). No se dan respuestas sistemáticas ni estandarizadas ya que no hay una selección previa de las categorías de un cuestionario. Se conoce el punto de vista de los individuos y se profundiza en aspectos relacionados con la experiencia personal de cada uno de ellos. Cuando se analizan esas entrevistas se pueden rescatar elementos que por estar tan guardados en la estructura social, los individuos los dan por sentados.

El utilizar una entrevista personal es averiguar lo que otra persona piensa o siente con respecto a una situación o a un programa en particular, las técnicas cualitativas se orientan hacia la entrevista abierta que permite al entrevistado responder de acuerdo con su experiencia personal en sus propias palabras, es decir permite recoger información sobre aspectos tales como sentimientos, motivaciones, pensamientos o ideas, significado de términos y símbolos, actitudes, recuerdos, intenciones y matices culturales (Andrade, Shedlin y Bonilla, 1987).



Para llevar a cabo dichas entrevistas se diseñó un guión de entrevista que permitió conducir la conversación que se tenía con cada uno de los entrevistados alrededor de los temas objeto de este estudio.

La estructura inicial de este guión quedó conformada por diferentes partes: 1) datos generales; 2) construcción de la identidad genérica masculina; 3) vivencia de la paternidad; 4) ejercicio de la paternidad. Sin embargo, fue necesario reestructurar este guión, dado que mucha de la información no permitía agruparla de acuerdo con los objetivos del estudio.

El nuevo guión está formado por diferentes ejes: 1) Datos generales: nombre del entrevistado, edad, ocupación, número de hijos, edad de estos, ingresos familiares, nombre del cónyuge, edad, ocupación, etc; 2) Del modelo y/o papel paterno: que se refiere principalmente a la relación que el varón entrevistado haya tenido con su padre y la percepción que tenía de él mismo sobre ser padre; 3) Ejercicio y vivencia de la paternidad: este intenta recabar información sobre la relación que lleva él con sus hijos, el tipo de presencia que tiene en la crianza de los hijos o hijas e incluso cómo entiende la paternidad y 4) Padre de un hijo o hija con discapacidad. Proceso y manejo del impacto social. Este eje (considerado como el más importante) recaba información sobre la relación o el tipo de convivencia que lleva el hombre con su hijo o hija "diferente", así como la reacción que se originó cuando se vio involucrado en una situación específica, también intenta rescatar algunas de las presiones sociales a las que están expuestos tanto el hijo o hija como el padre. Y obviamente la influencia que pueda tener esta situación en el ejercicio de su paternidad. (VER ANEXO 1).

Este guión permitió organizar la información obtenida en las entrevistas, de una manera más clara y específica, posteriormente se inició el análisis de dicha información con el fin de cumplir con los objetivos del estudio.

## **Elección y Características de la Muestra**

El grupo de varones seleccionados para este estudio no pretende ser representativo en términos estadísticos, y por tanto no se ofrecerá información generalizable más allá de similitudes con personas de grupos sociales que compartan las características que a continuación se mencionan: 1) hombres que vivan con sus hijos y con su pareja; 2) varones cuyo rango de edad sea de 25 a 55 años, 3) con una escolaridad de secundaria, bachillerato, carrera técnica y/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.), 5) que hayan o no tenido hijos o hijas después del niño o niña con discapacidad. También es importante señalar que los varones de este estudio son padres que habían solicitado un servicio de Educación Especial, es decir, actualmente llevan a sus hijos a la Clínica Universitaria de la Salud Integral (FES Iztacala, UNAM). Esto se dio por la estrecha vinculación entre el ámbito de trabajo de la autora y el contacto frecuente con poblaciones inmersas en una situación particular como es la discapacidad.

Datos generales de los entrevistados.

Varones	Edad	Edad padre por primera vez	Nivel de escolaridad	Nivel socioeconómico	No. de hijos	Sexo del hijo discapacitado.	Edad del hijo.	Lugar que ocupa el hijo.	Tipo de discapacidad
V1AN	54	30	Primaria	Alto	4	Masculino	5	Ultimo hijo	Síndrome Down
V2AN	38	37	Carrera técnica	Alto	1	Masculino	1 año 6 meses	Hijo unico	Síndrome Down
V3B+	39	27	Preparatoria	Bajo	3	Masculino	6	Penúltimo hijo	Problemas de Lenguaje
V4BN	25	20	Secundaria	Bajo	2	Femenino	2	Ultima hija	Retraso Psicomotor
V5A+	34	31	Licenciatura	Alto	3	Masculino	14	Primer hijo	Síndrome Down
V6AN	42	32	Licenciatura	Alto	3	Femenino	4	Ultima hija	Síndrome Down
V7B+	32	24	Secundaria	Bajo	3	Masculino	8	Penúltimo hijo	Lento Aprendizaje
V8BN	30	25	Primaria	Bajo	2	Masculino	5	Ultimo hijo	Lento Aprendizaje
V9A+	49	28	Licenciatura	Alto	3	Masculino	18	Primer hijo	Parálisis Cerebral.
V10BN	22	18	Pasante de licenciatura	Bajo	1	Masculino	3	Hijo unico	Retraso Psicomotor
V11BN	41	25	Primaria	Bajo	3	Femenino	5	Ultima hija	Hipertiroidismo Congénito

Nota: V1, V2, V3 = no. de participante.

A ó B= nivel socioeconómico alto, bajo.

+ = han tenido más hijos

N = no hijos(as) después del niño(a) con discapacidad.

**TOTAL: 11 casos**

Conviene señalar nuevamente que esta muestra se eligió de forma intencionada donde el criterio era entrevistar a todos aquellos hombres deliberadamente seleccionados, con el propósito de tipificar historias de casos analizados y contruidos por la persona que entrevista, a través de los comentarios de los entrevistados y no hacer generalizaciones mediante muestras representativas estadísticamente. Hay que resaltar que se trata de un grupo de 11 varones, que fueron elegidos sin considerar una muestra de tipo estadístico. En el caso particular de este estudio se tomó como criterio para detener el proceso de muestreo, que el número de casos que incluía a padres de nivel socioeconómico alto fuera similar al número de casos con padres de nivel socioeconómico bajo, lo cual permitiría dar respuesta a algunos cuestionamientos planteados en la introducción.

### **Características de la Población Infantil**

Con el fin de presentar un panorama más completo sobre la discapacidad que presentan los hijos o hijas de esta muestra de varones, se hará una breve descripción sobre el concepto de Educación Especial y algunos tipos de sujetos que están dentro de esta categoría, así como sus características físicas, psicológicas, sociales y alcances de desarrollo.

A lo largo de la historia, la Educación Especial ha sido abordada por distintos modelos conceptuales y organizativos que han definido la forma de ofrecer atención a los niños con necesidades educativas especiales. En la actualidad independientemente del enfoque que se pretenda utilizar para abordar el tema de la Educación Especial, es necesario contemplar históricamente la evolución que este concepto ha tenido hasta el momento.

Al hacer un breve recorrido por la historia de las civilizaciones y remontarnos a la Antigüedad Clásica, se observa que los individuos con alguna deficiencia eran considerados como seres que no merecían ser considerados

como seres que no merecían vivir y por lo tanto eran arrojados por el monte Taijeto en Esparta o por la roca Tarpeia en Roma.

Ya en la edad media, los que eran considerados anormales, eran olvidados, rechazados e incluso temidos. Así es como se construye un concepto de anormalidad y del defecto que conduce al rechazo social, al temor y hasta a la persecución de estas personas, por parte de los poderes civiles y religiosos; se les confundía con locos, herejes, embrujados, delincuentes, vagos o seres prostituidos.

En el renacimiento surge un trato más humanitario hacia las personas marginadas en general. En el siglo XV se funda la primera institución para atender a enfermos psíquicos y deficientes mentales, por parte de la iglesia se da una respuesta humanista y educativa para las personas con algún tipo de minusvalía sensorial, los ciegos y los mudos. En el siglo XVI se dan los primeros intentos para la educación de los sordomudos y se crean institutos para jóvenes ciegos (Paris), esta educación se llevo a cabo mediante el sistema de lecto-escritura. En el siglo XVII surge el interés en el campo del retraso mental, considerando a este tipo de individuos como personas susceptibles de recibir educación.

Los deficientes mentales empiezan a recibir un tratamiento médico-pedagógico durante el siglo XIX, lo cual llevó a un avance en la comprensión del retraso mental y al desarrollo de terapias clínicas especializadas, con la participación de médicos, educadores y psicólogos.

El siglo XX se identifica como " el siglo de las luces" para la educación especial, porque se crean instituciones especializadas para todo tipo de discapacidades, surgen los primeros trabajos sobre evaluación de la inteligencia y los sistemas de clasificación del retraso mental ( idiocia, imbecilidad y debilidad mental). También se desarrollan los principios básicos de la Pedagogía Terapéutica como una ciencia que se ocupa del tratamiento del deficiente, y que tiene como objetivo la educación o re-educación de niños que sufren alteraciones en su desarrollo. Su objeto de estudio es el deficiente, en todas sus facetas al que se tratará de recuperar e integrar en la sociedad, pero a partir de un sistema paralelo al sistema general (Verdugo, 1995).

El concepto de Pedagogía Terapéutica tiene que ver con la educación de los niños que se apartan de la norma, por lo que son llamados excepcionales; de los niños que tienen trastornos en el desarrollo debido a una causa física, mental o emocional; de los niños que no pueden seguir una enseñanza normal, por lo que se les recluye en instituciones creadas específicamente para ellos. En este sentido, Ortiz (citado en Verdugo, 1995) señala: "el término Educación Especial se ha utilizado tradicionalmente para designar a un tipo de educación diferente a la ordinaria, que va por un camino paralelo a la educación general; de tal forma que al niño al que se le diagnosticaba una deficiencia, discapacidad o minusvalía era segregado del resto de alumnos considerados como normales" (pp. 50). Esto implicó que la Educación Especial se centrara principalmente en el tratamiento de problemas emocionales y de cierta adaptación social, quedando la instrucción en un segundo plano.

La Educación Especial se distingue de la educación normal en tres aspectos: 1) En el tipo de niños o niñas a los que va dirigida, porque aquí se trabaja con niños o niñas con retardo en el desarrollo, con limitaciones físicas, o con necesidades educativas especiales, 2) En el sistema de instrucción, porque el carácter específico de cada "caso", es decir, cada niño o niña que ingresa a la educación especial, obliga a los profesionales a utilizar formas específicas para la evaluación y tratamiento de ellos, y 3) En el currículo, porque los contenidos de la instrucción de cada niño deben ser diseñados de manera individual (Howell, Fox y Morehead, 1993).

De esta manera, surgen temas claves en las discusiones profesionales sobre la Educación Especial: la problemática profesional, el entrenamiento en áreas de la autonomía, la comunicación, la socialización, el aspecto laboral, y todo lo relacionado con la integración social y familiar de estos niños(as), con las repercusiones sociales que están implicadas cuando surge una situación que está fuera de lo que se considera "normal", es decir que no cumple con reglas establecidas por una sociedad. Lo cual de manera indirecta se pretende abordar en esta investigación.

En este sentido, cuando se habla de Educación Especial se hace referencia a diferentes tipos de discapacidad<sup>9</sup>: Síndrome Down, Trastornos de la comunicación (problemas de lenguaje), Parálisis cerebral (retraso psicomotor), Problemas específicos de aprendizaje, entre otros.

1) El *Síndrome Down* es una de las atipicidades más comunes, tanto en el campo médico como en el psicológico, sin embargo no existe una plena dedicación social, política y económica, que permita la atención que estos niños merecen y les hace falta para disimular en parte su retraso en el desarrollo, lo que permitiría que fueran menos dependientes y por ende menos rechazados familiar y socialmente. Se aprecian tres formas en que se establece la genética del síndrome Down: a) trisomía 21 (es el resultado de una cantidad anormal de cromosomas -47- en lugar de la cifra normal 46, en el par 21); b) mosaicismismo (la no disyunción postcigótica del cromosoma 21 produce una célula con 47 cromosomas trisómica 21 y una monosómica de 45 cromosomas, las células normales forman poblaciones de células normales y trisómicas, es decir, un mosaico celular) y c) traslocación (esta anomalía cromosómica ocurre por fusión céntrica entre dos cromosomas acrocéntricos de los grupos D o G, donde la mayor parte de los brazos largos de un cromosoma acrocéntrico se trasloca a los brazos cortos del otro) Cada una presenta un proceso exclusivo que determina el tipo de etiología de esta alteración, y las características particulares de cada una de ellas.

Las características más comunes (hipotonía, reflejo del moro disminuido, oblicuidad de la fisura palpebral, perfil plano de la cara, anomalías de la forma del pabellón auricular, entre otras) del niño con este síndrome se observan desde el nacimiento y a medida que pasa el tiempo, las diferencias son notorias e impiden que el niño se desarrolle normalmente. Esto generalmente influye en como las otras personas padres, familiares, amigos aceptan o no a este tipo de niños. Sus características son muy evidentes, y en este sentido es difícil que los padres específicamente el hombre pueda "ocultar" que su hijo o hija es diferente a los demás niños o niñas que están dentro del círculo social al que pertenecen. Esta

---

<sup>9</sup> En este caso solo se abordan los tipos de discapacidad que se relacionan con las características de los niños o niñas mencionados(as) en este estudio. No se descarta la existencia de muchas otras discapacidades (hiperactividad, autismo, problemas sensoriales, retraso en el desarrollo, trastornos de la comunicación, retardo socio-cultural, etc), que pueden ser objeto de estudio para otros estudios posteriores.

situación requiere frecuentemente que el papá lo entienda, acepte y llegue a considerarlo como una persona diferente que no cumple los estándares marcados por la sociedad, lo cual no significa que sea discriminada socialmente, y que no caiga en aquella situación referida a lo que es "normal" y "anormal".

Dadas sus características físicas se considera como uno de los "problemas" más notable y visible ante el grupo social que pertenecen, sin embargo, estos niños son excesivamente sociales y afectivos con las personas que los rodean; desde pequeños o pequeñas se comportan con simpatía y buen sentido del humor, su lenguaje de expresión es limitado, su voz es gutural y grave; la fonación es generalmente áspera y profunda, las cuerdas bucales hipotónicas producen una frecuencia vibratoria más baja de lo normal y el timbre de la voz es áspera por falta de contacto de los bordes libres de ambas cuerdas bucales, pero aún así se dan a entender adaptándose fácilmente al medio. Algunas veces un clima de indiferencia los inhibe y da como consecuencia un mal carácter y una difícil adaptabilidad a la vida social (Carrillo y Rodríguez, 1994).

2) Los niños o niñas con *Trastornos de la Comunicación* son el segundo grupo más grande que requiere ser atendido mediante los servicios de educación especial. Los problemas de articulación o trastornos fonológicos pueden ser de cuatro tipos: a) sustitución de un fonema por otro, b) distorsión de un fonema, c) omisión de un sonido y d) adición, colocación de un sonido adicional dentro de la palabra. Los problemas de lenguaje afectan los comportamientos sociales al igual que el área de rendimiento académico, el juego simbólico, adaptativo e integrativo y generalmente estos niños tienen problemas para ingresar con éxito en las interacciones sociales y frecuentemente son ignorados y excluidos de las interacciones con sus compañeros. Este tipo de niños o niñas tienen mayor probabilidad de ser desafiados, además, por una pérdida de motivación y habilidades sociales deficientes. Sin embargo, no presentan características físicas evidentes (como en el caso de los niños con Síndrome Down) que los enmarque en una situación de rechazo dentro de su contexto social y específicamente por su madre o padre. Aquí el varón puede aparentar ante los demás que su hijo es "normal" y no rompe con reglas establecidas dentro de un marco social (Shea y



Bauer, 2000). Esta situación permitiría que el padre se involucre más en la crianza de los niños o niñas, sin cuestionarse el ejercicio de la paternidad, porque probablemente no haya algo físico y evidente en sus hijos o hijas que los cuestione como padre y como persona.

3) La *Parálisis Cerebral* se refiere a una disfunción del sistema neurológico motor, resultado de una irregularidad cerebral no progresiva ocurrida antes, durante o poco después del alumbramiento. Cualquier problema que afecte el cerebro en forma negativa, incluso una infección de la madre o del feto, enfermedades crónicas y daños al nacer, puede resultar una parálisis cerebral. La parálisis cerebral se clasifica en 7 categorías: a) espasticidad, b) atetosis, c) ataxia, d) rigidez, e) temores; f) atonicidad y g) varios. Su efecto varía de acuerdo con el grado en que repercute en el individuo, además de las dificultades presentadas en el área del funcionamiento motor, los niños o niñas con parálisis cerebral pueden mostrar desde ligeros hasta muy serios trastornos de la comunicación, deficiencias auditivas y visuales, déficit intelectual, convulsiones y dificultades en la percepción.

La identificación de los niños o niñas con necesidades físicas especiales o deterioros de la salud es fundamentalmente una tarea de los médicos, sin embargo los instrumentos estandarizados pueden no proporcionar una representación exacta del niño o de la niña, lo cual ocasiona problemas y se prefiere utilizar las medidas con base en criterios norma, ya que muestran una imagen más precisa de lo que ellos o ellas puedan lograr. En el hogar, los padres de estos niños pueden experimentar más tensión psicológica e incluso corren el riesgo de facilitar problemas psicológicos en los hermanos o en los parientes más cercanos de estos niños (as). Dentro del salón de clases, la actitud negativa del maestro se relaciona más con el rendimiento de los niños o niñas que con su problema. Frecuentemente en la comunidad a la que pertenecen se limitan los derechos sociales de estos, al mirarlos con insistencia y hacerles preguntas. Otra restricción es la oportunidad de interactuar socialmente y obtener un empleo por falta de accesos adecuados en los espacios de trabajo. A menudo, la falta de accesibilidad limita incluso la simple interacción de estas personas, lo cual

hablaría de una “segregación impuesta por la arquitectura” que ocasionalmente no toma en cuenta las características de este tipo de población (Shea y Bauer, 2000).

No obstante, las características físicas de estos niños y lo que implica para los padres cuidarlos y mantenerlos, hay diferentes instituciones (APAC, Teletón, etc) que atienden a una gran población de niños o niñas que presentan problemas motores. Algunos padres cuentan con un apoyo psicológico que les brindan las diferentes instituciones, y esto les ayuda a “apreciar” y “analizar” de manera diferente la situación en la que se encuentran.

4) Los *Problemas Específicos de Aprendizaje* se refieren a un trastorno de uno o más de los procesos psicológicos básicos asociados con la comprensión o el uso del lenguaje, hablado o escrito, que puede manifestarse como una deficiencia para escuchar, pensar, hablar, leer, escribir, deletrear o realizar operaciones matemáticas. Este término incluye condiciones tales como problemas perceptuales, lesión cerebral, disfunción cerebral mínima, dislexia y afasia del desarrollo, lento aprendizaje (Patton, Payne, Kauffman, Brown y Payne, 1991).

Las características de los niños o niñas con problemas de aprendizaje se refieren: a) problemas para trabajar y aprender, b) depresión crónica leve y ansiedad relativamente elevada y fluctuante y c) preocupaciones inconscientes acerca de sí mismos y de quienes los rodean.

Por último, es conveniente señalar que los problemas de aprendizaje generalmente se manifiestan como deficiencias de desempeño, y se manifiestan en dificultades para recordar, efectuar diferenciaciones visuales o auditivas, seguir patrones habituales para estructurar frases, mantener la orientación de la figuras geométricas, efectuar una serie de operaciones aritméticas o copiar letras en una forma espacialmente correctas. Aunque se aprecia por lo común como problema de lectura en los niños en edad escolar, las deficiencias de desempeño tienen sentimientos concomitantes de fracaso y frustración, que pueden contribuir al desarrollo de un trastorno conductual más grave o acelerado. Estos problemas alcanzan una incidencia máxima en los grados de primaria y prevalece mucho más entre los niños que entre las niñas. El tratamiento de estos problemas de aprendizaje tiene consecuencias importantes para hacer que el individuo sea más

adecuado y tenga mayor capacidad para aprovechar las nuevas oportunidades para aprender. Los procedimientos médicos, el respaldo de los padres y el asesoramiento individual forman parte de los métodos de tratamiento (Larizio y McCoy, 1981).

No obstante, las características particulares de la discapacidad (mencionadas arriba) se podría esperar diferencias en la forma de intercambio con los padres y también la permanencia de acuerdos respecto a que el problema de las actitudes hacia las personas con discapacidad<sup>10</sup> puede ser un reflejo de la tendencia general en nuestra sociedad a segregar o marginar a aquellos grupos minoritarios en función de diversas condiciones (raza, nacionalidad, estado de salud, nivel socioeconómico, etc) que son con frecuencia víctimas de procesos de marginación, rechazo, desinformación y acreedores de prejuicios y actitudes sectarias (Del Rio, 1991 citado en Verdugo, 1995).

---

<sup>10</sup> El cambio conceptual propone reconceptualizar la *discapacidad* del sujeto, no como una enfermedad o defecto absoluto "intrínseco al individuo", sino como resultado de una interacción entre los recursos y las carencias tanto de los individuos como del medio. Esta redefinición de la *discapacidad* en términos de interacción, va junto con una redefinición del sujeto discapacitado. El cambio conceptual y el cambio de actitudes ante la *discapacidad* y el sujeto discapacitado, significan un cambio sustancial para la educación especial y su población. A partir de esta transformación se reconoce un nuevo concepto, que si bien es referido a la educación especial, tiene significado y trascendencia en todo el sistema educativo, dicho concepto es la identificación del alumno(a) con *necesidades educativas especiales*. Esto no remite primordialmente a la discapacidad del sujeto, sino a la capacidad de la institución para ofrecer los recursos apropiados a los requerimientos especiales que surgen de la interacción del alumno con el contenido curricular, en el contexto donde se desenvuelven, sin negarse la existencia de problemas vinculados a causas biológicas (García, 1999).

## Capítulo 4.

### LA PATERNIDAD EN UN GRUPO DE VARONES

Dado que el material que se obtuvo requiere de un análisis consecuente con la propuesta metodológica cualitativa, y que las entrevistas semiestructuradas constituyen una historia o relato en donde el entrevistado responde de acuerdo con su experiencia personal, en sus propias palabras, y muestra aspectos tales como sentimientos, motivaciones, pensamientos o ideas, actitudes, recuerdos, intenciones y matices culturales, el dato estadístico adquiere menor prioridad que los significados constitutivos del mismo. Y en este sentido es necesario un análisis de corte interpretativo, que permita recuperar, para su análisis, la visión que estos varones (sus características se mencionaron en la parte metodológica) tienen sobre el ejercicio de la paternidad cuando llegan a tener hijos o hijas con alguna discapacidad y las presiones sociales que acompañan a una situación como esta. Este corte interpretativo (sociología interpretativa) lleva a la "comprensión" de la forma en que algunos varones atribuyen sentido y asignan significado a sus experiencias como varones y como padres.

La descripción de resultados se hará tomando como referencia los ejes señalados en el guión de entrevista:

- I) Del modelo y/ o papel paterno
- II) Ejercicio y vivencia de la paternidad
- III) Padre de un hijo o hija con discapacidad.

Inicialmente se llevará a cabo un análisis de las opiniones proporcionadas por los entrevistados, respetando los ejes antes señalados. En esta sección se incluirán aspectos tanto teóricos como cuestiones personales para dar explicación a los hallazgos encontrados en este estudio. Cada uno de los ejes se subdividirá en pequeños apartados; para el primero (del modelo y/o papel paterno), se tocarán aspectos como: relación con el propio padre, convivencia con los hijos y deseo de tener hijos o hijas. El segundo eje (ejercicio y vivencia de la paternidad) incluirá los siguientes puntos: construcción de la paternidad (como se aprende a

ser padre), responsabilidades del ser padre, percepción de uno mismo como padre, participación en lo doméstico, cuidado de los hijos y convivencia de los padres con sus hijos. El tercer eje (padre de un hijo o hija con discapacidad) tocará puntos como: temores de ser padre de un niño o niña con discapacidad, actitudes preventivas del embarazo, papel del personal en una institución de salud, apoyo psicológico y/o terapéutico hacia el varón, cuestionamiento de la pareja cuando se tiene un niño o niña diferente, cambios en las relaciones familiares y presiones sociales que surgen cuando un miembro de la familia tiene una discapacidad.

Posteriormente se hará una síntesis de los hallazgos encontrados con respecto a la vivencia de ser padre de un niño o niña con discapacidad, la cual intenta rescatar todos aquellos reportes verbales y variables relacionadas que permitan caracterizar la relación que se da entre el varón y el hijo o hija discapacitado(a).

El llevar a cabo un análisis de esta forma permitirá caracterizar el ejercicio y vivencia de este grupo de varones, sin olvidar que ciertas características de la población (edad de los padres, nivel de estudios y nivel socioeconómico) podrían condicionar sus discursos y prácticas respecto al ejercicio de su paternidad. Al mismo tiempo se evidenciará las diferencias y similitudes en este grupo de varones, rescatando particularidades como su edad, nivel de estudios, nivel socioeconómico, entre otros.

#### **4.1 Análisis de la Información**

##### **Del Modelo y/o Papel Paterno**

Los rasgos y conductas particulares de la paternidad toman forma en el hombre mediante una rica diversidad de fuerzas emocionales e históricas derivadas del pasado, ninguna de las cuales aparece aislada de las demás, es decir los buenos recuerdos del cuidado brindado por un padre comprometido y

cariñoso alientan a los hijos a identificarse y seguir el ejemplo de dicha conducta cuando les toca ser padres de sus propios hijos. Paradójicamente, un padre poco comprometido o ineficaz puede fomentar en su hijo (a) un proceso compensatorio a la hora de ser padre, actuando de manera exactamente opuesta, lo cual determina que el hijo se convierta en el padre que habría deseado tener. Pruett (2001) señala que es posible predecir las habilidades de un nuevo padre midiendo hasta qué punto éste percibió que su padre apoyaba su autonomía e independencia cuando estaba creciendo y hasta qué punto era sensible su madre a sus necesidades infantiles. En una investigación citada por este autor se hace notorio que la calidad del futuro padre con su propio padre demostró ser el elemento de predicción más importante para la ulterior sensibilidad del joven ante el bebé y la adecuación de sus respuestas a él o ella.

Sin embargo es necesario decir que más allá de las diferencias biológicas que distinguen la paternidad de la maternidad, existen tradiciones culturales y sociales, así como presiones que dan forma a la noción del padre ideal en cada cultura, cada una de ellas tiene un ideal que va respondiendo a condiciones que van cambiando con el tiempo. La conducta de los padres y la cultura en la que se desarrollan, cambian de orientación, generación tras generación y según los cambios políticos y sociales prevalecientes. Las investigaciones a menudo demuestran que hay muchos antecedentes infantiles que determinan la actitud positivamente comprometida en el cuidado de los hijos, y esto confirma nuevamente que uno de los elementos que permite pronosticar una paternidad comprometida y responsable es la experiencia que el padre tuvo en su familia de origen (Pruett, 2001).

### Relación con el Propio Padre

Al respecto, en este estudio se observa que la forma en que los sujetos asumen la paternidad refiere a su experiencia como hijo, por ello intentan relacionarse como padre mejorando o repitiendo la relación que establecieron con

sus propios padres, los hallazgos encontrados en este estudio resaltan varios grupos de padres:

1) los que comentan no haber convivido con él:

*"...muy especial, no le gustaba cooperar con la familia, no convivía con nosotros..." (V1, 54 años, primaria, n.s.e alto, hijo de 5 años de edad)*

2) los que no lo conocieron (aunque todavía vive), los que mencionan que fue un padre con atributos negativos;

*"...no lo conocí, no, todavía existe pero no conviví con él.." (V10, 22 años, pasante de licenciatura, n.s.e. bajo, hijo de 3 años de edad)*

*"...mi padre fue otro tipo de gente, no tuvo educación, nunca hubo cariño hacia mí , nunca hubo un momento para platicar , y creo que esto te va haciendo ver las cosas, que bueno, si así mi padre fue, así no voy a ser con mi niño , al contrario yo le voy a enseñar lo que él no supo darme, yo dárselo a él, para que vea que no soy un padre malo , que no le pongo atención , mi padre siempre fue así (V2, 38 años, carrera técnica, n. s. e. alto, hijo de 1 año 6 meses de edad)*

3) los que no entienden o evaden la pregunta y 4) los que consideran que realmente tuvieron a su padre como modelo y que fue una persona maravillosa, trabajador, amigo y responsable. Este último muestra al hombre como padre que debe ser la guía moral, de enseñar lo bueno y lo malo, de inculcar el respeto por los otros y ser responsables, lo cual se puede ver en lo siguiente:

*"...lo aceptaba como era él, pues fue un padre maravilloso. Nunca he pensado en como me hubiera gustado que fuera mi padre. El hombre no debe de pegar a la mujer, eso fue lo que mas nos inculco nuestro padre, no faltarle al respecto a la mujer, pero fuera de ahí nos trataron de la misma manera, teníamos las mismas obligaciones, entonces pues conforme va pasando el tiempo , se va haciendo uno de cierta manera, hombre, hombre en el sentido como son de las obligaciones que tiene uno que hacer, que tiene que defender a la mujer.." (V6, 42 años, licenciatura, n.s.e. alto, hija de 4 años de edad).*

*"...pues en realidad como es, trabajador, buen padre, buen amigo..." (V9, 49 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 8 años de edad).*

Estos discursos ilustran qué tanto las experiencias con la familia de origen influyen en la forma de ejercer el papel de padre y a la vez coinciden con cuestiones teóricas que se plantean al respecto.

Pruett (2001) retoma dos paradigmas muy divergentes para explicar el mecanismo de esa influencia significativa en el papel de padre comprometido. Por un lado, está la situación en que el padre imita los puntos fuertes de la paternidad que él recuerda haber vivido, esto es el paradigma "modelador", los hombres cálidos, accesibles y autoritarios son modelos especialmente copiados por sus hijos, que con seguridad valoraban las actitudes de los varones. Esto permite que los hombres reflexionen sobre los puntos fuertes de su padre, y recapitulen las cosas tal como se quiere recordarlas, de acuerdo con su particular percepción actual de la realidad. Si un hombre tiene la predisposición a recordar a su padre como un buen modelo, entonces así será, lo hará y probablemente funcionará bien en su paternidad cotidiana. Los varones criados por padres comprometidos, cariñosos y atentos desarrollan una temprana idea de la identidad masculina de su padre sobre la cual pueden moldearse desde que son pequeños, su modelo de masculinidad incluye el cariño, la atención, y la empatía experimentada a partir de sus padres.

El otro paradigma desarrollado para explicar la importancia de la experiencia de un padre en su familia de origen, aparece en los motivos de los hombres cuyas experiencias infantiles estaban en el extremo opuesto de aquellos que tenían un padre atento y comprometido. Este paradigma se llama de "reelaboración" y generalmente promueve una paternidad responsable. Estos hijos de padres pasivos, no atentos, retraídos y hasta violentos y autoritarios pueden apartarse de ese camino para compensar las propias debilidades y defectos de su padre como tal, porque a pesar de sus desilusiones y sus experiencias desagradables, esos hombres son mejores padres de sus hijos de lo que sus padres fueron para ellos. Esa reelaboración de experiencias negativas tempranas es más fácil para los hombres como padres que para las mujeres como madres, porque las influencias contextuales, interpersonales y ambientales tienen un mayor papel en la paternidad frente a la maternidad.



## Convivencia con los Hijos(as)

La convivencia con los hijos, hijas y esposa es un aspecto más que los entrevistados consideran importante en la realización de la paternidad, esta convivencia puede manifestarse bajo una serie de actividades (jugar, platicar, llevar a los hijos al parque, comer juntos, salir de paseo, etc) que les permite vincularse con los hijos e hijas, y es a través de ella que los varones pueden conocer a sus hijos (as), que pueden compartir, transmitirle sus valores, guiarlos, expresar sus sentimientos y establecer una relación de amor que puede ser diferente a otras relaciones afectivas, esta convivencia generalmente comienza en la niñez, aunque no tiene el mismo patrón para los varones:

*"...éramos una familia muy extensa, fuimos seis mujeres y un hombre(yo), mi padre no convivió con nosotros, no le gustaba, siempre estaba en otros lados, y en realidad la familia la mantuvo mi mamá y no mi papá, el papá solo fue para hacer más familia, yo era el único hombre y solo me tuve que movilizar para atender a mis hermanas y mama..."(V1, 54 años, primaria, n.s.e. alto, hijo de 5 años de edad).*

*"...hubo más comunicación con mi mamá que con mi papá, mi papá era muy violento, es algo que herede, yo a veces me violento mucho, pero no he llegado a lesionar ni a molestar a mis hijos. Éramos muchos hermanos y teníamos nuestras actividades y no pudimos disfrutar mucho de nuestra niñez porque teníamos que hacer ese trabajo. La verdad mi papá era bastante seco con nosotros, el casi no jugaba con nosotros, eso es lo que mi mamá le criticaba que nunca jugaba con nosotros, o sea que fue bastante seco él con nosotros, o sea si nos quería, porque si nos tenía que querer, pero no lo demostraba, nunca jugaba con nosotros, ni contacto físico tenía con nosotros....." (V7, 32 años, secundaria, n.s.e.bajo, hijo de 8 años de edad)*

Por otra parte, los que tenían una relación más cercana.

*"...bien, porque jugaba conmigo, era una persona que siempre andaba activo, yo veía que hacía trabajos y yo le preguntaba que es eso?, y me comentaba sobre sus trabajo. Estudió la primaria, sabía taquigrafía e inglés. Nunca platiqué con él con respecto a lo que significaba ser padre o como debería ser como padre. El modelo que*

tuve fue de él que era muy responsable en su casa y en las cosas que él hacía. Hacía bien su trabajo, tenía sus chambitas, y me pedía que lo acompañara a su trabajo..."(V11, 41 años, primaria, n.s.e.bajo, hija de 5 años de edad).

"...En la niñez, muy, muy bonito, muy unido, en la adolescencia muy unido. Cuando llegue a ser adulto, éramos unidos pero con una diferencia de caracteres, pero nos respetábamos, había una diferencia, yo no podía ser igual que mi padre. Había una relación cercana con mi padre. Era muy estricto, como todos, pues como todos a veces nos daba un buen castigo, pero de todos modos nos decía lo que teníamos que hacer, porque era un padre que nos quería, no nos reprendía nada más porque sí, sino que era muy duro, pero nos explicaba porque. cuando estábamos chicos a veces nos pegaba, ya de grandes no, ya no, de chicos yo creo que eso es normal cuando uno es medio testarudo. Me cuidaron bien de pequeño, no me descuidaron, no, no, no aunque era otro tipo de educación que era más ... podía uno andar más en la calle que ahora, ahora tiene que andar con mas cuidado por las cosas que suceden. Antes como era un pueblo Tlalnepantla, podía uno andar para arriba y para abajo, venir, ir, con los amigos. Jugaba mucho con mis amigos, con mis papas ciertas cosas hasta cierta edad, mi papá trabaja mucho..."(V9, 49 años, licenciatura, n.s.e.alto, hijo de 18 años de edad).

"...creo que tenía un hijo preferido, y era yo, me llevaba muy bien con él, porque nos identificábamos mucho con el deporte, luego me iba a pasear con él. Algunas cosas que me enseñó son parte de cómo me comporto con mis hijos, el convivir con él, aunque lo perdí en la adolescencia. Aprendía a tomar, él no era un alcohólico, acostumbraba a beber los sábados pero de ahí en fuera nada más. Yo lo adoraba realmente a él, y nunca le llegue a faltar al respeto, yo era muy mal hablado y mi padre nunca, nunca dijo una majadería..."(V6, 42 años, licenciatura, n.s.e. alto, hija de 4 años de edad).

### Deseo de tener Hijos o Hijas

Ser padre por primera vez, en los hombres que sienten el deseo de comprometerse positivamente en el bienestar de sus hijos, puede producir ansiedad respecto de ofrecer seguridad a su esposa e hijo(a) (protegerlos de cosas malas que pueden ocurrirles), e incluso generar una sensación de vulnerabilidad, ineptitud e incertidumbre acerca de lo que concretamente se haría

con un niño o niña. Estas situaciones generalmente están asociadas con la relación/modelo que algunos varones tienen con la familia de origen (padre), es frecuente que los hijos se puedan cuestionar la razón que hay para tener hijos, o si no se desea tener hijos, lo cual puede repercutir en como se ven ellos antes de ser padres y si cuentan con los recursos materiales, educación, psicológicos, etc para poder ser padres. Algunos comentan:

*"...bueno, a mi me gustan los niños. Me gusta disfrutar con ellos lo que no disfrute con mis padres. También es algo para sentirse realizado, es estar completo. Tener salud, trabajo, esposa e hijos, es todo. Me voy a sentir realizado cuando vea a mis hijos grandes con una profesión, en ese momento me voy a sentir realizado realmente como hombre, el que llegue a sacar adelante a mis hijos, ya tienen ellos todo, ya les di el punto de partida. El porque desea tener uno hijos, para mi es una cosa hermosa, el tener en brazos a un bebe, cargarlo, disfrutar con él darle lo mejor de mí para que el no sufra, y este, alcance a disfrutar lo poco que hay aquí en esta país, de tanta violencia, contaminación , pues se trata de darle lo mejor que se pueda para que pueda vivir bien el niño..."(V6, 42 años, licenciatura, n.s.e. alto, hija de 4 años de edad).*

*"...bueno, para crear un hogar, en mi caso para tener un hogar propio, para dedicarme a mi familia, y no como con el fin de antes del machismo, que era tener muchos hijos por todos lados. Afortunadamente yo quería tener mi familia..."(V11,41 años, primaria, n.s.e.bajo, hija de 5 años de edad).*

Los discursos de estos varones muestran dos posturas con respecto a la posibilidad de llegar a pensar en algún momento que podrían ser padres, por un lado están los que si han pensado en la posibilidad de tener hijos.

*"...si lo pensaba, uno planea varias cosas, cuando estaba en una fiesta de niños, me imaginaba cuando yo tuviera mis hijos, pensaba en tener familia, a mi me hubiera gustado una familia un poco más numerosa, pero ya no se podía, pero yo si pensaba en la paternidad. Yo pensaba darles un trato diferente a lo que fue mi trato, yo pensaba ser diferente, yo voy a trabajar, voy a ganar mucho y voy a tener pocos hijos y tal vez les voy a dar todo lo que ellos quieran..."(V7, 32 años, secundaria, n. s. e. bajo, hijo de 8 años de edad).*

*“..yo quería tener hijos, porque pues algún día quizá mañana, ellos puedan ayudarme, les digo a mi familia, supongamos que me pueden ayudar y me pueden sacar del apuro...”(V8, 30 años, primaria, n.s.e bajo, hijo de 5 años de edad).*

Por otro lado, se muestran firmes en sus respuestas, y hacen referencia a no querer repetir situaciones en donde el padre no convivió con sus hijos, y por lo tanto no piensan en esa posibilidad de tener hijos.

*“...nunca, nunca me entró en la mente, cuando estaba con ella. Por fuera cuando decía, alguna vez quisiera ser padre, no quisiera ser como el mío, no o sea erradicar todo eso que yo no tuve, de cariño paterno y demostrárselo a mis hijos. Yo pensaba que la figura del padre es muy importante, de hecho lo experimente y se siente muy feo esos comentarios, yo veía a mis compañeros, la familia unida , y yo veía que yo solito en mi casa con mi abuela, y mi abuela es la que me sacaba muchas dudas, a pesar de que ella era grande y era de otras ideas, nunca me dijo esto se va a hacer así, ella me dijo las cosas son así y tu sabrás que hacer, entonces , este mas que nada por eso digo que no quisiera que mis hijos pasaran por lo mismo que yo...”(V10, 22años, pasante de licenciatura ,n.s.e.bajo, hijo de 3 años de edad).*

*“...pues no...no, la verdad no, cuando estaba soltero no. Uno no piensa cuando esta joven, yo creo que a todos nos pasa, creo que eso lo piensan más las mujeres. Conozco muchos amigos, la mayoría del tiempo y no les cae el veinte hasta que están casados. No piensa uno. Uno atrás de la barrera piensa que es a todo dar, cuando esta del otro lado es cuando dice uno ¡ hay caray!...” (V9, 49 años, licenciatura, n.s.e.alto, hijo de 18 años de edad))*

Sin embargo, cuando existe la posibilidad de verse a si mismo antes de ser padres, lo relacionan con el ser una persona preparada para poder mantener y dirigir a los propios hijos:

*“...en cuestión del estudio es primordial tener una preparación , es un punto para poder sobresalir, en lo que refiere tener una pareja yo busco a alguien con quien pasar los últimos días de mi vida y que realmente yo quiera, no buscaba una criada, busco una pareja que este conmigo en las buenas y en las malas. Yo anhelaba tener una familia. En el ámbito de la crianza de los hijos ha sido difícil porque a uno no le*

*enseñan a ser padre...”(V6, 42 años, licenciatura, n.s.e.alto, hija de 4 años de edad)*

En este testimonio es importante rescatar la frase “a uno no le enseñan a ser padre”, porque la realidad va en ese sentido, si consideramos que la paternidad es una construcción social, con significados diferentes que van cambiando a través de momentos históricos y de una cultura a otra. Lo cual nos lleva a pensar que no hay un solo modelo de paternidad, existen diferentes paternidades y formas de ejercer dicho papel.

Los varones de este estudio comentan sobre la diversidad de estilos de ser padres:

a) padres ausentes, los cuales se muestran indiferentes hacia sus hijos e hijas, generalmente están fuera de casa la mayor parte del día porque trabajan largas jornadas, otros tienen varios trabajos, otros viven y trabajan lejos de su hogar o viajan mucho lo cual no les permite estar con sus hijos,

*“...mira casi no comparto, no soy de los que llegan y se ponen a jugar, porque de mis viajes llego muy cansado”.... (V1, 54 años, primaria, n.s.e. alto, hijo de 5 años de edad);*

b) el padre que pretende ser igualitario y a veces lo logra, establece una empatía y un acercamiento afectivo importante con sus hijos e hijas. Este tipo de padre frecuentemente enfrenta críticas y burlas de algunas de sus redes sociales más cercanas (De Keijzer, 1998).

*“...bueno, no me considero, yo creo que he cumplido hasta donde están mis posibilidades. Le ayudo a ella y ella también. Lo importante es llevarse bien con tu pareja y ayudarle con todo: hacer comida, lavar, planchar, barrer, no es denigrante para un hombre (padre comprometido con las labores)...”( V2, 38 años, carrera técnica, n.s.e alto, hijo de 1 año 6 meses de edad);*

c) el padre tradicional, los cuales consideran que son y deben ser el centro de las familias y los principales proveedores económicos, esto hace que demuestren aprecio y cariño hacia sus hijos e hijas

*“... ayudar a que sean más que uno, o sea que a mi no me dieron, procurar que ellos tengan...” (V8, 30 años, primaria, n.s.e. bajo, hijo de 5 años de edad)*

*“...yo juego con ellos,, cada vez que se les regala algo. El día del niño o los reyes, trata de jugar con ellos , a mi nunca me regalaron nada...” (V8, 30 años, primaria, n.s.e. bajo. Hijo de 5 años de edad)*

d) el padre autoritario, que se siente con toda la autoridad, el poder y el derecho de dirigir y controlar la vida de su esposa, hijas e hijos

*“...es una unión que mantiene a la familia como un patriarcado o matriarcado, por eso los romanos decían patriarcas donde los padres o patriarcas eran los que controlaban. Tener el control de ciertas cosas para que se pueda mantener el control, que tenga el control de la casa...” (V9, 49 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 18 años de edad)*

No obstante estos tipos de padres que se vislumbran en este estudio, es necesario señalar que no pretenden ser excluyentes, porque generalmente los varones incorporan en sus prácticas una combinación de rasgos de los diferentes tipos de padres, que pueden ir cambiando en los mismos hombres a lo largo de su vida.

Considero que la postura de estos entrevistados esta relacionada con los cambios sociales (incremento de la población y las campañas de planificación familiar, la activa participación de las mujeres, las permanentes crisis económicas, entre otros) que han transformado la vida cotidiana de las familias, pero muchos hombres que son padres no han cambiado la manera de enfrentar, estas nuevas situaciones, quizá porque no han podido analizar la forma en que se relacionan con su pareja, sus hijos e hijas, e incluso la relación que tuvieron con la familia de origen (padres de los entrevistados). Si bien no todos los hombres piensan y actúan con base en la experiencia que tuvieron cuando fueron niños, si es posible que varios de ellos reflejen la manera en que fueron educados, directamente con sus hijos o hijas.

No obstante, las diferentes nociones de paternidad y la existencia de conflictos que existen entre el padre y el hijo, es importante señalar que

generalmente en esta relación se promueven sentimientos de amor, protección y ayuda a los demás, si no compartiéramos una experiencia al lado de una persona adulta que se interesara en cuidarnos, pocas personas podrían entablar lazos afectivos con otras personas, e incluso con sus propios hijos o hijas.

En este sentido pueden surgir diferencias en la educación que estos varones recibieron, y la que le dan a sus hijos o hijas:

*"...yo veía algunas injusticias con nosotros , y uno arrastra algunos traumas de su niñez, pero eso no influye con mis hijos, no quiero ser injusto con ellos o sea no se me quedo eso, y yo quiero mejorar mi conducta y tratar de ser mejor para ellos , porque yo digo si tal vez no fui un poco feliz, no quiero que tampoco a ellos les pase, o sea no quiero que ellos tengan , ni esas carencias, ni malos tratos, y esto en realidad no habla mal de mis padres, sino que hay cuestiones económicas, no había dinero éramos una familia muy numerosa, en cierto modo lo comprendo , pero no se relaciona para nada, con el trato que les doy a mis hijos..."(V7, 32 años, secundaria, n.s.e.bajo, hijo de 8 años de edad).*

## **Ejercicio y Vivencia de la Paternidad**

El diccionario Porrúa establece que la paternidad consiste en tener "la calidad de padre", esto es adquirir algo que constituya a un varón en tanto padre; no se es padre simplemente por haber engendrado biológicamente un hijo, sino que hay un ejercicio y un oficio que se tiene que aprender, que se tiene que desarrollar y con el cual se puede ir adquiriendo tal calificativo. Así la paternidad es un proceso que no se inicia con el momento del parto, ni con la aparición de un embarazo, sino con la creación de un entorno para generar un embarazo y que como producto de ese embarazo, surjan hijos e hijas (Figueroa, 2000).

A partir del nacimiento de los hijos o hijas se establece una relación que claramente incluye diferentes formas de comunicación y que el hombre-padre instituye esta relación con los sujetos que reconoce como sus hijos, desde su condición genérica masculina, con las implicaciones de ejercicio del poder genérico masculino, y lo hace con la diferencia generacional. Así es importante

reconocer que ser padre es parte de la forma de ser hombre, por lo tanto, muchos de los valores, ideas y comportamientos en torno al significado de ser hombre, influyen en la manera en que los hombres elaboran sus creencias de la paternidad. Esto implica que puede haber una gran diversidad en las explicaciones que los varones dan con respecto a la paternidad.

Los discursos de estos varones sobre "qué significa para usted la paternidad" presentan diferentes concepciones, las cuales son excluyentes unas de otras; los que hacen referencia al proceso como algo maravilloso:

*"...bueno para mí, es algo maravilloso , sobre todo cuando uno tiene la idea de que va tener los hijos que uno desea, cuando mi esposa se embarazo yo me enajene, quería una niña, quería una niña, yo desea tener una niña, porque en lo personal me fascinan las mujeres y por lo tanto quería una hija. Algunas veces me decían que era niño , pero estaba tan cerrado que no aceptaba a un niño, no me hacia a la idea de que fuera niño, independientemente de eso yo anhelaba ser padre, yo quería sobre todo una niña. Para mi en lo personal ha sido una cosa maravillosa el ser padre, he disfrutado, disfrute el nacimiento de mis hijos como fueron nacimientos programados, estuvimos presentes con ellos, entonces la verdad si disfrutamos mucho y hasta la fecha sigo disfrutando el ser padre, disfruto a mis tres bebés..."(V6, 42 años, licenciatura, n.s.e.alto, hija de 4 años de edad).*

*"...pues el ser padre es lo mas bonito, para mi no hay palabras para expresar esas cosas que uno siente, yo me siento orgulloso de mis hijos, tiene que ser uno paciente con los hijos y en ciertos momentos ponerles un alto o atenderlos..." ..."(V11,41 años, primaria, n.s.e.bajo, hija de 5 años de edad).*

Los que definen la paternidad como un función biológica:

*"...la función de un padre es engendrar a los hijos, después irlos orientando en su crecimiento, decirles que es lo que deben hacer y lo que no deben hacer, decirles las cosas buenas de la vida, decirles que tienes que estudiar y a una edad determinada tienes que trabajar, hacerte de tu familia y todo eso..."(V4, 25 años, secundaria, n.s.e.bajo, hija de 2 años de edad).*

Otros que lo consideran una responsabilidad:



*"...es una responsabilidad muy grande, no, es hasta cierto punto una presión por los problemas económicos que hay actualmente, pienso como voy a sacar adelante a mis hijos, yo deseo lo mejor para ellos , esa es mi gran preocupación yo creo que mi trabajo no es suficiente para sacarlos adelante, para mi es una gran responsabilidad..." (V3, 39años, preparatoria, n.s.e. bajo, hijo de 3 años de edad)*

*"...significa sacar adelante a los hijos hasta donde más se pueda, yo le aumentaría una palabra a eso de paternidad, paternidad responsable, ser responsable como padre hacia sus hijos.." (V5, 34 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 14 años de edad).*

*"...una vez que se da el hijo, es una responsabilidad muy grande. Creo que debes estar consciente de lo que vas a hacer con tu pareja, y hasta donde vas a llegar en tu matrimonio, cuando veas bien a tu primer hijo . Nunca vas a conocer a tu pareja, pueden pasar años y años y no terminas de conocerla, como tu crees, pero tiene que estar consciente de lo que va a pasar en cuanto llegue el hijo. \*Lo contempla como un aspecto desde antes de casarse..."(V2,38 años, carrera técnica, n.s.e. alto, hijo de 1 año 6 meses de edad )*

En este sentido, se puede hacer notar que los varones de este estudio aunque dan diferentes significados sobre la paternidad, coinciden en sus definiciones con los planteamientos teóricos que se han manejado.

Pruett (2001) habla de una paternidad comprometida, la cual implica, más allá de la inseminación, la conducta masculina que promueve activamente el bienestar y el desarrollo sano del hijo y de la familia. Esta definición incluye aspectos, tales como: 1) tener sentimientos y conductas responsables respecto del hijo; 2) sentirse emocionalmente comprometido, 3) ser físicamente accesible, 4) ofrecer apoyo material para sustentar las necesidades del niño y 5) ejercer influencia en las decisiones relativas a la crianza del niño.

En términos prácticos, la paternidad implica ayudar con las cuentas o pagarlas; participar en la atención del bebé cambiando pañales, bañándolo y dándole de comer; establecer disciplina, ayudar con los deberes escolares, llevarlo y traerlo de la escuela y de las actividades de fin de semana, las pasiones, los temores y los amores del hijo. La paternidad es "casi todo lo que yo deseaba que papá hubiera hecho conmigo pero no lo hizo" (pp. 38).

Por otra parte, Ruddick (1992) presenta un paradigma sobre paternidad que se enfoca en la especificidad de los cuidados paternos y discute la presencia activa de los padres en la crianza de los hijos. Una teoría del trabajo de la paternidad aclara las conexiones conceptuales entre dar a luz y el trabajo muy distinto de atender a los hijos o hijas, y por lo tanto da entrada a los varones y a los progenitores "adoptivos", esta teoría del trabajo de la paternidad incluye a ambos géneros (una teoría del trabajo de dar a luz, finalmente privilegia a la mujer que gesta y da luz a una criatura), es decir cualquier hombre o mujer puede asumir las responsabilidades y compartir los placeres del trabajo maternal, no importa cual sea su relación con quienes parieron a las criaturas que atienden. Es un trabajo en el cual tanto hombres como mujeres se comprometen en el cuidado de los niños o niñas.

De igual forma, Bonino (2000) aborda aquellos aspectos que tienen que ver con nuevos ideales de paternidad y que van a la par de nuevas formas de ejercicio de la maternidad, al ideal social de derechos y deberes entre mujeres y varones, y al de la jerarquización de la autonomía individual. Estos ideales surgen de reclamos sociales de muchos varones, sobre la participación de los padres en la crianza de su hijos, para bien de las mujeres, los hijos, las hijas y ellos mismos. En este tipo de vínculo cobra importancia la interacción frecuente y temprana que brinda crecimiento día a día, lo cual da pie a una nueva figura de padre y permite reformular la paternidad. Surge una nueva figura alejada de los modelos de padre distante y autoritario que puede ejercer su paternidad fuera de los modelos tradicionales de familia. Esta figura masculina es el llamado padre cuidador, en el que la paternidad "ya no es un poder, sino un servicio y una relación" (pag. 4).

Las características de este nuevo padre son: "....presente, carnal, cotidiano, el padre cuidador transmite ternura, cuidados y enseñanza. Ya no es la sangre o el linaje, el espermatozoide o el apellido, ni tampoco el amor a la madre, lo que da sentido a la paternidad, sino que ésta es un opción subjetiva y una relación vivida. Los aspectos vinculares toman la delantera. Padre es el que ama, cuida y disfruta. Jerarquiza el hecho que la relación paternal no solo se maneja en términos de autoridad, distancia y educación/límites, sino que existe también un aspecto

afectivo-emocional, de disfrute mutuo. El contacto corporal tiene un papel preponderante que permite la transmisión de la ternura corporal. Es el padre que no se adecua a un rol propuesto por la división sexual del trabajo, con un vínculo cotidiano, más allá de su intervención disciplinaria o su protección económica. No es un tercero que separa madre e hijo, sino otro adulto que esta a la disposición. No una función, sino una presencia que requiere un trabajo emocional. No opuesto a la madre, sino desde sí para el hijo (se esté o no en pareja con la madre)..” (pp. 4).

En estas definiciones y en especial la que da Bonino (2000) es posible encontrar algunos aspectos que indirectamente se vislumbran en lo que “dicen” los varones de un contexto específico como es el de este estudio. Empiezan a surgir algunos cambios en las concepciones de los padres con respecto a la paternidad.

Sin embargo, hay otros que no han podido asumir totalmente los cambios necesarios en su vida para estar más y mejor junto a sus hijos e hijas. Es decir, muchas conductas y actitudes del ser padre no han cambiado del todo, el conservar ciertas ideas hace más difícil y menos disfrutable el ejercicio de la paternidad; se siguen manteniendo concepciones tradicionales (la función principal del padre es el sustento económico de la familia, es el que marca las normas de funcionamiento, el que presenta un modelo de masculinidad hacia los hijos, etc), no se consideran los cambios sociales que actualmente están surgiendo con respecto a la participación de los padres en la crianza de los hijos e hijas, esto presenta ciertas desventajas a nivel de funcionamiento familiar obtaculizando el desarrollo de las hijas, hijos, esposas y de los propios hombres tanto a nivel social como a nivel personal.

No hay que olvidar a esos hombres que no intentan responder o que no han pensado, sobre lo que significa la paternidad, como es este caso:

*“...no lo había pensado, no se como explicarlo...” (V8, 30 años, primaria, n.s.e. bajo, hijo de 5 años de edad)*

Este discurso podría justificarse y vincularse con el nivel de estudios que tiene este padre (solo primaria), y con la historia que hay con respecto a la

relación con la familia de origen (para sus padres no era importante el significado de la paternidad, sólo era suficiente cuidarlos y enseñarles a trabajar, ya que en provincia-pueblo de Veracruz- generalmente se le da prioridad a la cuestión laboral para sostener a la familia). No considera importante discutir este aspecto, y además cuando se le preguntó sobre su padre, desvió el cuestionamiento y solo se concreto a decir que no convivió con él. Esto es una situación que muestra como el contexto cultural y el nivel socioeconómico tiene que ver con la concepción de un tema en específico, como es el ejercicio de la paternidad. No se percata de la situación familiar en relación a la presencia de niños (as) con discapacidad y prefiere no hablar de ese tema o simplemente no lo considera de gran importancia. (Cuando entreviste a este señor, me di cuenta que él casi no habla, no mira a la persona cuando esta hablando y se frota mucho las manos. Esto no me permitió realizar la entrevista con mayor profundidad. No me entendía y creo que llegue a desesperarme y di por terminada la entrevista).

### Como se Aprende a Ser Padre (Construcción de la Paternidad)

Los hombres y mujeres construyen su concepción de la paternidad a partir de las diversas representaciones compartidas en los grupos socioculturales, a través de la escuela, la familia, la religión, los medios masivos y las explicaciones científicas.

En un estudio de Alatorre y Luna (2000) señalan que el individuo nace en medio de un grupo de relaciones sociales estructuradas en un conjunto de prácticas que responden a las instituciones construidas en el desarrollo socio histórico. Los adultos estructuran el desarrollo de ese individuo sobre la base de su propia biografía y las representaciones socioculturales disponibles para los niños y las niñas de ese grupo particular. En la medida en que los niños y niñas se apropian de los medios simbólicos pueden interactuar con los otros y participar en su incorporación a las prácticas y significados de su grupo social, el cual va a estar regulado de acuerdo a las construcciones genéricas, es decir, los niños

llegarán a ser padres y esto representará un logro masculino que le dará sentido a la existencia del sujeto.

Por lo tanto, la paternidad es una interpretación que el varón tiene, la cual se ubica en relación a los hijos e hijas y conlleva una serie de prácticas y significados que no se puede dar por sentado que son homogéneas y universales, sino que es necesario reconocer una multiplicidad de representaciones, prácticas e interpretaciones (Alatorre y Luna, 2000).

Al respecto, se dice que en la mayoría de las culturas los hombres son enseñados a ser padres y la mayoría de ellos lo logra; la mayoría de los hombres viven con la mujer y sus hijos e hijas; generalmente las mujeres se encargan de la crianza y cuidados de los hijos; por su parte, los hombres generalmente tienen mayor poder en la toma de decisiones que la mujer (aunque algunas veces son consultadas); y los hombres mantienen vínculos con los hijos e hijas a lo largo de su vida. Aunque, también se observa que en la mayoría de las culturas hay divergencias y se pueden observar hombres que no están tan motivados a tener hijos, que no viven en arreglos familiares de madre-hijos-padre; también se observa que en muchos hogares gran parte de las mujeres hacen aportaciones económicas; hay hombres que se hacen cargo del cuidado y crianza de los hijos; otros que no proveen para el mantenimiento de sus hijos, y otros más que ejercen violencia sobre los hijos o hijas.

Esta diversidad en la construcción de la paternidad nos muestra que es una tarea que se aprende con base en la socialización, en las relaciones familiares, en las amistades y en las relaciones de noviazgo y de pareja. Los hombres desde pequeños comparten experiencias con amigos y mujeres en distintos espacios de la vida social como son: la familia, la escuela, las amistades, la comunidad, la iglesia, y el trabajo, entre otros, y todo esto da pie a una concepción individual de masculinidad.

Al analizar los discursos de algunos varones de este estudio, se puede rescatar aspectos que coinciden con los planteamientos teóricos antes mencionados los cuales nos permiten confirmar aquello que corresponde a una realidad establecida.

*"...Vas agarrando experiencias del núcleo familiar, de tus amigos, la convivencia que tiene con la gente, y doy gracias a Dios porque me fui dando cuenta de lo que es después de esto, tener un hijo para educarlo y la responsabilidad que debe uno tener para educarlo y verlo crecer. Como te eduquen tus padres es como vas a educar a tu hijo, pero de una manera "autoritaria", sino darle lo mejor al niño, ahora sí que darle lo que tu tienes, es lo mas primordial..." (V2, 38 años, carrera técnica, n.s.e. alto, hijo de 1 año 6 meses de edad)*

*"...por los hijos, que cuando los tiene uno, pues este, siente la motivación de que ya soy papá, cuando el niño aprende a decir papá, es una motivación..."(V7, 32 años, secundaria, n.s.e bajo, hijo de 8 años de edad)*

*"...por principio por mi padre y a parte por mi parte, por la experiencia y por mi esposa. Dicen que nadie nace sabiendo ser padre. Uno va aprendiendo y con la pareja que uno tiene..." (V9, 49 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 18 años de edad)*

*"...el único modelo que tengo es el de mi padre que era muy responsable en la casa y en su trabajo..." ..."(V11,41 años, primaria, n.s.e.bajo, hija de 5 años de edad).*

Desde una perspectiva muy particular, se puede señalar que este aprendizaje nos lleva a entender que la masculinidad, o lo que es lo mismo, la manera de entender, sentir y practicar el ser hombre, es un aprendizaje social que se puede modificar, no todos los hombres son iguales porque su historia personal, la comunidad donde viven, el país y la época que les toco vivir, influyen en la forma como cada hombre construye su identidad masculina. Ahora bien, sí tomamos en cuenta que la paternidad forma parte de la idea que cada quien tiene de ser hombre, entonces se puede entender que también existen distintas formas de ser padre y que se aprende a serlo a partir de las relaciones que se establecen en los distintos espacios de convivencia y desarrollo.

*"...una escuela para padres no existe, pues uno va educando a sus hijos de acuerdo a las necesidades que se van presentando, uno de esa manera va educando a sus hijos, pero no existe una escuela para*

*padres de familia...” (V5, 34 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 14 años de edad)*

### Responsabilidades del Padre

Una interpretación principal del hombre como padre, es aportar lo necesario para el mantenimiento de los hijos; las mujeres y hombres coinciden en que el padre tiene la obligación de mantener a sus hijos, sin embargo, de acuerdo a los entrevistados, el papel de proveedor es necesario, pero no suficiente, no basta con cubrir sólo las necesidades materiales, para ser un buen padre; además se deben cubrir otros aspectos de la paternidad, como el cuidado, el afecto, el dedicar tiempo a los hijos para compartir una serie de actividades, la comunicación y el respeto. Ser padre es ser responsable y ser responsable significa reconocer públicamente la obligación de formar, orientar y proveer (Pruett, 2001).

*“...no es fácil ser padre, uno quisiera darle a los hijos lo mejor económicamente, moralmente, uno les da el apoyo hasta donde ellos piden y nosotros podemos, pero ahorita esta un poco difícil ser padre, quieren algunas cositas como vestido, zapatos, su alimentación, pobremente pero la vamos llevando. Uno se dedica a trabajar y a traer el sustento a la casa. Es necesario darse su tiempo, igual en el trabajo es necesario darse su tiempo para la familia y los hijos. Dedicarse en los ratos libres a sus hijos, pienso la principal función...”(V4, 25 años, secundaria, n.s.e.bajo, hija de 2 años de edad)*

Para algunos de estos varones, la principal responsabilidad es la educación, lo cual los lleva a considerar el aspecto económico, aunque no lo mencionan en sus discursos como algo importante para ejercer su paternidad, pero que esta implícito en lo que dicen:

*“..hijole, como padre y madre somos iguales pero la responsabilidad es educar a los hijos lo mejor que se pueda darles la mejor educación en una escuela y los bienes materiales, como pueden acabarse, como pueden hacerse más hay que enseñarles el valor del dinero, la responsabilidad de sus hermanas no me interesa mucho,*

*porque la responsabilidad es con nosotros con mi esposa y yo ..."(V9, 49 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 18 años de edad)*

*"..estar más tiempo con ellos y más si tiene problemas, tratar de apoyarlos tanto en el estudio, sus movimientos todo..." (V7, 32 años, secundaria, n.s.e.bajo, hijo de 8 años de edad)*

Uno de estos varones, comento su preocupación por no "entender" la palabra responsabilidad, y el temor de no poder cumplir con uno de los aspectos más importantes de la paternidad:

*"...en el momento en que supe que ella estaba embarazada yo entre en un shock total pero nunca me dijeron vas a ser responsable, no, bueno hasta cierto punto nunca me han dicho que es una responsabilidad. El concepto de responsabilidad lo tengo así: es tenerlo bien, darle dinero, procurar que cuando se enferme cuidarlo bien, darle cariño, darle protección, este..., la responsabilidad que tengo ahorita es sacarlo adelante en lo que yo pueda, esta responsabilidad me causa tal vez , no mucha confusión, pero si mucho temor, no, de saber que es una responsabilidad realmente, y hasta que tanto es una responsabilidad...."(V10, 22años, pasante de licenciatura, n.s.e. bajo, hijo de 3 años de edad)*

En esta situación es probable que la edad del varón entrevistado tenga que ver con la respuesta que nos dio, es la persona más joven del grupo de varones de este estudio, no tiene un oficio permanente y la relación que lleva con su pareja no es estable. Es probable que esto no le permita relacionarse con su hijo como lo que son realmente (padre-hijo), y a partir de aquí entra en una situación conflictiva sobre el cumplimiento de su rol de padre.

### Percepción de Uno Mismo como Padre

El hecho de cumplir o no con ciertas responsabilidades como padre, permite tener una visión del papel que se está jugando como tal, y en este sentido, algunos discursos reflejan la inseguridad de ser buen padre o de no cumplir con las funciones asignadas a tal rol:



*"...es muy difícil, a veces, decir que uno no es buen padre, no puede ser, porque tanto el trabajo, el tiempo, uno está cansado sin saber que uno debe estar más con los hijos, creo yo, que un buen padre, creo que no hay..."(V7, 32 años, secundaria, n.s.e. bajo, masculino de 8 años de edad)*

*"...ya después de que se tiene al niño en tus manos y brazos es una cosa que nunca vas a olvidar y digamos que ahí te haces más humano, más tierno. Bueno, no me considero, yo creo que he cumplido hasta donde están mis posibilidades. Le ayudo a ella y ella también. Lo importante es llevarse bien con tu pareja y ayudarle con todo: hacer comida, lavar, planchar, barrer, no es denigrante para un hombre (padre comprometido con las labores)..."(V2, 38 años, carrera técnica, n.s.e.alto, hijo de 1 año 6 meses de edad)*

*"...no creo que exista un buen padre, todos tenemos muchos errores. Mi papá fue un excelente padre, con sus diferentes caracteres, cada quien a su propia personalidad..."(V9, 49 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 18 años de edad)*

Sin embargo, el ejercer una buena paternidad o no responder a este rol como se espera, lleva a cuestionamientos en el ejercicio de esta y por lo tanto no se pueden identificar las ventajas de ser padre. Para algunos de los varones de este estudio parece difícil contestar a situaciones como ésta, en el sentido de que no identifican aquellas cuestiones que son gratificantes para ellos y que por lo tanto evaden la respuesta.

*"...me siento bien, pero ya con esos tres está bien, es muy pesado con más..."(V8, 30 años, primaria, n.s.e. bajo, hijo de 5 años de edad)*

En otros se nota la importancia de su participación activa en tareas que antes eran exclusivas de las madres, lo cual influye directamente sobre el desarrollo de sus hijos:

*"...la ventaja de ser padre, es pues el compartir momentos agradables con los niños, el cuidarlos, ahora que ser padres es "ser feliz con ellos" tanto con la esposa como con los niños, tratar de que estén motivados con uno, ponerse a jugar con ellos, no siempre*

*regañarlos, que no hagas esto, lo otro...”(V7, 32 años, secundaria, n.s.e. bajo, hijo de 8 años de edad)*

*“...puedes ayudar a tus hijos, el verlos jugar, atenderlos en casa, salir con ellos...”(V3, 39 años, preparatoria , n.s.e. bajo, hijo de 6 años de edad)*

Dichos discursos nos muestran que a pesar de que una de las relaciones posibles es la de ser proveedor económico, lo cual es muy importante para sobrevivir, también se puede identificar repercusiones positiva del ser padre, la cual se refiere al aprendizaje mutuo y de acompañamiento divertido de dos personas que se quieren y que son parientes, porque uno fue procreado por el otro.. El hecho de aprender en una relación padre-hijo implica que el hijo tiene algo que enseñarle al padre, y no únicamente que el padre tiene que conducir al segundo (Figueroa, 2000).

*“... nosotros aprendemos de ellos, no hay desventajas el ser padres, el ser padre es algo muy bonito...” (V7, 32 años, secundaria, n.s.e. bajo, hijo de 8 años de edad)*

Cuando una persona interactúa con otra bajo el supuesto de que no tiene nada que aprender de ella, surge una relación de dominio y autoridad y también una situación en la que es válido sancionar sin cuestionar. Por el contrario, en una relación educativa donde uno asegura que puede aprender del otro, ambos se enfrentan a circunstancias placenteras que permiten reinventarse como personas y redescubrirse como varones y como mujeres (Figueroa,2000).

### Participación en la Crianza de los Hijos e Hijas

Algunos autores como Meza (1998) y Asturias (1998) exponen en sus escritos como al varón se le enseña desde niño a “ser hombre” y a la mujer a “ser madre y ama de casa”, dividiendo desde un principio sus mundos, mostrando que los hombres se desenvuelven en un ámbito público y las mujeres en un ámbito

privado que corresponde generalmente al hogar. La educación no se dirige hacia el mismo objetivo: al varón se le instruye para ser precisamente eso, un hombre, alguien que sea dueño de sus actos y de sí mismos; a la niña se le enseña, no a ser mujer, sino a ser otra cosa, a ser madre, a ser propiedad de otro(s), a sacrificar y suprimir sus deseos ante la necesidad y exigencia del esposo, los hijos, etc. No sólo debe ser responsable de ella sino de los demás, ya que por naturaleza, prodiga cuidados.

Este modelo patriarcal de división sexual de trabajo que adjudica a los varones el mundo público y a las mujeres el doméstico con la crianza de los hijos o hijas genera una socialización y una identidad masculinas que promueven al padre autoridad, el de la ley y el límite, que rechaza lo tradicionalmente asignado a las mujeres y por tanto evita la intimidad, la empatía y en pensar en el otro por el otro. Promueve también la idealización de la maternidad como destino para las mujeres, naturalizando como instintiva la disposición femenina para el cuidado, lo que lleva a las mujeres a responsabilizarse en exclusiva de sus hijos e hijas y a considerar al padre como secundario (Bonino, 2000).

Esta responsabilidad (trabajo) en su forma y distribución actual, no es un hecho dado por la naturaleza en la relación entre varones y mujeres, sino que tiene una construcción sociohistórica: la división genérica del trabajo, por la cual el patriarcado ha asignado varios milenios espacios y funciones diferentes y desiguales a ambos géneros: a los varones (como grupo dominante) lo público y la ciudadanía, y a las mujeres (como grupo subordinado) lo doméstico y lo que allí se realiza. De esto surge la premisa sobre la "naturalización" del trabajo doméstico como femenino. (Bonino 2000).

En este sentido, se considera que las labores del hogar y el cuidado de los hijos generalmente es una responsabilidad materna, el hombre participa limitadamente; cuando lo llega a hacer, considera que es una ayuda a la mujer, que es la encargada, o bien piensa que esta desempeñando un papel de madre que a él no le corresponde, sólo en muy pocos casos, los hombres reportan participar en lo doméstico y cuidado de los hijos como una actividad que también les corresponde a ellos.

Algunos varones de este estudio reportan:

*"...entre los dos hacemos mas o menos actividades del hogar, desde el primer hijo yo le ayudaba a cambiarlo, bañarlo y mas ahorita con Lupita, yo le doy de comer, le doy su biberón, la cambio, a veces la baño y me cuesta trabajo porque no se puede sentar muy bien todavía. Me siento muy bien cuando lo hago, me siento tranquilo, porque estoy ayudando de alguna forma a mi esposa. Pero me gusta participar en los cuidados de los niños, cuando tengo tiempo..." (V4, 25 años, secundaria, n.s.e. bajo, hija de 2 años)*

En este discurso resalta que la responsabilidad última de las tareas y su obligatoriedad sigue siendo femenina-ya que los varones, como ayudantes siempre pueden elegir hacer o no hacer-así como el trabajo de cuidar el desarrollo de las personas y de los vínculos que muchos varones disfrutaban pero no reconocen ni saben hacer. La responsabilidad doméstica supone que hay alguien que tiene la obligación de hacer el trabajo, es decir asume las consecuencias que ello implica. La ayuda, en cambio se define por estar libre de esa responsabilidad; la cual no se define como obligatoria, ni rutinaria, sino como selectiva, y esto es lo que generalmente hacen los varones.

*"...si la verdad sí, porque yo ayudo hasta en la casa. Cuando su mamá esta enferma yo soy el que lo trae, yo le ayudo a ella, lo visto, lo baño, me siento capaz de hacerlo..." (V7, 32 años, secundaria, n.s.e. bajo, hijo de 8 años de edad).*

En cuanto a los cambios masculinos en la participación en lo doméstico, en los últimos años algo se está produciendo y se puede ver en nuestro alrededor: los varones cocinan, a veces limpian, hacen las compras, llevan a los niños a la escuela, los fines de semana juegan con ellos, participan en el nacimiento, cambian pañales. Pero estos cambios se realizan más a partir de que los varones conforman una pareja estable y están conscientes de la situación en la que se encuentran.

Este nuevo modelo de padre igualitario/participativo es promovido por diferentes políticas de igualdad en muchos países (no en el nuestro) y comienza a

ser considerado por algunos varones que en general pertenecen a sectores sociales donde se generan costumbres y hábitos, por lo que es posible que sus nuevos comportamientos vayan generando el tejido social.

El nivel cultural y educativo son variables decisivas en la producción de este padre, frecuentemente se encuentra este modelo en jóvenes de estudios superiores, con trabajos que les permiten tiempo libre e incluso en padres igualitarios en su relación con las mujeres.

Al respecto, los discursos de los varones de este estudio, muestran que en algunas ocasiones ellos ejercen ciertos comportamientos que les permiten incluirse dentro de un nuevo grupo de padres (igualitarios/participativos), aunque su nivel educativo es de primaria y secundaria, lo cual no corresponde con el planteamiento de Bonino (2000) con respecto a que generalmente dichas variaciones se dan en jóvenes de estudios superiores.

*"...este, si bastante, hasta preparo la mamila, su pañal, esta feliz conmigo, lo sacaba a jugar, e incluso lo baño..."( V7, 32 años, secundaria, n.s.e bajo, hijo de 8 años de edad).*

*"..vamos uno nunca se siente capaz, no, simplemente uno debe tener la responsabilidad, más que nada poner de su parte..."(V11,41 años, primaria, n.s.e.bajo, hija de 5 años de edad).*

Este tipo de discursos probablemente tenga que ver con la edad que tienen los varones, es decir son padres que corresponden a la década de los 60s donde se dieron grandes cambios socioculturales iniciando con una revolución de valores prevalecientes y un cuestionamiento del modelo tradicional y autoritario de ser padre. La generalidad de los padres mexicanos intentaban múltiples cambios, asumiendo que el control integral de la familia ya no descansaría sólo en ellos, sino que tendría que compartirse con los demás miembros de la familia (principalmente esposa), y esto permitiría que los varones tuvieran que involucrarse más en el ámbito doméstico (Vazquez, 1999).

## Cuidado de los Hijos e Hijas

Al respecto, Bonino (2000) plantea que socialmente lo que se realiza en el ámbito doméstico no es reconocido como un trabajo, y cuando se habla de ello se le minimiza, atribuyéndolo no al esfuerzo sino a las habilidades naturales de las mujeres, lo cual favorece su no valoración y correlativamente el esfuerzo de quién habitualmente lo realiza, la mujer. El trabajo doméstico es un trabajo de esfuerzo pluridimensional, rutinario, continuado, sin horarios, condiciones de desempeño, salarios ni vacaciones, que no está separado de donde se vive, que no puntúa para ningún currículo y que suele verse como un aspecto superficial. Es un conjunto de actividades destinadas a producir bienes y servicios orientados al mantenimiento y desarrollo físico, psíquico y social de los miembros de una familia. Y no se trata sólo de tareas de mantenimiento del hogar y de cuidado de personas: es un trabajo de producción y desarrollo de personas y relaciones

Este mismo autor señala que el no reconocer la existencia, complejidad y esfuerzo de este trabajo lleva a una serie de confusiones relacionadas con dicho quehacer las cuales juegan en detrimento de la visibilización de su complejidad.

El trabajo doméstico, como todo trabajo, requiere una organización, uso de tiempos, esfuerzos, alguien responsable de hacerlo y mantenerlo, es una finalidad y es obligatorio, ya que no puede no hacerse. En cambio, las tareas son sólo un elemento de ese trabajo: la ejecución de una actividad, generalmente requiere acción física. Y es el trabajo lo que agota y no las tareas en sí, sin embargo son los varones los que realizan las tareas evitando las más desagradables.

*"...no me gusta hacer cosas del hogar, no las hacía en mi casa, porque tenía a mis hermanas casi me llevaban el desayuno a la cama; me acostumbraron así, mis familiares me critican mucho por la forma de ser..."(V1, 54 años, primaria, n.s.e. alto, hijo de 5 años de edad)*

*"...no, no lo creo por falta de tiempo, no, no es que no quiera sino por falta de tiempo, por que afortunadamente donde trabajo hay mucho trabajo, a veces tengo que trabajar sábados y domingos y quedarme en las tardes y llego hasta las 9 de la noche, y los sábados trabajo también. Trabajo mucho por necesidad, porque si por mi fuera ese*

*tiempo lo ocuparía en estar ayudando a Alan (V3, 39 años, preparatoria, n.s.e.bajo, hijo de 6 años de edad)*

Considero que la actitud de estos varones tradicionales se encuentra relacionada con un fuerte condicionamiento cultural que los lleva a continuar con ciertos patrones caracterizados por una falta de participación en la crianza de los hijos e hijas (Vg. cuidado de los hijos o hijas). Su participación en estas labores es nula, haciendo referencia a pretextos relacionados con el estado de ánimo, las costumbres que rigen su historia, y la idea de falta de tiempo, porque hay que trabajar mucho para sostener a la familia. De ninguna manera intentan participar en el aseo, la alimentación o el cuidado de sus hijos. Ello porque consideran que corresponde a la madre, por naturaleza, brindar afecto, cuidar y criar a los hijos. Este planteamiento cultural lleva a estos varones a rechazar abiertamente cualquier participación en las labores domésticas, por considerarlas del dominio exclusivamente femenino.

#### Convivencia de los Padres con sus Hijos (as).

La convivencia con los hijos, hijas y esposa es un aspecto más que los entrevistados consideran importante en la realización de la paternidad. Esta convivencia puede manifestarse bajo una serie de actividades como jugar, platicar, llevar a los hijos al parque, comer juntos, ver la televisión o salir de paseo. La importancia radica en que estas actividades se relacionan con otros significados de la paternidad como la relación afectiva, la educación, la comunicación, el conocimiento y la confianza de los hijos. En términos generales, los varones de este estudio reportan que realizan estas actividades con sus hijos e hijas, con cierta constancia, lo cual les provoca satisfacción

*“..platicar con ellos, jugar, pasar mas tiempo con ellos, pero no tengo tiempo. Salir al parque y enseñarle cosas, en el caso del grande ayudarlo a hacer su tarea. Jugar es muy importante para conocerlos...”( V3, 39 años, preparatoria, n.s.e.bajo, hijo de 6 años de edad)*

*"..yo creo que armónicamente, yo lo abrazo, él me abraza, creo que nos llevamos bien.."(V5, 34 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 14 años de edad)*

*"..sí, porque van aprendiendo, van despertando la mente..."(V8, 30 años, primaria, n.s.e. bajo, hijo de 5 años de edad)*

La convivencia es una condición necesaria para vincularse con los hijos e hijas; es a través de ella que se pueden conocer ambos, que pueden compartir cosas agradables y desagradables, transmitir sus valores, guiarlos, expresar sus sentimientos y establecer una relación de amor.

Pareciera que los varones de este estudio tienen una relación afectiva estrecha con sus hijos e hijas, que les demuestran mucho su amor abiertamente, los besan, los abrazan, les dicen palabras amorosas, en fin, que son cariñosos con ellos. El afecto parece estar relacionado a la convivencia cotidiana, ya que si el padre no comparte actividades con los hijos es difícil que se construya la relación afectiva. Si, por el contrario, sí comparte las actividades cotidianas de cuidado y diversión, las consecuencias serán claramente positivas para las hijas, hijos y los mismos hombres. Así los hijos e hijas se sentirán a gusto viviendo con el padre, tendrán amor por él, lograrán conocerlo, aprenderán cómo acercarse a él y le tendrán confianza. El padre se sentirá bien cuando los hijos le muestren afecto y lo busquen para estar con él, de modo que puedan conocer sus características personales.

*"...sí, el contacto físico es muy importante, cuando llegan y lo abrazan a uno, te quiero mucho papá, lo abrazo y algunas veces aunque no me abraza yo lo abrazo, para que sientan que uno los quiere. El afecto y la armonía les favorece mucho para su desarrollo psicológico..."(V11, 41 años, primaria, n.s.e. bajo, hija de 5 años de edad)*

Estas prácticas amorosas y afectivas desarrolladas en un inicio por la maternidad y reclamadas para la paternidad llevan como elemento central a la ternura. El contacto corporal tiene aquí un papel preponderante que permite la transmisión de la ternura corporal. Al respecto, Ramos (2001) define esta como "



un conjunto de expresiones cálidas y acariciadoras que producen simultáneamente goce al objeto amado y a nosotros mismos, porque la ternura es ante todo una caricia que nosotros mismos nos proporcionamos, y sólo podemos ser tiernos cuando lo somos con nosotros mismos. La ternura es sobre todo una experiencia táctil, es una caricia" (pp. 3).

Esto contrasta con lo reportado por otro varón, en el sentido de que no tiene vínculo con su hijo. Cuando el padre no convive con los hijos e hijas no se construye un vínculo afectivo entre ellos, los hijos e hijas no saben como acercarse al padre, no lo conocen, y más aún si él es violento, surgen situaciones en la que le tienen miedo, no desean vivir con él y se generan sentimientos de rencor y resentimiento, lo cual generalmente llega a formar una imagen negativa del padre.

*"...mira casi no comparto, no soy de los que llegan y se ponen a jugar, porque de mis viajes llego muy cansado, ahora con la diabetes, a veces me siento muy mal. Nunca conviví con ellos, me gustan los niños, pero ahora ya estoy grande y me siento muy cansado..." (V1, 54 años, primaria, n.s.e.alto, hijo de 5 años de edad)*

Ante la imposibilidad de convivir con su hijo, este varón reporta sentimientos de tristeza y culpabilidad. reflejados en el estado de salud y la edad del varón. Así mismo podría considerarse un padre al que no le es permitido incursionar en el mundo de los afectos, lo cual confirma la dificultad de los varones para expresar todos sus sentimientos. Este es un ejercicio difícil para los varones culturalmente preparados para ejercer el papel autoritario y no educar para la libertad, basándose en una apertura emocional, considerando que se puede perder el respeto de quienes están bajo su "mando".

### **Padre de un Hijo o Hija con Discapacidad**

Los padres de niños con discapacidad son un grupo de varones que requieren ser estudiados porque algunas veces se identifican como un círculo

diferente a aquellos padres de niños "normales, en el ejercicio de su paternidad. No son diferentes de los otros padres, pero responden a sus hijos o hijas de manera distinta, e incluso llegan a distinguir su enfoque parental del de su esposa. Difieren de las madres en que tienden a estar más preocupados por las implicaciones a largo plazo que pueden surgir a partir de las características particulares de sus hijos o hijas. En consecuencia tienden a responder al nacimiento más críticamente que las madres, las madres, entre tanto, sienten más tristeza y culpa, como si el defecto biológico del niño fluyera más directamente de su cuerpo al del niño o niña ( Pruett, 2001).

En un estudio reportado por este mismo autor, señala que el padre de un niño o niña discapacitado(a) pasa más tiempo en casa con su hijo(a) que los padres de niños sin discapacidad. Tienen más inclinación a alzar y comprometerse de manera no verbal con el niño y miran mucha televisión, siguen su propia agenda, tanto como la prescrita, para la rehabilitación de su hijo, en parte por sus propias competencias para resolver problemas y en parte a causa de un profundo resentimiento ante la exclusión que experimentan de parte de las instituciones y encargados de la atención infantil. Muchos padres se sienten enojados por estas experiencias de exclusión, y prefieren retraerse del contexto social en el que se desenvuelven, aunque el retirarse es especialmente destructiva para los hombres, sus hijos y su matrimonio. Todo esto indica que las intervenciones psicológicas, educativas y sociales tienen que apuntar sobre todo a la situación familiar y principalmente a lo que consideran los varones como el ejercicio de su paternidad.

A diferencia de los resultados obtenidos en el estudio anterior, los varones entrevistados en este estudio, platican en términos de las propias expectativas de desarrollo que tienen sobre sus hijos e hijas con características diferentes. Se vislumbran dos posturas:

- 1) aquellos que consideran que sus hijos o hijas van a salir adelante, es decir tarde o temprano van a poder cumplir con aquellas normas o requisitos que están estipulados dentro de una sociedad, por ejemplo, el niño o niña tiene que aprender a comunicarse, caminar, asistir a una escuela, jugar con sus

compañeros, explorar nuevas situaciones, etc. todo con el fin de ser visto como un niño que no es diferente a los demás.

*"...muchas yo quiero que mi hija salga adelante, no puede hablar, quiero encontrar una escuela especial, porque si no tiene la capacidad como otros niños para estar en una escuela primaria, vamos a buscar una para niños con problemas. La verdad no me interesa que ella inicie su carrera ya tarde, lo que a mi me interesa es que ella salga de su problema, así tenga 20 o 30 años, pero que ella poco a poco salga y se recupere. Yo quiero que mis hijos tengan una carrerita, que terminen la preparatoria, no se como le hago pero tienen que terminar...." ( V11, 41 años, primaria, n.s.e. bajo, hija de 5 años de edad)*

*"...con Lupita, me gustaría verla caminando, es una de mis mayores ilusiones, que camine, y ya que camine para que ayude a su mama, y que no la cargue por que ya esta bien pesada la niña, es mi ilusión ahorita...." (V4, 25 años, secundaria, n,s,e, bajo, hija de 2 años de edad)*

2) aquellos que pretenden ser realistas y consideran las características de sus hijos o hijas como un impedimento para cubrir y acatar las normas sociales a las que están expuestos.

*"...pues la verdad, no, te soy sincero, casi de él no, a mi lo que me interesa es que, se sepa defender, pero muchas expectativas no, hay que ser realistas debido a sus limitaciones..." (V5, 34 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 14 años de edad).*

Sin embargo, en algunos varones es evidente que las expectativas cambian conforme el niño o niña va creciendo, sus condiciones físicas, sociales y personales van siendo diferentes a lo largo del tiempo, no son estáticas. Es decir, los varones pueden ver que sus hijos o hijas adquieren ciertas habilidades que les permiten involucrarse al círculo social en el que viven. Esto los lleva a situaciones más confortables donde el varón puede ejercer su papel como padre de una manera diferente a la que se dio cuando se enteró de las características particulares de su hijo o hija.

“...yo creo que sí, ahora es diferente, tengo mucha fe, tengo mucha confianza en que mi hijo va a estar, si no, al 100%, si va a llegar a ser un niño casi normal...” (V3, 39 años, preparatoria, n. s. e bajo, hijo de 6 años de edad)

Tomando en cuenta el nivel de escolaridad de estos varones, es importante señalar que si hay diferencias en cuanto a las expectativas que tienen los padres acerca de los niños o niñas, se supondría que a mayor escolaridad mejores serían las expectativas hacia sus hijos o hijas, repercutiendo, en una aceptación completa por parte de la familia, es decir, aquellas actitudes de rechazo, discriminación y exclusión no formaran parte de las relaciones familiares. Sin embargo en algunos de los casos planteados no se da esta situación, los padres con un nivel de primaria y secundaria presenta mejores expectativas para sus hijos.

Por otra parte, habría que señalar que el ejercicio de la paternidad con niños o niñas con discapacidad esta estrechamente vinculado con supuestos acerca de la salud, esto implica juzgar al individuo como sano (normal) o enfermo (anormal). Entonces la normalidad se define como la ausencia de problemas biológicos y la anormalidad surge ante la presencia de alguna alteración en el organismo causada por algún problema morfológico o funcional y se asocia con la enfermedad.

*“...nosotros lo hemos visto como parte de una familia normal, como si fuera una familia normal. Sin embargo, el requiere de mayor atención ( V9, 49 años. licenciatura, n.s.e alto, hijo de 8 años de edad).*

*“...pues si cambia la forma de vivir porque no es lo mismo que convivas con un niño normal a que vivas con un niño con un problema, el niño con un problema necesita ciertas atenciones no puede estar con mucha gente por la estimulación, entonces hay ciertos cambios...”( V9, 49 años. licenciatura, n.s.e alto, hijo de 8 años de edad).*

Considero que los discursos de estos padres muestran claramente como los conceptos de “normalidad” y “anormalidad” están sumamente arraigados a las expectativas sociales que se tienen acerca de las personas que muestran características diferentes a las de los demás. Y esto hace que surjan ciertas

presiones sociales, obstáculos educativos, cambios familiares, entre otros que de alguna manera influyen en el desarrollo general de estos individuos, e incluso se conviertan en personas mucho más vulnerables.

Otro aspecto que puede considerarse para dar explicación al hecho de ser padre de un niño con discapacidad, es la edad como factor determinante en dicho ejercicio.

Tomando en cuenta la edad de los varones de este estudio (el que tiene 54 años; y nació en la década de los 40s.; los que tienen 42 y 49 años, pertenecientes a la década de los 50s; los que están en el rango de 32 a 41 años, y pertenecen a la década de los 60s y los que van de 22 a 30 años, es decir pertenecen a la década de los 70s), diríamos que existen diferencias en cuanto, a la manera como conciben ser padre de un niño o niña con discapacidad.

La información proporcionada por ellos va en estos sentidos:

1) aquellos que consideran el hecho de tener un niño (a) con características diferentes, como una situación "normal":

*"...nosotros lo hemos visto como parte de una familia normal, como si fuera una familia normal. Sin embargo, el requiere de mayor atención ..."* (V9, 49 años. licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 18 años de edad)

*"... haga de cuenta que para nosotros es un niño normal o sea no hay diferencias que por el niño estemos discutiendo..."* (V7, 32 años, secundaria, n. s. e. bajo, hijo de 8 años de edad, hijo de 8 años de edad)

2) el que relata la situación como algo dichoso y confortable para el padre:

*"...los otros hijos son prestados, este sí es mía, este nadie me lo va quitar más que Dios, es mi adoración es una dicha tenerla porque es muy cariñosa (se relaciona mucho con la gente) es una virtud que tienen..."* (V6, 42 años, licenciatura, n.s.e. alto, hija de 4 años de edad, hija de 4 años de edad)

3) los que ven la situación como un gran "problema" o él que nunca pensó pasar por una situación como esta:

*"...no nos gusta comentar con los amigos, yo creo que entre mi esposa y yo somos, los únicos que podemos resolver el problema y de ahí en fuera nadie más..." (V2, 38 años, carrera técnica, n. s.e. alto, hijo de 1 año 6 meses de edad)*

*"... pero nunca espere tener un hijo así..." ( V3, 39 años, preparatoria , n. s. e. bajo, hijo de 6 años de edad, hijo de 6 años de edad)*

4) él que hace referencia a cuestiones religiosas y acepta la situación como viene:

*"...les digo saben que, esto no esta mal, porque lo mando Dios y tenemos que enfrentarlo, yo creo que hay que salir adelante..." (V4, 25 años, secundaria, n.s.e bajo, hija de 2años de edad)*

#### Temores de Ser Padre de un Niño(a) Discapacitado(a)

Cuando se espera la llegada de un hijo, los nuevos padres empiezan a formar un mundo imaginario donde se formulan infinidad de preguntas referentes a lo que esperan de ese hijo o hija, será una persona que cumpla sus deseos, sus expectativas y que llegue a ser lo que ellos no fueron o a tener lo que ellos no tuvieron; el hombre espera un hijo o hija "normal", la imagen que la pareja se forma es siempre ideal, un niño sin "defectos", "normal" y sano.

*"...pues que sea un niño normal, que lo vea yo correr al lado mío, que nos pongamos a platicar, que me diga quiero esto papá, vamos acá papá, pero que sea un niño normal..." (V3, 39 años, preparatoria, n.s.e. bajo, hijo de 6 años de edad)*

Tales expectativas se modifican cuando el nuevo miembro de la familia llega y se hace evidente que sus características físicas, sociales y conductuales son "diferentes", y a partir de esto surgen cuestionamientos sociales (etiquetas, barreras, discriminaciones, entre otras) con respecto al desarrollo del niño, lo cual lo hace mas vulnerable que cualquier otra persona.

En algunos padres, se da un proceso que podría llamarse "miedo a lo desconocido", el cual generalmente influye en como se ejerce la paternidad.

*"...mi único temor fue cuando a mi hijo le estaban dando convulsiones, y pensé eso va ser toda la vida, es que mas que nada , he visto varios ataques epilépticos de personas mayores, y este, ese era mi temor, por qué ahora que vemos a mi hijo de aquí en adelante, vamos a tener ese tipo de problemas, pero nunca dude en quererle ayudar, tratar de que siga delante de su problema, para mi eso es importante. Ahora lo he estado llevando a doctores y doctores, la prueba es que ya no le dan convulsiones, ya va para tres años, pero mi temor era ese, que reaccionara y ayudarle en lo que se pudiera, y un error que siento que si fue grande, haberlo mimado tanto, por la cuestión de su enfermedad..."(V7, 32 años, secundaria, n.s.e. bajo, hijo de 8 años de edad)*

*"...pues con respecto a Alan, nada más el que hable, nada más, el que no pueda hablar en lo futuro, no, de ahí en fuera no..."(V3,39 años, preparatoria, n.s.e.bajo, hijo de 6 años de edad)*

Desde mi perspectiva, considero que ambos padres presentan una situación muy particular en el sentido de que probablemente este "miedo a lo desconocido" sea originado por las crisis que se dan cuando el padre recibe la noticia de que su hijo(a) tiene características diferentes.

En este sentido, Ingalls (1987) explica que la crisis de lo inesperado que resulta del cambio repentino que sufre el concepto que los padres tienen de sí mismos, de su familia y del futuro, no es una reacción al problema del niño o niña, sino al cambio repentino que causa en la vida propia. El segundo tipo de crisis es la de los valores personales donde la competencia y el triunfo son valores muy especiales, cuando de pronto los padres se ven obligados a amar a una persona que no cumple con las expectativas que ellos tienen de su hijo (a), de ahí surgen

comportamientos de culpa, vergüenza, negación, protección excesiva, pena. El tercer tipo de crisis es el de la realidad donde los problemas de tipo económico son evidentes, de ahí que surge un cuestionamiento en la aceptación del niño o niña dentro de la comunidad y el impacto que estos niños tienen en la vida diaria de su familia. Este "miedo a lo desconocido" generado a partir de los aspectos antes mencionados frecuentemente influye en el comportamiento de los varones con sus hijos e hijas.

Otro elemento que pudiera explicar el temor a tener un hijo o hija con discapacidad, se relaciona con los planteamientos de Séiler (2001) donde menciona que para los hombres es difícil nombrar la experiencia propia como algo masculino, pues antes tendría que haber un proceso de autotransformación, en la que ellos estén preparados y dispuestos a compartir su experiencia con otros hombres, y no sentirse apenados, amenazados y/o culpables de hacerlo, pues se daría una situación tensa entre la experiencia interna y la externa. Los hombres son invisibles para sí mismos, aprenden a hablar para los demás, a legislar para los demás, es decir determinan lo que es bueno para los otros, de manera impersonal y neutra. Para los hombres es de vital importancia el sentir que generalmente tienen el control y no le dan importancia a sus emociones y experiencias, pues se considera que el hacer notar cuestiones emocionales y sentimentales representa una señal de debilidad emotiva y una falta de control, lo cual indica "no ser lo suficientemente hombre".

Estos planteamientos nos llevarían a pensar que los hombres de este estudio no pueden o no quieren hablar de sus problemas cuando tienen un hijo o hija con características particulares, de ahí que únicamente lo manifiesten como un temor a aquello que no se conoce, lo que implica una modalidad diferente de manifestarse-el comportamiento de los hombres es por aprendizaje, no por esencia- (Séiler,2001)

Sin embargo, hay sus excepciones, hombres que no pretenden hacer evidente una situación de conflicto o de temor.

*"...ningún, temor de ser padre..." (V8, 30 años, primaria, n.s.e. bajo, hijo de 5 años de edad)*



*"...no, miedo no, cuando eres joven no tienes idea de lo que es tener un hijo, ni las consecuencias de lo que pueda traer esto..."(V2, 38 años, carrera técnica, n.s.e. alto, hijo de 1 año 6 meses de edad)*

El hecho de que estos varones relataran su historia personal en este sentido, probablemente obedece a esa resistencia de manifestar su temor hacia ejercer una paternidad diferente. A veces hay hombres que en el discurso señalan que no se preocuparon por el hecho de ser padre, pero en la realidad ( en la práctica) todo es distinto, incluso lo llegan a considerar y discutir antes de casarse.

*"...debes estar conciente de lo que vas a hacer con tu pareja y hasta donde vas a llegar en tu matrimonio, cuando estés esperando a tu primer hijo, tienes que estar conciente de lo que va a pasar en cuanto llegue el hijo..." (V2, 38 años, carrera técnica, n.s. e. alto, hijo de 1 año 6 meses).*

#### Actitudes Preventivas del Embarazo

La salud del padre influye al niño o niña desde mucho antes de que estos se conozcan. Los aspectos genéticos vulnerables pueden pasar a su hijo a través de la proporción cromosómica paterna en la concepción, pero más allá de esto están las conductas y aspectos vulnerables vinculados con la salud del padre, que pueden tener un impacto sustancial en el bienestar del bebé y la madre. De ahí que el realizarse estudios tanto el padre como la madre funcionaría como una medida preventiva en el embarazo.

Sin embargo, los discursos de los hombres de este estudio muestran que el llevar a cabo medidas preventivas de un embarazo, no es un aspecto que este dentro de sus planes, cuando deciden tener familia.

*"...la verdad no, la verdad te soy sincero, no, por que, pues como uno es principiante en esta situación pues no, la verdad, y sobre todo porque nuestro matrimonio se llevo en provincia..."(V5, 34 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 14 años de edad).*

*"...honestamente no, nos lo saltamos..."(V11, 41 años, primaria, n.s.e. bajo, hija de 5 años de edad)*

*"...no, a mí hijo si lo esperábamos pero no en ese momento, porque sabíamos que onda, que estábamos haciendo..."(V10, 22 años, pasante de licenciatura, n.s.e. bajo, hijo de 3 años de edad)*

En el caso de que la pareja haya decidido hacerse un estudio durante el embarazo, la perspectiva cambia y tanto el varón como la mujer pueden sentirse más tranquilos con respecto al desarrollo del niño o de la niña.

*"...ella se estuvo checando constantemente, se controló su enfermedad (hipertensión), ahora si que fue de repente, no se que paso, lo que si, cada mes fue a ver al medico, inclusive tuvo dos ultrasonidos antes del parto y le dijeron que estaba bien, que no había ningún problema, que era de alto riesgo, por la cesárea del primer bebe y por su enfermedad de ella, los cuidados si los tuvo..."(V4, 25 años, secundaria, n.s.e. bajo, hija de 2 años de edad)*

Ahora bien, cuando se llega a detectar problemas en el desarrollo del niño o niña, es necesario que la pareja tome una decisión conjunta sobre la continuación o no del embarazo, de ser lo contrario pueden surgir situaciones de conflicto entre ellos, y esto puede influir en cómo el varón se relaciona con su hijo e hija y en la visión que el hombre tiene sobre su paternidad.

*"...en la película decía: síndrome, y yo le dije, como vez hablamos con el medico. Le dije de veras lo quieres tener, estas loco es mi hijo, pues adelante, yo estaba muy a disgusto, no estaba conforme, no, la verdad que no. Mi idea no era tener mucha familia, yo solo quería 3 hijos y tengo 4. No estaba muy conforme, porque insisto ella es muy especial y nos iba a causar muchos problemas (peleo mucho con mi esposa)"...(V1, 54 años, primaria, n.s.e. alto, hijo de 5 años de edad)*

El comportamiento de este tipo de padre se caracteriza por ser severo y estricto, además de ser un padre tradicional, que considera que el cuidado, crianza del niño y trabajo doméstico es una tarea de la esposa, y su papel es únicamente de proveedor. De ahí que surgen situaciones conflictivas con ella. Esta

situación se agudiza por que el niño tiene Síndrome Down y requiere de otros cuidados que implican estar mas tiempo con él.

Algo que explicaría este comportamiento tiene que ver con la forma en que “ambos” tomaron la decisión de tener al hijo.

*“...fue algo muy especial, porque me entere a los cuatro meses, la vi algo sospechosa, le dije ve al medico, este le confirio que estaba embarazada, le dije ¿cómo va todo?, ella respondió, esta bien, pero ya me entraba la duda. La lleve al medico y nos dijo que estaba muy bien, pero faltando dos o tres meses, le hicieron un ultrasonido, decía “síndrome”, y por eso nos dimos cuenta, el medico no hizo comentarios en ese momento, yo pienso que a lo mejor ella ya sabía, pero yo le dije ¿cómo ves?, el medico hablo con nosotros , yo estaba muy a disgusto, no estaba muy conforme de tenerlo, la verdad que no..”(V1, 54 años, primaria, n.s.e. alto, hijo de 5 años de edad)*

El tomar una decisión conjunta sobre el nacimiento o no del niño es un aspecto muy importante porque de esto va a depender la forma en el hombre se involucre en el cuidado y crianza de sus hijos o hijas. También parece influir en esta decisión el nivel de desarrollo del bebé, las características físicas, y obviamente todo aquello que esta relacionado con la salud de él.

*“...yo creo que esto depende de acuerdo a la edad que ya tenga el feto ( ser humano, el nuevo ser), porque si ya esta un poco avanzado, pues definitivamente que naciera, no, porque para mi el aborto se me hace un asesinato..”(V5, 34 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 14 años de edad).*

En este discurso, se nota que el nivel de estudios del padre influye en la decisión de si la pareja tiene o no al hijo o hija, porque hay una mayor preparación e información sobre los riesgos que implica un aborto en la vida tanto de la madre como del niño o niña.

## Papel del Personal de una Institución de Salud

Fomentar modelos institucionales significa adoptar nuevos paradigmas de prestación de servicios, que busquen tanto satisfacer el aspecto técnico, racional, de una persona como retomar las dimensiones socioculturales y las estructuras de desigualdad que también influyen sobre todo accionar humano. Esto implica capacitar a los prestadores de servicio en todos los niveles (Korin, 2000).

Esta capacitación necesariamente tendría que referirse a aquello que se relaciona con el área de la salud. Esta ocupa un lugar de extraordinaria importancia en nuestra vida personal y social, y generalmente es manejada por personal de las instituciones de salud. Cuando se trata del nacimiento de nuestros hijos, esta incrementa su importancia porque dependiendo de la salud de ellos o ellas, será nuestra respuesta de tranquilidad y satisfacción o de temor hacia lo que nos espera como padres. Sin embargo, no siempre se cuenta con la información suficiente para enfrentar situaciones inesperadas. Algunas veces las características políticas y de organización de las instituciones no corresponden a las expectativas que se tiene en cuanto al funcionamiento de esta. Y junto con esto a veces nos topamos con personas frías que no tienen el menor tacto para dar una noticia que probablemente cambie toda la estructura y funcionamiento de una familia.

En este sentido, los hombres de este estudio dicen:

*"...ninguna, en el hospital no, en el hospital acuérdesse que ellos tratan de cubrirse y yo tuve que demandar, pero tuve que retirar la demanda por ciertas cosas, pero por ciertas personas a las que yo me iba a llevar entre las piernas..." (V9, 49 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 18 años de edad)*

*"...cuando nació la niña, el doctor nos comentó que ella tenía algunos problemas en su desarrollo, y yo sentí mucho coraje e impotencia, casi quería pegarle al doctor, pero mejor pensé en echarle ganas. ..." (V11, 41 años, primaria, n.s.e. bajo, hija de 5 años de edad)*

*"...el doctor que la atendió me dijo, sabe que ella se tiene que quedar porque este es el momento de operarla, por que no hay de otra, el uno o el otro se nos pueden ir ..."* (V2, 38 años, carrera técnica, n.s.e. alto, hijo de 1 año 6 meses)

Este tipo de información, generalmente causa una situación de angustia, porque no se tiene la información completa, y a veces suele ser muy cruel por falta de tacto del personal de salud:

*"..que había sido un accidente genético y por lo cual el niño había nacido con Síndrome Down..."*(V5, 34 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 14 años de edad).

Es frecuente que no haya explicaciones sobre la o las causas de que el niño o niña nazca con ciertas diferencias.

*"...en sí no nos han dado una respuesta porque Michael, con todos los doctores que hemos estado yendo, nos dicen una cosa y otra cosa, por ejemplo un doctor nos dijo que se le habían muerto muchas neuronas, ahora esta vez que fuimos al doctor nos dijeron que tiene el cerebro chiquito, son varias cosas que nos han dicho y la verdad ya no sabemos, lo que si nos dijeron es que tenía dos años de retraso..."* (V7, 32 años, secundaria, n.s.e. bajo, hijo de 8 años de edad)

Sin embargo, puede darse el caso de que el origen de la discapacidad este en el manejo inadecuado de los servicios en el área de la salud .

*"...el error fue médico: lo atendieron con el expediente de otro niño, le cambiaron la sangre cuando no se la tenían que cambiar, es que no se saben en que tiempo pudo haber venido el problema, y le cambiaron la sangre, le taparon una vena. Total que todo fue por el mal manejo del hospital..."* (V9, 49 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 18 años).

Los testimonios de los varones ilustran hasta que punto puede ser delicado este problema:

*"...la verdad no sabría decirle, que es lo que sentí pero fue como.....(pausa), algo inesperado porque en el momento en que habló el doctor y nos dice, saben que su hijo posiblemente vaya a quedar como un vegetal, no se va a poder levantar de la cama, tiene que darle de comer en la cama, en la boca, es algo horrible para mi y en lo personal, no se como se sintió mi esposa, pero pues no siempre, afortunadamente siempre nos han tocado buenos doctores que nos dan consejos y pues nos dieron aliento para sacar adelante al niño y nos dijeron que probablemente iba a estar en su cama toda su vida, y mire allá anda dando lata..." ( V3, 39 años, preparatoria, n.s.e. bajo, hijo de 6 años )*

*"...fue un poco triste porque salió el medico y me dijo que la niña a lo mejor no pasaba la noche porque tenía muchos problemas, no había respirado al nacer fue una falta de oxígeno que no llegó al cerebro, entonces eso le provocó varios problemas, fue dramático, me sentí un poco impotente de no poder hacer nada, me sentí muy poquita cosa de no poder hacer nada. Le pusieron un aparato artificial y me sentí muy impotente.*

*Nos dieron la información por separado, ella se estaba recuperando de la anestesia. Después el medico le dijo, pero todavía tenía el efecto de la anestesia. Cuando ambos nos enteramos, nos pusimos a llorar, verdad, que más podíamos hacer, la impotencia, verdad, nos pusimos a llorar y después reflexionamos un poquito que debíamos de guardar la calma y que todo iba a salir bien..." (V4, 25 años, secundaria, n.s.e.bajo, hija de 2 años de edad).*

*"...cuando llegaron otros especialistas, me dijeron, su niño tiene esto y esto otro, lo único que les dije fue "esta completito", a entonces perfecto. Platique con ella, nos pusimos a llorar juntos los dos yo le dije, ¿porqué?, no esperábamos a un niño así, yo tampoco..." (V1, 54 años, primaria, n.s.e.alto, hijo de 5 años de edad).*

En estos discursos se observa inconformidad de los padres por la manera en que les fue dada la noticia y por otra parte se evidencia la importancia que tiene el hecho de que se les dé el diagnóstico de maneja sutil y que a la vez se comprenda la situación por la que están atravesando. También, el sentirse impotente es un aspecto que no se puede evitar y que frecuentemente influye en la forma en que el padre asume su papel.

Los varones informan que la calidad, el momento y la forma de dar la información pueden ser cuestionado, porque a veces sus hijos o hijas son

etiquetados, pero sin especificación alguna y sienten que la persona que les informa puede ser brusca, impaciente o tal vez demasiado técnica, y por lo tanto los varones son incapaces de conseguir en ese momento las respuestas que desean. A partir de esta insatisfacción, surgen emociones y reacciones desagradables (susto, aislamiento, sensación de irrealidad, incredulidad, baja autoestima, sentimientos de culpabilidad y vergüenza) con aquel niño "normal" que esperaban y no llegó. Hay también sentimientos de rechazo e incapacidad para aceptar o amar a ese niño o esa niña, especialmente si su aspecto físico es distinto.

En este sentido, y desde un punto de vista teórico, Hutt y Gwyn (1994) señalan que las diversas reacciones paternas se pueden agrupar en un cierto número de grandes categorías de conducta, conforme sea el tipo de aceptación del niño con discapacidad y la forma en que le fue dada la noticia. Estos autores presentan una categorización que implica tres modos: padres que pueden aceptar la discapacidad, padres que niegan la discapacidad y padres que disfrazan la discapacidad del niño.

1) Los *padres que aceptan la discapacidad* incluye a aquellas personas maduras, constructivas y adaptables; reconocen y aceptan la realidad del problema de su hijo. Esta aceptación del niño o niña implica beneficios a ambas partes, también a la unidad familiar, y en último, a la sociedad vista como un todo. Los padres acaban por aceptar plenamente al niño y lo aman tal cual es. El padre no se empeña en cambiar la realidad de su hijo por una imagen fantasiosa. Con claridad percibe su función como padre y reconoce que tiene una identidad propia que tiene que ser preservada. Es decir, ellos retoman las características del niño o niña de un modo apegado a la realidad y no se esclavizan en sus relaciones con el niño (a). Asumen sus responsabilidades en cuanto a muchas otras funciones que les pide la sociedad, como padres, esposos, sostenes del hogar y compañeros.

Los padres que aceptan no se enfrentan a situaciones de angustia, pueden aceptar una realidad desagradable, que no tiene nada de fácil; sin embargo, esta aceptación va a depender mucho de la madurez psicológica de los padres y de

una guía apropiada. La verdad es que la aceptación de la situación real por el padre no es un problema de todo o nada; las reacciones de los padres pueden caer dentro de cualquier punto dentro de un amplio rango de la escala total de posibilidades. Es decir, inicialmente los padres pueden caer en el extremo más bajo de la escala de aceptación de su hijo (a), pero mediante apropiadas experiencias pueden comprender mucho mejor la situación "especial" por la que están atravesando. La aceptación plena de ciertas circunstancias no es sólo lógica o racional, es también emocional.

*"La madre de Raúl que era consciente de que su hijo de 7 años de edad debía ser alentado a hacer cosas por sí mismo, hasta donde le fuera posible. Dijo también: "así es como crecerá". Sin embargo, en el análisis del caso se averiguó que la madre vestía al niño todas las mañanas y que casi siempre lo llevaba a la escuela. La razón que dió fue: ¡Raúl sufre tanto!" (Hutt y Gwyn ,1994, pág. 354)*

Se considera que en este ejemplo, es notorio que la madre percibía las necesidades del niño o niña, pero emocionalmente no era capaz de comportarse con él de un modo maduro que estimulara el crecimiento del niño. Así pues, los padres que aceptan la situación tal como es, necesitan tener plena conciencia de sus relaciones emocionales con su hijo o hija, y determinar cuáles de sus necesidades se ven afectadas por sus características particulares, para especificar hasta que grado estas necesidades influyen en su propio comportamiento y en su adaptación social.

*"...pues la verdad me preocupe por lo que íbamos a hacer, como lo íbamos, vamos a cuidar. El medico me dijo que sería un niño que no iba a caminar, que sería un vegetal y muchas cosas que el niño no iba a poder hacer. Inmediatamente lo empezamos a cuidar porque se enfermo , y a raíz de eso nos trajo muchos problemas..." (V1, 54 años, primaria. n.s.e. alto, hijo de 5 años de edad)*

Dichos planteamientos pueden tomarse en cuenta para rescatar algunos de los discursos sociales de los varones que integran este estudio, y hacer una analogía entre ambos aspectos.



*“Sentí muy feo, como muchos que dicen, hijole un hijo así, yo decía pus que tiene dicen que esta malito, yo hasta le buscaba un dedo más, no tiene una oreja, esta tapado, esta tuerto y le busque todo y físicamente no tiene nada, tiene todo completo y ya cuando lo vi que lo cargaban y se caía su cabeza, no sentí tristeza, sino dije bueno, ahora mas que nada yo como estoy estudiando algo que te va ayudar. Me comprometí más, pues estudio Psicología y siempre estoy pensando que es el retraso psicomotor, como se maneja y ya entendí su enfermedad, si lamentablemente, muy lamentable. Así luego, luego.... Tiene un retraso psicomotor y no puede tener su cabeza estable, no puede hablar, no puede caminar, pero yo lo veo que no esta tan malito tu hijo, le doy gracias a Dios porque no se ha enfermado, pero me dio mucho trabajo asimilarlo en la casa y ya ve que nunca falta que tu hijo esta malo...(V10, 22 años, pasante de licenciatura, n. s. e. bajo, hijo de 3 años de edad).*

Al respecto, considero que la respuesta que dio este padre se relaciona con la carrera que estudia (Psicología), porque generalmente los niños o niñas que tienen estas características asisten a instituciones donde el trabajo multidisciplinario es parte de su estructura y funcionamiento; hay psicólogos o psicólogas que participan en el tratamiento de ellos. El hecho de contar con elementos teóricos y prácticos para la rehabilitación de un niño o niña con características diferentes nos lleva a un proceso de mayor aceptación (donde los aspectos emocionales y sociales forman parte de este proceso).

2) Los *padres que niegan* el tener un hijo o hija con discapacidad muestran una reacción emocional grave a la situación de estrés resultado de ella; tanto a ellos mismos como a los demás niegan la realidad de la diferencia de su hijo o hija.

Por último, esta el *padre que oculta* el estado del niño. Esta situación implica ocultar a la gente, este aspecto, pero también ocultarla a los mismos padres, es decir, el padre se da cuenta en cierto grado de que “hay algo malo” en su hijo pero no puede admitir o reconocer que la discapacidad afecta al niño cuando realiza ciertas tareas.

Sin embargo, en los datos de este estudio no fue posible identificar narraciones que ejemplifiquen este modo de actuar, lo cual nos llevaría a pensar que los discursos sociales de la mayoría de los varones solo van en dos sentidos:

aquellos que procesan y aceptan la idea de tener un hijo o hija con características diferentes, y por el otro lado, aquellos que niegan totalmente la posibilidad de tener en la familia una persona con características particulares.

Esto probablemente obedece al hecho de que la mayoría de los varones entrevistados en este estudio llevan a sus hijos o hijas a centros de educación especial, donde reciben entrenamiento en ciertas áreas del desarrollo, esto implica tener un marco más amplio de posibilidades de integración del niño o de la niña.

### Apoyo Psicológico y/o Terapéutico hacia el Varón<sup>11</sup>

El personal de salud, los padres y las personas en general deben tomar en cuenta que es importante decir la verdad pero de manera sutil, y el médico o persona que brinde esas noticias deberá hacerlo con el suficiente tacto para provocar las menores reacciones posibles. El asesoramiento a los padres es un punto que con frecuencia recae en el médico, porque es él, quien informará a la familia sobre las características del niño o niña y las implicaciones de una situación como esta, que obviamente van a estar relacionadas con el desarrollo del individuo.

En este sentido, considero que las relaciones de los varones con su hijo o hija discapacitado(a) son una tarea difícil, y por ello los profesionales (personal de salud) deberán luchar contra una serie de sentimientos que serán inútiles de disimular por los padres, ya que son perfectamente naturales, pero que pueden provocar un estado de crisis que dependerá del modo en que ellos se hayan enterado del diagnóstico, la calidad de la información y el apoyo psicológico que se les haya dado.

Una de las primeras metas que deben fijarse en la asesoría y guía de padres de niños o niñas con características especiales es crear en ellos la aceptación plena, tanto emocionalmente como intelectualmente. De esta forma el niño se siente más seguro en el terreno de las relaciones con sus padres, con

---

<sup>11</sup> Aunque generalmente la asesoría se dirige a ambos padres, en este estudio solo se obtuvo información del varón, considerando que este eje sólo se centraba en la experiencia del padre.

otros niños y con el mundo. También en el padre se presenta un autoconcepto más favorable, y lo mismo sucede con la familia, con la gente y con el mundo en general. Los hombres pueden trabajar más adecuadamente y formar relaciones sociales satisfactorias. El matrimonio y la vida familiar, en general son fuentes de satisfacción mayores cuando hay un apoyo o asesoramiento psicológico de por medio.

*"...el médico nos dio la dirección de una clínica a donde se va a terapia para niños con problemas parecidos a los de Alan, y si desde el principio los llevamos ahí. Ahí nos han dicho que no debemos de apapachar mucho a Alan, que lo debemos tratar como un niño normal y hacerle ver que tiene que valerse por si mismo..." (V3, 39 años, preparatoria, n.s.e. bajo, hijo de 6 años de edad)*

*"...si, los primeros días los especialistas nos dijeron que no lo dejáramos de llevar a sus terapias, y nos ubicaron en esta situación. Mi esposa actuaba como una madre normal, no hacia cosas diferentes a otras madres, simplemente estábamos conscientes de que había nacido con problemas y pues yo le daba ánimos, le decía no te preocupes vamos a sacarlo adelante..." (V5, 34, años, licenciatura, n.s.e.alto, hijo de 14 años de edad)*

*"...le teníamos a una maestra que iba hasta la casa a darle clases a él, cuando lo llevamos recién nacido y de uno o dos meses, le hacían ejercicios, me tenía que salir, porque se me salían las lagrimas, era una terapia muy dura que no soportaba ver, y ella aguantaba "es más dura..." (V1, 54 años, primaria, n.s.e. alto, hijo de 5 años de edad).*

A veces el apoyo por parte del personal de salud suele ser muy escueto o pareciera que el varón no lo considera importante.

*"...requiere de terapia, de inmediato..." (V3, 39 años, preparatoria, n.s.e. bajo, hijo de 6 años de edad)*

*"... no lo quieren aceptar en ningún lado por el problema de su corazón, dicen que la terapia es un poco fuerte y no daría el ancho para hacerlo. Lo hemos llevado con un cardiólogo. Los terapeutas nos dieron unos ejercicios más sencillos que se le pueden hacer al niño...."(V2, 38, años, carrera técnica, n.s.e. alto, hijo de 1 año 6 meses)*

*"...no, pues le digo que nacieron bien . Uno fue atendido en un hospital y los demás en la casa de una señora, en Veracruz. Yo estaba trabajando. No se a que se deba porque los niños nacieron bien..."(V8, 30 años, primaria, n.s.e. bajo, hijo de 5 años de edad)*

Al respecto considero, que el apoyo proporcionado por las diversas instituciones de salud y el personal que labora en ellas frecuentemente no es el indicado, lo cual podría obedecer a políticas de organización y funcionamiento de estas y a la influencia de una serie de percepciones sociales sobre "lo normal" y lo "anormal", ya que el niño o la niña esta expuesto al efecto de los prototipos sociales en la conducta diaria y a las conversaciones causales de los padres. Cuando un grupo social define sus normas y los individuos no pueden lograrlas, entonces el grupo lo identifica como un ser que no cumple con aquellos estereotipos y lo hace pertenecer a un estatus inferior por no tener características óptimas, esto los convierte en personas con discapacidad.

#### Cuestionamientos de la Pareja cuando tienen un Niño o Niña Diferente

Es frecuente que los padres de niños o niñas con discapacidad señalen que esta situación se debe en cierta medida a alguna acción de su propio pasado, esta reacción esta directamente relacionada con los sentimientos de culpa de los padres, la culpa es una forma especial de angustia debida a factores internos. En general, la persona la dirige hacia algunas acciones pasadas: "algo malo he de haber hecho", o "eso que hice no estuvo bien". Este tipo de personas constantemente sienten culpa, tienen una auto percepción disminuida y frecuentemente se sienten inseguros y desprotegidos (su autoestima es baja).

Así un padre que se siente culpable, puede preguntarse: "¿Qué hice para merecer cosa tan terrible?", ¿qué pecado habré cometido para recibir tal castigo? ¿cómo pudo pasarnos esto?, ¿por qué nos sucedió esto?, ¿qué haremos con el niño?. Se atormentará y constantemente estará recordando sucesos de su vida pasada para descubrir su falta que lo lleva a sentirse culpable.

*"...yo tengo la culpa de que mi hijo sea retrasado. Es el castigo por haber abandonado mi religión. Cuando me casé, mi esposo me hizo cambiar de religión, y éste es mi castigo por haber pecado" (Hutt y Gwyn, 1994, pág. 367)*

*"...mía es la culpa, antes de casarme anduve de un lado a otro y dos veces tuve relaciones sexuales premaritales. Nunca me he sentido bien, y ahora estoy pagando lo que hice" (Hutt y Gwyn, 1994, pág. 367)*

En dichos relatos es importante recalcar que frecuentemente la madre es la que se siente culpable de lo que sucede con sus hijos o hijas. Esto se relaciona con los planteamientos de Bonino (2000) en el sentido de que la división sexual promueve la idealización de la maternidad como destino para las mujeres, naturalizando como instintiva la disposición femenina para el cuidado, lo que lleva a obligar a las mujeres a responsabilizarse en exclusiva de sus hijos y a considerar al padre como secundario. De esto se deriva la diferencia en la responsabilización: ellas son siempre culpables de los males de los hijos o hijas, ellos siempre inocentes. Ellas siempre quieren fusionarse con la cría infantilizándola, ellos siempre son los salvadores de esa fusión y propician su autonomía.

Bajo estos supuestos teóricos considero que la información proporcionada por los varones de este estudio, tendrían que ejemplificar una situación como esta, sin embargo los datos son diferentes, muestran situaciones distintas, si surgen cuestionamientos en ellos, pero la madre no parece ser identificada (en esta muestra) como la culpable de que el niño o niña sea diferente.

*"...sí, cuando me entere de la noticia, pensé tengo una familia sana, ¿porqué?, ¿porqué?..." (V6, 42 años, licenciatura, n.s.e. alto, hija de 4 años de edad)*

*"...cuando yo vi a la niña, la vi con muchos aparatos, el aparato artificial de respiración, el ventilador como le llaman ellos, su suero, sangre, en ese momento le estaban poniendo sangre, también tenía otro líquido que le estaban poniendo en la vena, pues si me sentí, no se, sentí, sentí un nudo en la garganta, ahora sí que no podía llorar, de verla nada más la observaba y me decía ¿por qué yo?, ¿por qué me había pasado eso?, eso fue lo que sentí en ese momento. Decidí llevar*

*las cosas con calma, esperar a lo que Dios dijera, y a lo que los doctores pudieran hacer, ya nos habían comentado que la niña no iba a durar mucho tiempo, y este.... fue lo que hice, le dije hay que esperarnos a lo que Dios diga y a lo que los doctores puedan hacer..." (V4, 25 años, secundaria, n.s.e. bajo, hija de dos años de edad)*

*"...al principio mi esposa se sintió mal, se puso triste al igual que yo , pero gracias a dios supimos salir adelante, nunca tuvimos problemas de nada, al contrario el bebe es lo "mas grande para mí" y yo creo que también para ella. El bebe ha estado luchando contra todo, nunca lo vi decaerse, y sigue ahí. Nunca tuvimos ningún problema de ninguna índole, al otro día que vine a ver a mi esposa la tranquilice, vamos a ver que podemos hacer, vamos a rezar y pues a ver lo que pasa, pero nunca hubo una actitud de que tu eres la culpable o yo soy el culpable..." (V2,38 años, carrera técnica, n.s.e.alto, hijo de 1año 6 meses de edad).*

*"...tanto como preguntarme no, porque a nosotros desde un principio nos explicaron los especialistas que había sucedido, así nos dijeron , que había sido un accidente genético y no nos echáramos la culpa uno a otro, sino que fue un accidente.." (V5, 34años, licenciatura, n.s.e.alto, hijo 14 años de edad)*

Desde mi perspectiva, creo que las repuestas de estos varones evidencian la necesidad de desarrollar y fomentar una relación más cercana y afectuosa entre ellos y sus hijos o hijas, como parte de su desarrollo personal y como expresión de un rol paterno mucho más expandido que el de proveedor económico del hogar. La preocupación existe en ambos, pero surge una situación de aceptación compartida por los dos.

Esto puede explicarse considerando que el nivel de estudios y de ingresos de tres de los varones entrevistados es alto, cuentan con elementos teóricos para explicarse el origen de la diferencia de sus hijos(as) y además tienen posibilidades de llevarlos a escuelas de Educación Especial. Así los varones no se sienten abrumados por lo que implica cuidar a un niño (a) con características especiales, y a la vez no buscan culpables de tal situación.

## Cambios en las Relaciones Familiares

Al respecto, Giddens (1998) plantea que las posibilidades democratizadoras no solo se dan en el área de la sexualidad sino también en las relaciones entre padres e hijos y otras formas de parentesco y amistad. Esta democratización de la vida íntima requiere como condiciones, la existencia de un contrato oscilante-como herramienta sujeta a la negociación y a la discusión abierta de los dos compañeros de pareja sobre la naturaleza de la propia relación-, autonomía y comunicación libre y abierta, como medio de expresión de las necesidades individuales y por el cual la relación se organiza reflexivamente. Este modelo democrático presupone igualdad, no paridad completa sino un acuerdo equitativo negociado. Debe negociarse un cierto equilibrio de tareas y recompensas que cada uno juzgue aceptables. Se podría establecer una división de trabajo, pero que no sea la heredada del pasado ni que esté basada sobre criterios establecidos o impuestos por recursos económicos desiguales, que pesan sobre la relación.

Los cambios en las relaciones tanto con los hijos o hijas como con la pareja son aspectos que difícilmente se pueden controlar, porque están condicionados a estereotipos marcados por una sociedad. Si estas normas de la realidad social no se siguen y/o respetan surge un desequilibrio en la asignación de roles ya establecidos y de ahí vienen conflictos entre los miembros de la familia.

Esto se agudiza cuando son padres de niños o niñas con discapacidad, surgen cuestionamientos en el ejercicio de la paternidad, en el cumplimiento de roles; no hay una comunicación libre y abierta donde se expresen las necesidades individuales y de grupo. Una discapacidad, una enfermedad y todo lo que implica esto son experiencias que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida, el enfrentarse a una noticia como esta, no solo mueve la estructura familiar sino también todo lo relacionado con el contexto social. El varón reacciona no nada más hacia el niño con discapacidad sino también hacia la

percepción y la reacción de la comunidad-la sociedad tiene actitudes estereotipadas así como prejuicios sobre la discapacidad- (Hutt y Gwyn, 1994).<sup>12</sup>

Ahora bien, es importante señalar que dichos hallazgos pueden notarse en algunos de los reportes verbales de los varones que se entrevistaron en esta investigación. Al hablar de ellos se puede detectar dos tipos de padres (varones): los que mencionan que si hay cambios en la relación con sus hijos y con su pareja; los que refieren que no hay cambios en las relaciones de ellos con sus hijos o hijas y con su pareja.

A) Los que mencionan que si hay cambios en la relación con sus hijos:

*"...sí hubo cambios, ahorita que me doy cuenta, como que hubo cierto rechazo hacia Abraham (su hijo el grande). Porque yo esperaba un niño normal, igual que el grande, fue por eso. Por que me volví un poco agresivo hacia él (el mayor), un poco más exigente, tal vez menos cariñoso. Con Alan me volví muy cariñoso..." (V3, 39 años, preparatoria, n.s.e. bajo, hijo de 6 años de edad)*

*"...mis hermanos trataban diferente a Michael, al principio lo querían proteger mucho, les decía a sus hijos que se hicieran para acá, allá, porque el niño no se podía enojar ni hacer corajes. Yo hable con mis hermanos, y les dije que no tenían porque tratar a mi hijo así, el niño no estaba malo, el niño estaba bien podía jugar, gritar, llorar, el niño no estaba mal, solo tenía dos años de retraso. Michael es normal, tiene dos años de retraso para aprender...." (V7, 32 años, secundaria, n.s.e. bajo, hijo de 8 años de edad).*

Desde mi perspectiva creo que la respuesta de estos varones tiene mucho que ver con el hacer distinciones en el trato de hijos normales e hijos con discapacidad.

---

<sup>12</sup> Dentro del campo psicológico, autores como Weingold y Hormuth (1953 citado en Hutt y Gwyn, 1994) expresan que la presencia de un niño con discapacidad acentúa los problemas de personalidad de todos los miembros de la familia. Las actitudes de los padres son, en parte, reacciones al hecho de que con frecuencia son rechazados por los diversos grupos de la comunidad en la que viven. Las presiones de grupo, sean reales o simplemente imaginadas por los padres (ambos, madre y padre), a menudo fuerzan a la familia a abstenerse de sus contactos sociales normales; tienden a aislarse. Debido a este creciente rechazo y aislamiento social, los padres se van centrando más y más en cada una de las actividades de sus hijo, aún en las más pequeñas. Esta creciente atención al hijo(a) discapacitado(a) acentúa aún más las dificultades de personalidad de los padres y el niño. El resultado final es un aumento en los sentimientos de los padres de vergüenza y culpabilidad, y el desarrollo de actitudes de rechazo y sobreprotección hacia el niño.



Los padres que reaccionan positivamente ante la angustia, pueden aceptar una realidad desagradable que tal vez sea muy amenazadora; esta aceptación no es nada fácil, dependerá de la madurez psicológica de los padres y de una guía apropiada. Así mismo la relación que se pueda dar entre los padres y sus hijos (as) puede verse afectada, es decir habrá varones que si hagan evidentes las diferencias entre los hijos "normales" y los hijos discapacitados

*"...es diferente, el primero fue niño (con Síndrome Down), y las otras son niñas, los juegos son diferentes..." (V5, 34 años, licenciatura, n.s.e alto, hijo de 14 años de edad)*

*"...pues lógico con Paco es un niño que, llego, lo abrazo y todo eso, le pego sus gritos, le tengo que pegar un grito más fuerte a Paco que a mis hijas. Mis hijas entienden muy bien y no les grito, no lo requieren..." (V9, 49 años, licenciatura, n.s.e alto, hijo de 18 años de edad)*

Más aún (desde mi punto de vista) el siguiente discurso muestra algo que debe considerarse como una situación muy peculiar, porque generalmente los varones no hacen explícito las diferencias que ven en sus hijos y la forma como los tratan:

*"...yo creo que quiero mas a la niña, yo creo que si hubiera sido niño no lo hubiera querido tanto como a la niña, quiero mucho a la niña La niña me ha puesto a pensar muchas cosas: debo tomar con mas calma las cosas, volverme un poco mas humano, relacionarme con la gente. Cambio mi estado de animo cuando llego la niña, solo con verla y tenerla en mis brazos me siento bien. Estoy encantado con la niña y como a él (se refiere al niño que tiene problemas de lenguaje) no lo vi recién nacido, si lo vi, pero en la incubadora, fue diferente estado el de la niña, ella si la veo como todos los niños normalita. Me siento aún mas contento con la llegada de la niña, tal vez por el sexo, no se, de hecho le tengo más cariño a la niña que si hubiera sido niño. Yo creo que cuando la niña empiece a hablar, a jugar, yo creo que le va ayudar a Alan..." (V3, 39 años, preparatoria, n.s.e. bajo, hijo de 6 años de edad)*

Al respecto considero que estas diferencias puedan estar vinculadas con: 1) los varones generalmente esperan un hijo o hija "normal", es decir que no este

"enfermo(a)" (este suele ser un criterio establecido por la sociedad que influye en como nos relacionamos con nuestros hijos(as) ) para que cumpla con aquellas normas establecidas socialmente y se le permita involucrarse en círculos sociales más amplios, y 2) con el hecho de que antes del nacimiento muchos padres muestran una clara preferencia por un sexo determinado, sobre todo si se trata del primogénito, prefieren un varón que una niña. Esta preferencia esta particularmente acentuada en los padres, son la mayoría los que prefieren el sexo masculino al femenino.<sup>13</sup> Eso implica que las pautas de reproducción están influidas por estas preferencias, las parejas tienden más a continuar procreando si han tenido solamente niñas, o si no tendrán más hijos de los esperados, a fin de conseguir un hijo varón (Parke, 1986).

Estos supuestos forman parte de una realidad social que a veces no se reflejan en todas las familias, como es en este caso:

*"...cuando mi esposa se embarazo yo me enajene, quería una niña, quería una niña, yo desea tener una niña, porque en lo personal me fascinan las mujeres y por lo tanto quería una hija. Algunas veces me decían que era niña , pero estaba tan cerrado que no aceptaba a un niño, no me hacia a la idea de que fuera niño, independientemente de eso yo anhelaba ser padre, yo quería sobre todo una niña..." (V6, 42 años, licenciatura, n.s.e. alto, hija de 4 años de edad)*

Pero el sexo del hijo o hija sí es un factor que va a determinar las relaciones que ellos (varones ) puedan establecer con estos niños.

B) Por otro lado, están los que refieren que no hay cambios en las relaciones de ellos con sus hijos e hijas:

*"...no ha habido cambios, la diferencia es que el no se ha desarrollado adecuadamente, pero la convivencia es la misma, ellos*

---

<sup>13</sup> Crowell y Leeper (1994, citados en Korin, (2000) señalaron que, independientemente de clase social, raza o etnicidad, los padres tocan, hablan y pasan más tiempo con los niños menores (especialmente los primogénitos) que con las niñas pequeñas. Dichos autores comprobaron que las diferencias se encuentran más en el contexto de la interacción ( las madres dedican mas tiempo en el cuidado, los padres se concentran más en el juego, en especial el juego físico con sus niños pequeños).

*conviven normalmente...." (V5 , 34 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 14 años de edad)*

*"...ninguno, sigo siendo el mismo, yo creo que jamás ha sido mi intención cambiar, creo que hoy mas, quiero lo mejor para ellos y para Lupita. Aun si hubiera nacido la niña un poquito mejor, normal, yo siento que hubiera sido igual la participación mía, tenía que ser más intensa, mas apegada (esto suena algo contradictorio), entonces como le digo a veces no por el trabajo, pero pudo haber sido igual...." (V4, 25 años, secundaria, n.s.e. bajo, hija de 2 años de edad)*

*"...ninguno, para mi es igual, has de cuenta que mi hijo no tiene nada, es un niño como cualquiera, y yo le sigo dando a la limpieza y él jugando y revolcándose..." (V2, 38 años, carrera técnica, n.s.e. alto, hijo de 1 año 6 meses de edad)*

### Cambios en las Relaciones de Pareja

En cuanto a la influencia que tiene la presencia de un niño o niña con discapacidad en la relación de pareja, Cunningham (1992) señala que no hay una ruptura en los matrimonios, sí surgen dificultades temporales en la pareja, pero no se llega a situaciones extremas como la separación definitiva de esta. Intentan solucionar el conflicto sobre lo que debe hacerse para ayudar al niño o niña a salir adelante.

El nacimiento de un niño o niña con características "diferentes" pareciera algunas veces fortalecer el matrimonio, ya que la conmoción y la crisis producida por su nacimiento incrementa la necesidad mutua. Cuando la pareja responde a esa necesidad apoyándose emocional y socialmente mejora su relación.

Es frecuente encontrar entre los entrevistados de este estudio respuestas que implican un mayor acercamiento entre ellos y su pareja.

*"...no, creo que nos ha unido más, como siempre en el matrimonio tiene uno sus diferencias en lo que sea, pequeños problemitas pero nunca sale a relucir el niño, haga de cuenta que para nosotros es un niño normal o sea no hay diferencias que por el niño estemos discutiendo. Problemas entre mi esposa y yo por Michael no*

*hemos tenido, tratamos de hacerle todos sus estudios, sin escatimar, y esto nos ha unido más (V7, 32 años, secundaria, n.s.e. bajo, hijo de 8 años de edad)*

*"...no, al contrario yo quisiera ayudarla mas, quisiera ir con ella a todos lados, pero mi trabajo no me lo permite. Esta situación nos ha unido más. Los niños quieren mucho a Isabel. No hay diferencia en como tratamos a Isabel y a sus hermanos..." (V11, 41 años, primaria, n.s.e. bajo, , hija de 5 años de edad)*

*"...decidimos, luchar y vivir por los dos y más que nada darle lo mejor a él. Nunca le di la espalda a mi esposa. A pesar de que tuvimos una plática. Nos hemos apoyado y siempre le hemos dado cariño al niño...." (V2, 38 años, carrera técnica, n.s.e. alto, hijo de 1 año 6 meses de edad)*

Sin embargo, esto no siempre sucede ya que por desgracia para algunos hombres, el nacimiento de un niño o niña "diferente" suele ser una situación muy difícil. Y si la pareja tenía dificultades previas, esto ocasiona un gran conflicto. Surgen discusiones entre ellos acerca del tratamiento y cuidado del hijo o hija y de lo que puede ser el futuro para ellos.<sup>14</sup>

*"...el accidente de mi hijo fue a los tres meses, pero empecé a convivir con él hasta el año, y esto fue porque me lo llevaron a mi casa, me sentí mal porque pensé esta criaturita viene hasta acá y luego si yo le quiero hacer un desplante, como que no se vale y entonces empecé a interactuar con él, y le pregunte a mi esposa tiene retraso mental y ella me dijo tiene retraso psicomotor. Empezamos a convivir juntos y empezaron las broncas, no nos llevábamos bien y eso orillo a mi hijo a que retrocediera pero muy feo, muy feo. Si no le echan ganas su hijo va a quedar como retrasado mental..." (V10, 22 años, pasante de licenciatura, n.s.e. bajo, hijo de 3 años de edad)*

*"... pero ese día que estuvimos con Juanito tuvimos muchos problemas, porque yo le echaba la culpa a ella y ella no tenía como safarse. Fuimos a ver al psicólogo y estuvimos en terapia, mas o menos me sacaron lo que yo tenía. Yo tenía un poco de coraje por que ella no*

<sup>14</sup> Es importante recalcar esta situación porque en el área de la Psicología existen diversas escalas (Índice de integración conyugal e Índice de tensión entre hermanos) que miden el grado de rompimiento de una familia. Utilizando estas escalas se ha llegado a la conclusión de que la integración conyugal es afectada seriamente por la presencia de un niño discapacitado en el seno de una familia. También se ha encontrado que la tensión entre los hermanos es más alta cuando hay niños que tienen problemas en su desarrollo (Hutt y Gwyn, 1994).

*había dicho nada, si ella sabía que tenía Síndrome Down, entonces porque no me lo dijo, probablemente fue por miedo a que yo no la dejara tener al bebe. Ahí esta el niño y hasta la fecha es el niño más caro que nos ha salido a todos...(V1, 54 años, primaria, n.s.e. alto, hijo de 5 años de edad)*

Dos varones de este estudio reportan haber conocido a familias que se han separado porque los hijos o hijas que tienen no cumplen con las expectativas que ellos tenían, ambos (padre y madre) pareciera que son responsables de la situación.

*"...un compañero tenía un niño con Síndrome Down y me dijo mira mano, yo estuve a punto de que mi esposa se suicidara por que tuvimos muchos problemas, mi matrimonio iba por los suelos, ya pensábamos divorciarnos, porque fue mucho muy fuerte la impresión, yo le echaba la culpa a ella, ella me la echaba a mi, haciendo alusión a la edad de la mujer como principal causa de que el niño naciera así..." ( V2, 38 años, carrera técnica, n.s. e. alto, hijo de 1 año 6 meses de edad)*

*"...si, conozco a un señor, que tuvo problemas con su esposa, se dejaron, la muchachita ya tiene 17 años y no conoce a su papá, el padre no se acerca, no se involucra para nada...(V11, 41 años, primaria, n.s.e: bajo, hija de 5 años de edad)*

Al respecto, considero que no es fácil dar una explicación sobre lo que genera cambios en las relaciones de pareja (exclusivamente las de este estudio), no se podría hablar de que la diferencia de edad, es un factor causal de este cambio, porque abarca desde el que tiene menor edad (22años) hasta el que es mayor (54 años). Tampoco el nivel de escolaridad y el nivel social son responsables de estos cambios, hay varones que solo cursaron la primaria y otros que estudiaron una carrera, algunos son de nivel socioeconómico bajo y otros tienen un situación económica mucho mas desahogada.<sup>15</sup>

---

<sup>15</sup> En el campo psicológico se dice que los padres difieren notablemente en sus reacciones y actitudes hacia el hijo dependiendo del estado socioeconómico de ellos. Ingalls (op. cit) refiere dos tipos de crisis que surgen cuando nace el niño o niña con discapacidad, una de ellas es más típica de las familias de bajos ingresos, mientras que la otra tiene a caracterizar a las familias de clase media. La crisis trágica es aquella en la que se frustran las metas, aspiraciones y esperanzas de una familia feliz. Esta es típica de la familia de clase media que suele ser la que tiene mentalidad de triunfo y elevadas aspiraciones para sus hijo. El segundo tipo corresponde a la crisis de organización de papeles, en este caso, los padres están preocupados por los problemas que cada día les impone el niño con discapacidad. Esta crisis es más típica de los grupos de bajos

## Presiones Sociales que Surgen Cuando un Miembro de la Familia tiene una Discapacidad.

El problema del aislamiento y rechazo social se agudiza inevitablemente por una experiencia que caracteriza a las personas con discapacidad, es el hecho de llevar una categoría social de discapacitado. Nuestra cultura hace mucho hincapié en ser normal, y cualquier cosa que indique que la persona es diferente, interferirá con la aceptación social de esa persona. Este signo de desviación se llama estigma (ver capítulo 1), el cual implica que cualquier impedimento o deformidad física y/o social tiende a quitarle valor a la persona y la hace aparecer menos digna que la demás personas (Goffman, 1995) .

A partir de esto hay una tendencia a desarrollar ciertas respuestas estereotipadas (rechazo, discriminación, aislamiento, agresión física y verbal, entre otras) que nos llevan a formular prejuicios (prejuicio proviene de dos palabras latinas, prae-antes- y iudicium-un juicio-; implica un juicio expresado antes de conocer todos los hechos.)<sup>16</sup>. Los prejuicios pueden distorsionar nuestro juicio e impedirnos llegar a decisiones no apropiadas con respecto al funcionamiento de los niños o niñas con características "diferentes". Como ya se mencionó, a partir de estos juicios se dan varias acciones sociales (rechazo, indiferencia, maltrato, entre otras ) que frecuentemente se ven reflejadas en los ambientes familiares y en específico en el papel que puedan jugar los varones al ejercer su paternidad.

*"...la gente empieza a molestar y eso ocasiona problemas, en la convivencia con el niño (a) o niña o con tu familia. Yo no tenía problemas*

---

ingresos. Estos padres están demasiado abrumados con los acontecimientos y crisis diarias de la vida para preocuparse demasiado por el desarrollo futuro de sus hijos. Dicho de otra manera, la diferencia entre la reacción de la familia de bajos ingresos y la de la familia de ingresos medios, radica en que la primera está más preocupada por el presente, por los problemas de aquí y ahora; mientras que la segunda está más capacitada para hacer frente a los problemas diarios , no tiene tiempo para preocuparse por el futuro.

<sup>16</sup> Los prejuicios tiene su origen en varios aspectos: 1) nuestro etnocentrismo, que nos inclina a pensar bien de aquellos que pertenecen a nuestro grupo y mal de los otros, 2) todos los días hacemos juicios acerca de personas a las que conocemos poco; y retomamos los estereotipos aunque nunca son completamente exactos pero si son guías fáciles, 3) generalizamos a partir de nuestra experiencia con individuos de otros grupos, 4) tendemos a escoger estereotipos que apoyan nuestras creencias acerca de cuáles deben ser las relaciones y privilegios de los diferentes grupos y 5) tendemos a desarrollar prejuicios contra las personas que compiten con nosotros ( Horton y Hunt, 1988).

*con el niño, sino con ella, porque es feo que te digan, que tu niño es un loco, un tonto, varias veces la hicieron llorar, pero eso ya lo supero ella, y lo supo asimilar y hasta la fecha ya no nos molestan..." (V2, 38 años, carrera técnica, n.s.e. alto, hijo de 1 año 6 meses de edad)*

Al respecto, considero que esta respuesta puede justificarse porque generalmente las personas se sienten incómodas en presencia de una persona cuyas características son diferentes (ciega, con parálisis cerebral, sorda, etc), no saben si es mejor ignorar el caso o si deben comportarse de manera distinta. En consecuencia, cuando están enfrente de una persona estigmatizada, tienden a comportarse con mayor formalidad y su conversación con ellos es corta y escueta (estas reacciones son todavía mas crudas por parte de los niños, los cuales tienden a burlarse de cualquier niño que sea diferente) y esto hace que el intercambio social sea difícil.

Cuando una persona estigmatiza tiene un estilo de vida que sale de los esquemas conocidos en la actualidad, corre el riesgo de ser rechazada, descalificada o bien como señala Figueroa y Fuentes (2001) es percibido como una muestra de "decadencia moral", en la medida en que no responde a los valores tradicionales aceptados. Esto implica que ciertos valores y normas sociales están presentes en la construcción social de la realidad en la que se encuentran involucrados todos los seres humanos.

Cuando un grupo social define sus patrones y algún individuo no puede alcanzarlos, entonces el grupo lo identifica como un ser inaceptable perteneciente a un estatus inferior por no tener las características óptimas, así el medio ambiente es el que lo hace un individuo disminuido.

De ahí que diversas concepciones sobre lo "normal" y la "anormalidad" tienen mucho que ver con las actitudes de los grupos sociales a personas que no cumplen normas previamente estipuladas; tal sería el caso de familias que tiene miembros con alguna discapacidad, se les restringe su participación en ciertos círculos sociales.

*"...no ha habido presión de la sociedad, ha habido presión de ciertos clubes, que nos hemos tenido que alejar. A Maricarmen sí le ha pesado porque dice oye.... pero en el Montañés y otro club y lo tenemos*

*que aceptar porque tienen sus políticas y no se pueden hacer responsables de alguien que no es "normal" y pues me tuve que retirar, y no me interesa porque soy muy amiguero, mucho muy amiguero, me reúno con mis compañeros de la secundaria o de la primaria de la universidad ya no porque unos se fueron a medicina otros a Odontología y ya no..."(V9, 49 años, licenciatura, n.s. e. alto, hijo de 18 años de edad).*

En este sentido, considero que este tipo de respuesta esta relacionada con aquellos conceptos vigentes sobre la salud y la enfermedad (normal<sup>17</sup> y anormalidad<sup>18</sup>), los cuales configuran la manera de pensar y de actuar en diversos campos: desde lo más íntimo hasta los programas políticos, económicos y sociales. Sin embargo, resulta difícil encontrar una definición única y universal del término "salud", porque esta palabra se usa en: 1) contextos múltiples y distintos, 2) se retoma en diferentes presupuestos básicos y 3) representa situaciones ideales sobre el estado de la vida deseable.

Esto coincide con los planteamientos de Berenstein (1991) en el sentido de que existe una confusión del criterio de salud y enfermedad (son términos que no utilizan los varones en sus descripciones, pero que están presentes en la forma de ver la realidad). Por lo general, cuando surge un problema en el funcionamiento intelectual de una persona, su grupo familiar se define como "sano" opuesto al integrante como "enfermo". El criterio de salud y enfermedad esta superpuesto al de normalidad y anormalidad y algunas veces al de adaptación y desadaptación. Salud y enfermedad, normalidad y anormalidad, adaptación y desadaptación son términos que constituyen series de relaciones donde los criterios de normalidad y enfermedad forman parte de categorías absolutas y naturales. Esto modifica al grupo familiar, es decir no percibe el código de valores desde el cual se da el significado a una conducta como sana/enferma y lo opuesto salud/enfermedad, no cuestiona el código de valores y lo considera como absoluto, válido y natural.

El rechazo y la intolerancia hacia lo que "rompe los modelos" en los que se sustentan las relaciones sociales origina un miedo o falta de costumbre para

---

<sup>17</sup> "Normal" significa ajustado a la norma, y de ahí que surjan los criterios estadísticos de normalidad (Berenstein, 1991).

<sup>18</sup> "Anormalidad" se refiere a una desviación de normas establecidas por una sociedad (Berenstein, 1991).



abordar dichos procesos y por consiguiente lleva a actitudes y/o reacciones donde el respeto hacia ellos o ellas no está contemplado. Generalmente cuando una persona posee un estigma<sup>19</sup> las personas que lo rodean tienden a alejarse de ella o ella, sin tomar en cuenta sus atributos y se establece una diferencia, dando el nombre de "normales" a todos aquellos que no se apartan de las expectativas particulares de un grupo.

En este sentido, los varones de este estudio reportan que la actitud que la gente tiene hacia estos niños o niñas a veces parece ser de sorpresa, admiración, compasión, y en el mejor de los casos parece ser de apoyo y aceptación.

*"...se me quedan viendo, comentarios fuertes no me han echo, yo paso normal, la calle es libre, salvo una persona hizo un comentario fuerte: que sería de la niña, cuando fuera una señorita, y le dije pues ella va a caminar y correr como todos. A mi no me dicen directamente, porque saben que si se meten conmigo, pues yo voy a reaccionar como todos, me están provocando. Solo he escuchado, échele ganas y siga adelante. No me siento culpable, me siento tranquilo..."(V4, 25 años, secundaria, n.s. e. bajo, hija de 2 años de edad).*

*"...a veces se guardan los comentarios, a veces no, me preguntan que tiene la niña, y yo les digo que paso, hay momentos que me dicen , pues mira échale ganas , lo que tienes que hacer pues hazlo, hay gente que si en parte me brinda su apoyo, y otros se compadecen y les digo saben que, esto no está mal, porque lo mando Dios y tenemos que enfrentarlo, yo creo que hay que salir adelante, y esa gente piensa muy negativamente, y yo les digo que están mal y no les hago caso..."(V4, 25 años, secundaria, n.s.e. bajo, hija de 2 años de edad)*

El retomar una explicación sociológica para estos reportes nos lleva a plantear que generalmente la salud de los individuos se vincula a un estado de funcionalidad eficiente dentro de un rol social, y si hay salud o el niño o niña es normal, es probable que se cumplan las expectativas sociales.

---

<sup>19</sup> Cuando la persona está presente ante nosotros puede demostrar un atributo que lo vuelve diferente a los demás y lo convierte en alguien aceptado dentro de un grupo de personas. Esta situación implica un estigma, porque él produce en los demás un descrédito que también puede identificarse como un defecto, una falla o desventaja (Goffman, 1995)

*"...cuando lo conocieron en mi casa, decían que bonito niño, pero veían que siempre, por lo regular cuando lo presumíamos, siempre andaba así... y así andaba... y decían tu hijo esta malito, tu hijo y yo les digo, no esta malito porque no tiene ningún padecimiento, o sea si es diferente a otros niños, en el aspecto de que no puede correr, no puede caminar, no puede hablar, en este momento empieza a balbucear. En la calle todo mundo lo voltea a ver, porque si lo veían rarito, a ver ese niño porque viene todo colgado. Yo nunca lo escondí, pero no me gusta que llore..." (V10, 22 años, pasante de licenciatura, n.s.e. bajo, hijo de 3 años de edad)*

Esta actitud hacia los niños o niñas discapacitados los hace personas más vulnerables<sup>20</sup> ante situaciones de comunidad, educativas, sociales e incluso familiares. Sin embargo, los reportes de estos varones, muestran no tomar en cuenta el "que dirán" para el trato de sus hijos o hijas.

*"...no, como que esas cosas no me interesan (importan). Hay comentarios que a veces nos hacen con respecto a la niña, y me molestan, yo no me atrevería a decir comentarios porque a mi no me gustaría que a mi niña, se los hicieran, que pasara la gente y dijeran, a mi no me gustaría..." (V11, 41 años, primaria, n.s.e. bajo, hija de 5 años de edad)*

*"...yo me siento normal, normal, yo lo saco, y yo no soy de las personas que esconda a mi hijo, y si lo he visto en otras familia que los esconden, lo cual no es correcto. No claro que no, porque hay gente que en momento dado me admira, hay mira el no lo esconde, no, como otros, eso me motiva mucho para seguir adelante. No me interesan sus opiniones, simplemente debo de tratar de sacar a mi hijo, porque si nos ponemos a ver lo que dicen los demás, en lugar de estar ayudando a nuestros hijos así, los estamos perjudicando..." (V5, 34 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 14 años de edad)*

*"...no, nunca. Hubo un tiempo al principio que dejamos de salir, por miedo a que se enfermara, porque es delicada de su corazón, pero estábamos afectando a los otros niños. Por lo tanto un día me decidí y empezamos a pasear, que los demás vean y conozcan a mi hija como es. Todos la aceptan muy bien (los familiares de mi esposa), sobre todo las niñas, la traen para allá y para acá. Tanto de la familia de mi esposa*

---

<sup>20</sup> Este término implica una condición de ser indefenso en la que se puede encontrar una persona, un grupo o una comunidad, es decir puede ser cuestionada, atacada, dañada, insultada y no necesariamente porque sea incapaz de cuidarse ella misma o buscar sus propio bienestar, sino porque esta persona ha sido convertida en "vulnerable" por la sociedad.

*como la mía, no hay ningún rechazo, amigos cercanos y del trabajo conocen mi situación y no hemos tenido ningún tipo de rechazo..." (V6, 42años, licenciatura. n.s.e. alto, hija de 4 años de edad ).*

Desde mi perspectiva creo que los discursos de estos varones llevan implícitos ciertas cuestiones de valoración sobre lo deseable, lo útil o lo bueno; de tal forma que si no se hace referencia a esos valores, es imposible decidir si un estado es de normalidad (salud) o de anormalidad (enfermedad), es decir habrá situaciones que serán calificadas como anormales porque en la cultura correspondiente son vistos como personas con discapacidad.

Esto coincide con algunos autores (Margolis, 1976; Culvert y Gert, 1982; Engelhardt, 1984) en los elementos que retoman para dar explicación de situaciones consideradas como "anormales"; ellos manejan definiciones "normativistas" donde los criterios que permiten reconocer y definir un estado como patológico son valorativos y dependen de las normas socioculturales establecidas, así las concepciones de salud son dependientes de normas y juicios de valor, así como de la forma en que se entienda el funcionalismo de los seres humanos.

El reporte de uno de los padres muestra que generalmente la actitud que se tiene para estas personas tiene que ver con normas y juicios de valor establecidos por el círculo social en el que se desenvuelven.

*"...como usted lo sabe bien, muy. Apenas esta comenzando la cultura en México, se asombran, si uno va a un restaurante, se le quedan mirando. Al principio como le digo nosotros lo sentíamos, se retrae uno o algo, y uno no sabe que hacer, pero ahora ya no. Pues ni modo es un niño que le puede suceder a cualquiera, a nosotros mismos nos puede suceder..." (V9, 49 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 18 años).*

Como se menciona a lo largo de este apartado, las presiones sociales para estos individuos no solo se reflejan en la actitud de los otros, sino también en las posibilidades que tienen estos niños o niñas dentro de un ambiente educativo. A veces no se les permite ingresar a escuelas de educación especial debido a la

gran demanda de solicitudes, y tienen que esperar mucho tiempo para ingresar en ellas, e incluso tampoco se incorporan a otras escuelas debido a los altos costos.

En el mejor de los casos los padres pueden pagar una escuela de educación especial, pero obviamente esto dependerá del nivel socioeconómico de la familia. (La distribución de varones de este estudio en los diferentes niveles socioeconómicos se llevó a cabo considerando el número de salarios mínimos que percibía cada varón (4 a 6 s.m. o más de 6 s.m. pertenecían a un nivel socioeconómico alto; y de 1 a 4 s.m. pertenecían a un nivel socioeconómico bajo).

En el grupo de varones de ingresos altos, sólo tres de ellos, refirieron que su hijo o hija debería asistir o permanecer en una institución de educación especial, con el fin de mejorar la adquisición de habilidades (básicas y sociales) y lograr un desarrollo óptimo.

*"...sí, la empezamos a llevar a la niña casi antes del año, investigamos todo lo relacionado con el Síndrome Down, escuela especiales y si están muy caras nos apretamos el cinturón..." (V6, 42 años, licenciatura, n.s.e. alto, hija de 4 años de edad)*

*"...le teníamos a una maestra que iba hasta la casa a darle clases, y a veces lo llevamos a un centro donde la daban terapia física..." ( V1, 54 años, primaria, n.s.e. alto, hijo de cinco años de edad)*

*"...yo considero que mi hijo debe asistir a una institución de Educación Especial, si claro, en este aspecto las obligaciones no son que tenga que hacer todo, su obligación es que tiene que luchar para dar lo máximo que se pueda, no se puede quedar ahí, es una obligación de él participar en la vida lo que más puede dar..." ( V9, 49 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 18 años)*

La otra parte de varones (nivel socioeconómico bajo) generalmente no mencionan la posibilidad de que sus hijos o hijas asistan a una institución, y en el mejor de los casos buscan escuelas de educación especial<sup>21</sup> que no sean

---

<sup>21</sup> Los niños con necesidades especiales son atendidos en escuelas regulares a través de las Unidades de Servicio y Apoyo a la educación regular (USAER) que operan en los centros educativos. Los USAER atiende a 2,797 niños con discapacidad (Sánchez, 2001).

privadas, ya que ellos no cuentan con los recursos necesarios mínimos para inscribir a sus hijos o hijas.

*“...a los cinco meses empezó con la terapia. Actualmente esta en el ADEPAM (Asociación de Personas con Discapacidad Física y Motora) es como el APAC...” (V10, 22 años, pasante de licenciatura, n.s.e. bajo, hijo de 3 años de edad)*

Esto indica que el nivel de ingresos sí influye en gran medida para determinar que tanto el niño puede verse involucrado en una institución educativa y así desempeñar tareas que le permitan ser aceptado en el contexto donde vive.

### **Síntesis de la Vivencia de Ser Padre de un Niño o Niña con Discapacidad.**

A partir del análisis de la información proporcionada por los entrevistados se pretende hacer un ejercicio de síntesis sobre la caracterización de la relación que se da entre el varón y el hijo o hija con discapacidad, con lo cual se pueda evidenciar situaciones conflictivas, de estrés, placenteras, de convivencia a largo plazo, de temor, impotencia, incertidumbre y cuestionamientos hacia el varón como padre.

Con respecto al primer eje (Del modelo y/o papel del padre) los varones reportan que la forma en que ellos construyen su identidad y asumen la paternidad se refiere a su experiencia como hijo, y esto da pie a que intenten mejorar la relación que tienen con sus hijos, porque para algunos no fue posible convivir con su padre, incluso ni lo conocieron, y para otros fue un modelo de padre tanto en la construcción del ser hombre como en el aspecto moral, de respeto hacia los otros y de responsabilidad tanto en el ámbito laboral como en la crianza de los hijos o hijas. La convivencia con los hijos, hijas y esposa es un aspecto muy interesante que va a permitirles vincularse con ellos, y aprender de esas situaciones de convivencia considerando que ambos aportan en una situación de interacción. El deseo de tener hijos esta relacionada con el modelo que algunos varones tienen con la familia de origen, es frecuente que se cuestionen si se deben tener hijos o

simplemente que no desean tenerlos. A partir de estos elementos se pueden identificar diferentes estilos de ser padres, los cuales no son excluyentes, ya que generalmente comparten diversas características de estos estilos.

En cuanto al segundo eje (Ejercicio y vivencia de la paternidad), los varones dan tres significados a la paternidad. 1) algo maravilloso. 2) lo relacionan con una función puramente biológica y 3) es una enorme responsabilidad tanto en la educación, la crianza de los hijos o hijas, como en el sustento económico. Esto no implica que parezcan definiciones exclusivas, sino que algunos hombres le dan más peso a diferentes aspectos de la paternidad. Sin embargo, es factible encontrar testimonios que muestren cierto temor de los padres a no poder cumplir con las funciones especificadas en el rol paterno. Por otro lado, están aquellos que viven su paternidad como algo placentero porque se da una relación de convivencia entre dos personas que se quieren y que resultan ser parientes. El trabajo doméstico y crianza de los hijos e hijas, para algunos varones, sigue siendo tarea de las mujeres, y sólo ellos ayudan ocasionalmente. Otros intentan involucrarse en esas tareas, lo cual muestra un cambio en el rol paterno. Este cambio parece relacionarse con la edad de los padres porque son hombres que pertenecen a la década de los 60s que implicó numerosos cambios socioculturales, se intentaba desplazar al padre tradicional y autoritario, por un padre igualitario y participativo.

Para llevar a cabo la síntesis del Eje III (Padre de un hijo o hija con discapacidad) sobre la relación que se da entre los varones de este estudio y sus hijos o hijas con discapacidad, se utilizaron criterios para dividir a los grupos. Por un lado, aquella circunstancia en donde los varones lo describen como una situación problemática, una situación crítica, fuera de lo normal, fuera de lo esperado y evidencian diferentes momentos como formas de explicación. El segundo criterio se refiere a cuestiones religiosas, que van a ser el eje para describir la relación y experiencias que tienen ellos con sus hijos o hijas al momento de ejercer la paternidad. El tercer criterio implica aquella situación en la que los discursos y prácticas (experiencias) de los varones, no se refieren a situaciones anormales, es decir esa "diferencia " en sus hijos no es tan

significativa para el ejercicio de la paternidad, ni contemplan ciertas limitaciones sociales como factores que influyen en su rol como padres.

En cada una de las frases de sus relatos se ve reflejado la idea que tienen acerca de lo que implica ser padre de un niño o niña con discapacidad, y el enfrentarse a un proceso de discriminación social, sin olvidar que el contexto social y cultural en el que están inmersos juega un papel muy importante.

Los discursos ilustran que la relación que los padres tienen con sus hijos o hijas con discapacidad, esta determinada por la idea que tienen ellos sobre las peculiaridades y necesidades especiales de cada persona en particular. Algunos lo contemplan como una situación problemática, porque esto les impide integrarse a instituciones, grupos sociales, responder a normas establecidas, etc. Frecuentemente el servicio que requieren de las escuelas especiales les es negado o en el mejor de los casos es prometido a largo plazo, lo cual se da porque existe una gran demanda de atención en las escuelas de educación especial. Esto obviamente se resuelve, si la familia tiene la posibilidad de llevarlo o llevarla a una escuela de educación especial privada, pero frecuentemente no hay posibilidades de ingresar a una escuela como tal, porque los recursos económicos no son suficientes para cubrir este gasto.

Como una reacción, surgen los cuestionamientos del porque a mi me paso esto, que hice para que mi hijo naciera así, yo no esperaba un niño con esas características:

*"...nunca espere tener un hijo así..." (V3, 39 años, preparatoria, n.s.e. bajo, hijo de 6 años de edad)*

*"...la ilusión era con este niño, a lo mejor ya con este es más que suficiente..." (V2, 38 años, carrera técnica, n.s.e. alto, hijo de 1 año 6 meses de edad)*

Esto da pie a pensar que probablemente la pareja ya no se quiere arriesgar a tener otro niño, por la posibilidad de que nuevamente se presente otra situación similar. Y si la pareja tenía la idea de tener varios hijos, esto puede resultar

frustrante para ambos, e incluso puede darse el caso donde el padre se sienta afectado directamente en su masculinidad y en el trato con los demás hijos.

*"... no me siento autorrealizado, siento que me falta algo..." (V3, 39 años, preparatoria, n.s.e. bajo, hijo de 6 años de edad)*

El estar en circunstancias donde las expectativas que tienen sobre su hijo o hija, no se cumplen, frecuentemente lleva a estados de tristeza, desesperación, impotencia, dolor:

*"...pensé , que vamos a hacer, llegue a tu pobre casa y me puse a llorar. Ella también se puso muy triste..., el bebé es lo más grande para mí..." (V2, 38 años, carrera técnica, n.s.e. alto, hijo de 1 año 6 meses de edad)*

*"...fue algo horrible para mi, después de verlo..." (V3, 39 años, preparatoria, n.s.e. bajo, hijo de 6 años de edad)*

*"...fue un poco triste, sentí un nudo en la garganta, ahora si que no podía llorar..." ( V4, 25 años, secundaria, n.s.e. bajo, hija de 2 años de edad)*

Los varones refieren que a veces la impotencia, es algo que no les permite, por un tiempo, analizar claramente este momento de su vida, y se van por el camino donde todo lo relacionado con el hijo o hija se ve con una perspectiva sumamente negativa.

Aunado a esta situación, el dolor es grande, y supuestamente la mujer es la más indicada para soportar ciertas circunstancias a las cuales el varón no se enfrenta normalmente y a veces le cuesta trabajo hacerlo evidente.

*"... ella aguantaba, es más dura..." (V1, 54 años, primaria, n.s.e. alto, hijo de 5 años de edad)*

También se dan cambios dentro de la familia, puede haber un distanciamiento en la pareja, o un mayor acercamiento entre ellos y su pareja, y obviamente esto repercute fuera de la familia, es decir si en casa el niño o niña es



discriminado o tratado de manera diferente de los demás miembros de la familia, qué se puede esperar en el contexto donde se desenvuelve, y más aún en el círculo social en el que esta inmerso.

*“...pues si cambia la forma de vivir, no es lo mismo que convivas con un niño normal que con un niño con problemas...” (V9, 49 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 18 años de edad)*

Sin embargo, suele suceder que a medida que pasa el tiempo, la relación con el hijo o hija discapacitado puede tomar otro matiz, al inicio se cuestiona la posibilidad de un desarrollo adecuado que permita cumplir con ciertas normas dentro de una sociedad, posteriormente esta idea puede ir cambiando, porque el niño o niña va adquiriendo habilidades que le permiten integrarse a la sociedad en todos sus ámbitos, incluyendo el educativo y familiar. Incluso desde un punto de vista político es posible ver una mayor gama de posibilidades en cuanto a servicios, prestaciones, instituciones educativas, apoyo psicológicos, entre otras.<sup>22</sup> Esto de alguna manera disminuye las presiones sociales hacia estas personas aceptándolos tal y como son: niños o niñas diferentes.

*“... ese mismo día, yo no la aceptaba, traté de darle ánimos a mi esposa....con el tiempo la fui aceptando, y ya quería que me la entregaran....” (V6, 42 años, licenciatura, n.s.e. alto, hija de 4 años de edad)*

Surgen sentimientos de afecto, que no solamente se relacionen con el hijo o hija propios, sino también con aquellos que están en situaciones similares.

*“...estos niños me dan ternura, al igual que cualquier niño discapacitado...” (V6, 42 años, licenciatura, n.s.e. alto, hija de 4 años de edad).*

---

<sup>22</sup>Con la convicción de que una discapacidad no es un obstáculo sino un trampolín creativo para abrir puertas y encontrar caminos en la búsqueda de opciones reales. Protomores culturales, asociaciones civiles y personas con aptitudes artísticas unen fuerzas para llevar a cabo la primera Jornada Artística y Cultural de las Personas con Discapacidad. Naciones Unidas decretó el 3 de diciembre como el Día Internacional de las Personas con Discapacidad (Jornada Artística para discapacitados. El Universal, 29 de noviembre de 2001).

El hecho de tener un hijo o hija con características diferentes, permite acercarse a personas que también comparten algunos aspectos de nuestra vida personal, pero que sucede cuando no estamos en una situación de discapacidad, ¿las personas se mostrarían interesadas en discutir y analizar situaciones relacionadas con el ejercicio de la paternidad con hijos o hijas con discapacidad?. Yo considero que sería difícil entrar en una discusión, si no, se ha vivido una situación como esta, lo que a veces pudieran pensar las personas sería: ¿cómo vivirán estas personas?, ¿cómo se relacionaran con los demás?, y expresiones como, ¿es difícil vivir con personas discapacitadas, ¿cómo la han de pasar?

Por otra parte, están aquellos que hacen referencia a una situación religiosa, que implica que es algo que Dios les manda y lo tienen que enfrentar. Dios es el único que me lo puede quitar, y/o ayudar a resolver una situación como esta. También puede ser porque Dios me ha dado mucho y ahora me pone en una situación como esta para probar si puedo salir adelante.

*“...esto no está mal, porque lo manda Dios y tenemos que enfrentarlo y hay que salir adelante...” (V4, 25 años, secundaria, n.s.e. bajo, hija de dos años de edad).*

*“...por algo dijo Dios, tienes mucho ahora, te voy a dar, haber si puedes...” ( V1, 54 años, primaria, n.s.e.alto, hijo de cinco años de edad)*

*“...hay que esperar a lo que Dios diga.. ” (V4, 25 años, secundaria, n.s.e.bajo, hija de dos años de edad).*

*“....los otros son hijos prestados, esta sí es mía, esta nadie me la va a quitar más que Dios, es mi adoración es una dicha tenerla porque es muy cariñosa....” (V6, 42 años, licenciatura, n.s.e. alto, hija de 4 años de edad)*

*“....gracias a Dios que estamos rodeados de gente que nos ha aceptado...” (V6, 42 años, licenciatura, n.s.e. alto, hija de 4 años de edad) .*

Es obvio que estos discursos cuentan con explicaciones religiosas, como se menciono en el párrafo anterior, pero también da pie a preguntarse que tanto una situación como esta, puede resultar benéfica para el varón, en el sentido de que cuando los hijos o hijas crecen se van de casa (se separan de los padres), ya sea para establecer una familia o simplemente independizarse, en el caso de hijos o hijas con discapacidad esta separación la mayoría de los veces no se da. Esto no implica que el padre haya deseado tener una hija o hijo con características diferentes, y que nunca se vaya, sino que tiene la posibilidad de vivir para siempre con su hijo(a), y disfrutar de una compañía y relación permanente con él o ella. Al margen de las necesidades que pueda tener una persona diferente, siempre habrá una retribución en términos de compañía y afecto entre el padre y su hijo o hija. Y obviamente la posibilidad de ejercer la paternidad en una situación como esta lleva a cumplir roles y funciones establecidas en la masculinidad, lo cual no es una tarea fácil, y mucho menos inherente al sexo, sino que es una condición que a lo largo de la historia se ha ido construyendo tomando en cuenta tanto la historia social como la individual.

Cuando el hijo o hija entra a la adolescencia (considerando que es una de las etapas más difíciles), muchas ocasiones empiezan a surgir enfrentamientos entre ellos y su padres, con respecto a su toma de decisiones tanto en el ámbito social, educativo y familiar. Esta situación no surge cuando el niño o niña tiene características diferentes, porque generalmente la pareja decide y determina que va a ser del niño o de la niña en los diferentes ámbitos ( por ejemplo, si acudirá o no, a una escuela de educación especial, que ropa usará, que tipo de amigos tendrá, a que eventos podrá asistir, etc), aunque esto puede ser una tarea más difícil porque dicha persona depende únicamente de los padres.

La postura de estos varones probablemente los lleva a considerar la situación no como un "problema", sino como una relación en la cual los hijos van a depender totalmente de los padres.

*"...realmente no es un problema, realmente no lo es...." (V6, 42 años, licenciatura, n.s.e. alto, hija de 4 años de edad) .*

Esto resulta preocupante porque surge un cuestionamiento ¿que va a ser de ellos cuando nosotros ya no estemos?, es nuestra responsabilidad que el hijo o la hija cumpla con ciertos estereotipos de conducta marcados por el círculo social en el que vive, para que pueda valerse por si mismo.

*"...no sabemos realmente cuanto tiempo le podemos durar, si nos vayamos nosotros o se vayan ellos primero, no lo sabemos y no nos interesa pensar en eso, sino darle algo a la niña, para que no se sienta desprotegida e involucrarla en el círculo normal de nosotros..."(V6, 42 años ,licenciatura, n.s.e. alto, hija de 4 años de edad) .*

*"...es algo que Dios nos da, y pues ni hablar y ahora que lo tengo es una oportunidad..." (V6, 42 años , licenciatura, n.s.e. alto, hija de 4 años de edad) .*

Otros hombres la consideran una situación "normal" y por lo tanto no se cuestionan el ejercicio de su paternidad, ni hacen referencia a lo que esta implica desde un punto de vista social no consideran cuestiones de "anormalidad".

*"...no me daría pena hablar de mi hijo y de sus características particulares, porque es un niño normal..." (V2, 38 años, carrera técnica, n,s,e, alto, hijo de 1 año 6 meses de edad)*

Argumentan que es un ser humano como cualquiera de nosotros, y que por lo tanto hay que respetarlo como tal, no se trata de esconder al niño, ni de aislarlo de situaciones que le permitan entrar en contacto con adultos y niños de su edad.

*"...me siento normal, normal, yo saco a mi hijo, yo no soy de las personas que lo esconde..." (V5, 34 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 14 años de edad)*

Ni se trata tampoco de encontrar culpables sobre las características de los niños, surgió una situación diferente y hay que retomarla como tal

*"...mi esposa actuaba como una madre normal, no hacia cosas diferentes a otras madres...." (V5, 34 años, licenciatura, n.s.e. alto, hijo de 14 años de edad)*

*“...no me siento culpable, me siento tranquilo...” (V4, 25 años, secundaria, hija de 2 años de edad”*

Estos discursos podrían dar pie a pensar que para algunos varones no resulta complicado ni diferente vivir con hijos o hijas con discapacidad, son niños con características diferentes, que pueden desarrollar otras habilidades para compensar, en las que tienen déficit, por ejemplo, el niño con Síndrome Down, a pesar de su lenguaje limitado es una persona muy sociable, y cariñosa, que a larga le permite involucrarse en una familia de manera cotidiana. Una persona con discapacidad sensorial (ceguera) puede desarrollar mucho más otros sentidos (oído) que le van a permitir cumplir e involucrarse con ciertas normas y conductas estipuladas por un círculo social. El tomar en cuenta un concepto de normalidad no es un punto que se ve reflejado en la relación que establecen con sus hijos, refieren más los avances de ellos, que las repercusiones tanto físicas como sociales a los que están probablemente expuestos.

Por último es importante señalar que con estas posturas no se intenta victimizar, ni ponderar la situación de los padres de niños o niñas con *discapacidad*, sino únicamente mencionar aquellos aspectos, que resaltan en los discursos y prácticas que tienen los varones de este estudio, para dar explicación a la forma en que ejercen y viven su paternidad. En algunos discursos es evidente que ciertas variables ( nivel de escolaridad, nivel de estudios, edad de los padres, sexo del niño o niña, lugar que ocupa el hijo(a) con discapacidad) puedan influir, en términos de diferencias y similitudes, en la descripción que hacen los varones con respecto a la relación que establecen con sus hijos y a la lectura que dan ellos sobre una realidad mucho más concreta. Esto no implica que frecuentemente se encuentren diferencias en los discursos de los varones, ni tampoco similitudes, sino simplemente diversas formas de explicación de un proceso como este.

Aunque esta especificación ya se llevó a cabo en la descripción y análisis de los resultados, se considero necesario rescatar algunos puntos que pueden ejemplificar que el ejercicio de la paternidad no solo esta determinado por características individuales, sino también por aspectos socioculturales.

La percepción que tienen los varones, cuando son padres de niños o niñas con discapacidad implica diferentes situaciones: normal, algo dichoso y confortable y /o algo problemático. Estas diferencias, no se atribuyen a alguna de las variables manejadas en este estudio, ya que los padres tienen diferente edad y pertenecen tanto a un nivel socioeconómico bajo como a uno alto, su nivel de estudios es diferente. Cuando se plantea “un miedo a lo desconocido”, hay varones que responden positivamente y otros que no lo refieren como algo que les preocupe. Nuevamente ninguna de las variables, puede responder a estas diferencias, son padres de 30, 32, 38 y 39 años, su nivel de estudios va desde la primaria hasta una carrera técnica.

Un caso que habría que resaltar es el de un varón de 54 años donde es evidente que su edad, tiene mucho que ver con la forma de ejercer su rol paterno, es autoritario y su función principal es el de proveedor económico.

En particular, cuando se describe sobre la posibilidad de que la pareja se cuestione el asumir una situación “diferente”, y que se culpe a la madre por ella, el nivel de estudios y el nivel socioeconómico(alto)(datos encontrados en este estudio) influye en la percepción de una situación como esta, es decir debido a la preparación (académica, laboral, social) de la pareja es frecuente que ninguno de ellos se sienta culpable, tienen información, manejan conceptos y su perspectiva desde un punto de vista social esta relaciona con el respeto a la diferencia y la gestión de una nueva forma de vida que se adecue a los nuevos cambios, a las nuevas formas de vivir en una sociedad en la cual la pluralidad es la tónica, no las imposiciones de unos cuantos.

Otro aspecto a resaltar es lo relacionado a la posibilidad de cambios en las relaciones con sus hijos e hijas, generalmente se hacen distinciones entre los “normales” y aquellos que no responden a ciertas normas establecidas en una sociedad. Los discursos de estos varones parecen ser igual tanto para padres de diferente nivel socioeconómico, nivel de estudios, edad, etc, no se percatan diferencias. Sin embargo, cuando expresan la posibilidad de llevarlos a escuelas de educación especial, sí hay diferencia dependiendo del nivel socioeconómico de

cada uno de ellos, los que tienen posibilidades los llevarán a escuelas privadas, y los otros a escuelas no privadas

Finalmente, se requiere señalar que este ejercicio de síntesis permite mostrar los diferentes discursos y experiencias alrededor de la paternidad que los varones no nombran frecuentemente por estar asociadas a la maternidad y a juicios de valor que hay con respecto a las personas con discapacidad, en parte porque han aprendido roles excluyentes en términos de que son hombres y sienten de manera diferente a las mujeres. Y porque en muchos casos nuestro contexto cultural no permite dar un manejo y tratamiento adecuado de las personas con discapacidad. Sin embargo se nota que sí hay algunas experiencias compartidas con las mujeres, como son: emociones de preocupación, angustia, desesperación, dolor y algunos sentimientos difíciles que son comúnmente experimentados en pareja.

## Capítulo 5. CONCLUSIONES

Después de realizar esta investigación retomando planteamientos derivados del constructivismo (donde se incorporan valores sociales, políticos, culturales, económicos, étnicos y de género para dar explicación a ciertos fenómenos sociales), de la perspectiva de género, de los conceptos de normalidad y anormalidad, y de planteamientos que resaltan a la paternidad como una construcción sociocultural influida por la formación de la identidad genérica y las diferentes prácticas sociales que integran las responsabilidades y funciones con los hijos e hijas, es necesario incluir algunas consideraciones finales a partir de las cuales pude vislumbrar las diferencias y/o similitudes en la forma en que cada hombre asume y vive su paternidad cuando tiene un hijo o hija con discapacidad. Obviamente esto favorece la posibilidad de que no se descarten los relatos que los varones hacen de su propia experiencia.<sup>23</sup>, tomando en cuenta que ellos al igual que las mujeres, son construidos social e históricamente, donde las raíces culturales de esa manera de ser hombre y de ser mujer son muy profundas y tienen una larga historia, además de que la sociedad se encarga de reproducir cotidianamente esas relaciones a través de normas e instituciones, que a veces son difíciles de cuestionar.

Las experiencias y lectura de la realidad de los varones sobre la paternidad de niños o niñas con características "diferentes", no solo se relaciona con aspectos históricos y culturales sino también con planteamientos derivados de políticas públicas actuales. Estas políticas tienen como objetivo la integración social de una persona discapacitada como parte de un proceso global de reforma, poniendo en marcha diversas acciones: reorganización del sistema educativo, reformulación de planes y programas de estudio, producción y renovación de materiales educativos, establecimiento de un sistema nacional para la actualización de los profesores en servicio y programas destinados a atender específicamente a grupos de población en situaciones de marginación o niños o

---

<sup>23</sup>Séidler (1991 citado en Jiménez, 2001).



niñas con discapacidad. El impulso de estas reformas tiene como base, por un lado, el aspecto ético derivado de los derechos humanos y los principios que orientan a la educación nacional; por el otro lado aquellos estudios realizados en nuestro país y en otros países, cuyas conclusiones indican que cuando los niños (as) con discapacidad (con necesidades educativas especiales) se integran a las aulas de las escuelas regulares desarrollan mejor sus capacidades físicas, intelectuales y de relación con otros. La Integración Educativa<sup>24</sup> también puede beneficiar a los demás integrantes del grupo: su presencia en las aulas implica un llamado de atención hacia el reconocimiento de las características particulares de cada uno de los alumnos, de sus intereses y capacidades siempre diversas, y constituye una oportunidad excepcional para promover la convivencia, la comunicación y el respeto entre los diferentes. Esta integración demanda, también, cambio importantes en el personal de educación especial, quien tiene que asumirse como parte del personal de la escuela regular, cambiar sus concepciones acerca de la discapacidad para ajustarla a la de las necesidades educativas especiales y tiene que acercarse a las formas de trabajo habituales de la escuela regular (García, Escalante, Escandón, Fernández, Mustri y Puga, 2000)

---

<sup>24</sup> Los principales fundamentos filosóficos en los que se basa la integración educativa son: 1) *Respeto a la diferencias*, es indudable que en toda sociedad humana existen tanto rasgos comunes como diferencias entre los sujetos que la conforman. Las diferencias se deben a diversos factores, unos externos y otros propios de cada sujeto; pueden considerarse un problema que se resolvería homogeneizando a los individuos, o como una característica que enriquece a los grupos humanos. Esta segunda visión subyace las amplias reformas de los últimos años, acordes con una sociedad cada vez más heterogénea, que establecen la necesidad de aceptar las diferencias y de poner al alcance de cada persona los mismos beneficios y oportunidades para tener una vida normal (Toledo, 1981 citado en García, Escalante, Escandón, Fernández, Mustri y Puga, 2000); 2) *Derechos humanos e igualdad de oportunidades*, por el simple hecho de existir y pertenecer a un grupo social, todos tenemos derechos y obligaciones; de su cumplimiento y respeto depende, el bienestar de la sociedad. Una persona con discapacidad, al igual que el resto de los ciudadanos, tiene derechos fundamentales, entre ellos el derecho a una educación de calidad. Para ello es necesario, primero que se le considere como persona y después como sujeto que necesita atención especial. Más que una iniciativa política, la integración educativa es un derecho de cada alumno con el que se busca la igualdad de oportunidades para ingresar a la escuela (Rioux, 1995; Roaf y Bines, 1991 citados en García, Escalante, Escandón, Fernández, Mustri y Puga, 2000); 3) *Escuela para todos*, el artículo primero de la Declaración Mundial sobre Educación para todos señala que cada persona debe contar con posibilidades de educación para satisfacer sus necesidades de aprendizaje. También se relaciona con la calidad. Para lograr ambos propósitos-cobertura y calidad-es necesaria una reforma profunda del sistema educativo, en el sentido de que la escuela reconozca y atienda a la diversidad (UNESCO, UNICEF, Banco Mundial, 1990 citados en García, Escalante, Escandón, Fernández, Mustri y Puga, 2000) Estos fundamentos filosóficos forman parte de las bases éticas y morales que permiten pensar en un ideal de hombre, de ciudadano, que ha de formarse en las aulas con una serie de atributos y características, de habilidades y capacidades para integrarse a la sociedad Buscando su participación en todos los ámbitos (familiar, social, escolar, laboral) y por tanto la eliminación de la marginación y la segregación.

En este sentido es necesario requerir del gobierno o instituciones los cambios necesarios en su legislación y normatividad, con el fin de que se ofrezcan a todas las personas con discapacidad los medios para disfrutar de las mismas oportunidades de que dispone la comunidad: lo cual simultáneamente favorecería a la familia, al obtener los apoyos suficientes para ofrecer a sus hijos o hijas una vida significativa y de calidad.

Se dice que la familia juega un papel muy importante en tanto que es expresión de lo social, porque el individuo se incorpora socialmente primero a la familia y después a grupos sociales más complejos. Al respecto, Schumkler (2001) indica que los grupos familiares son los grupos sociales con mayor frecuencia afectiva e ideológica a lo largo de nuestra vida. Y de ahí que el verse inmersos en un mundo tiene varias dimensiones y múltiples planos de relación donde los individuos vistos como actores sociales, son sometidos a un proceso de institucionalización que los va formando a lo largo de toda su vida; la familia como institución socializadora, es la mas importante instancia mediadora entre lo individual y lo social.

De ahí que si las diferentes instituciones (familia, escuela, etc) adquieren conciencia de esta situación, es probable que se tienda a eliminar las barreras de exclusión, marginación, discriminación, etc que han afectado a los niños o niñas "diferentes" y a los padres en particular, creando tensión, impotencia y frustración, difíciles de superar. Ya que las exigencias sociales, prejuicios y mitos sobre la discapacidad propician sentimientos de vergüenza y culpa que tienen efectos graves en la personalidad de los padres y hermanos, así como su vinculación con todas las circunstancias de vida dentro del medio social; lo cual hace necesario que la sociedad reciba información al respecto, apegada a la realidad de las vivencias, logros y necesidades de las personas con alguna discapacidad o necesidad educativa especial. Y en particular, se aborde como es que estos hombres ejercen y viven una paternidad que conlleva cargas sociales en cuanto a lo que se considera "normal" y "anormal" en términos de funcionalidad dentro de una sociedad.

En este mismo sentido, otra de las condiciones sociales hacia las personas con discapacidad es lo que frecuentemente se conoce como "vulnerabilidad", lo cual implica una condición de ser indefenso en el ejercicio de sus derechos y libertades, que lleva a situaciones de cuestionamiento, ataque físico y/o verbal, insultos, discriminación, limitaciones, etc. y no necesariamente porque sea incapaz de cuidarse ella misma, sino porque las personas se convierten en "vulnerables" debido a lo que señala una sociedad, lo cual puede afectar todos los aspectos de la vida de las personas que están expuestas a estas condiciones.

En este sentido, se considera que una persona con discapacidad puede ser vulnerable (entendida como condición o situación en la que se encuentra) debido a: 1) que sus limitaciones físicas, educativas, entre otras, ocasionan una falta de adaptación al entorno social y económico, como de una falta de adaptación de dicho entorno para incorporar a dichas personas a su dinámica; 2) que no se ajusta a la idea de normalidad establecida socialmente y por ello sufre el rechazo social y de las personas que le rodean, incluso de sus propios padres. Por tanto se trata también de un problema de discriminación social y 3) ambas cuestiones.

Por lo antes mencionado, dichas políticas públicas hacen ver la tremenda importancia social que tiene la problemática de las personas con discapacidad así como los efectos indeseables que persisten en nuestra sociedad con respecto a este tipo de personas: el abandono, la discriminación social, el maltrato, la falta de afecto que se hace a los niños discapacitados, la marginación cultural, la inequidad de los servicios de salud, la falta de instituciones y especialistas para dar cobertura a la demanda de servicios de salud, falta de centros educativos, entre otras; lo cual denota una historia personal continua contra la adversidad y un enfrentamiento social constante. De ahí la importancia de establecer programas de servicio de salud adecuados, tratamientos oportunos, atención médica, brindar mayores opciones y oportunidades educativas, integración laboral a la vida productiva, adecuación del marco jurídico vigente, cambio de actitud de la sociedad y de el contexto familiar para fomentar una cultura de apoyo (ayudarlos, respetarlos y defendiendo los derechos humanos) a los niños o niñas con discapacidad.

Aunado a estas cargas sociales, en el ámbito familiar frecuentemente los varones perciben dentro de sus experiencias ciertos momentos que no estaban contemplados cuando decidieron ser padres. Surgen dificultades que resultan a partir del cambio repentino del concepto que los padres tienen de sí mismos, de su familia y del futuro, no son una reacción al problema del niño o niña, sino al cambio repentino que causa en la vida propia. En el momento en que los valores personales donde la competencia y el triunfo son muy especiales, los padres se ven obligados a amar a una persona que no cumple con las expectativas que ellos tenían de su hijo (a), de ahí surgen comportamientos de culpa, vergüenza, negación, protección excesiva y pena. Cuando es necesario enfrentarse a la realidad se empiezan a detectar diversos problemas; entre ellos están: el nivel de ingreso económico, el cuestionamiento en la aceptación del niño o niña dentro de la comunidad y el impacto que estos niños tienen en la vida diaria de su familia. Este "miedo a lo desconocido" generado a partir de los aspectos antes mencionados frecuentemente influye en el comportamiento de los varones con sus hijos e hijas.

Otro elemento que pudiera explicar el temor a tener un hijo o hija con discapacidad, se relaciona con planteamientos<sup>25</sup> que muestran que para los hombres es difícil nombrar la experiencia propia como algo masculino, pues antes tendría que haber un proceso de autotransformación, en la que ellos estén preparados y dispuestos a compartir su experiencia con otros hombres, y no sentirse apenados, amenazados y/o culpables de hacerlo, pues se daría una situación tensa entre la experiencia interna y la externa. Los hombres son invisibles para sí mismos, aprenden a hablar para los demás, a legislar para los demás, es decir determinan lo que es bueno para los otros, de manera impersonal y neutra. Para los hombres es de vital importancia el sentir que generalmente tienen el control y no le dan importancia a sus emociones y experiencias, pues se considera que el hacer notar cuestiones emocionales y sentimentales representa una señal de debilidad emotiva y una falta de control, lo cual indica "no ser lo suficientemente hombre".

---

<sup>25</sup>Séiler ( 2001 )

Ahora bien, para declarar que dichas cuestiones sociales generalmente están presentes en un proceso donde el padre ejerce una paternidad "distinta" se requiere: 1) describir brevemente los hallazgos encontrados en el estudio, retomando objetivos e hipótesis planteadas al inicio de la investigación, 2) plantear las consideraciones éticas de esta investigación y 3) señalar las aportaciones y vertientes de investigación.

### **Resumen de los Hallazgos Encontrados en el Estudio**

Los resultados encontrados en este estudio se describen respetando los ejes antes señalados. *En el eje I. Del modelo y/o papel paterno*, todos los varones, excepto uno, comentaron en sus discursos sobre la relación con el propio padre. En ellos se observa que la forma en que los sujetos asumen la paternidad influye en la manera en como ellos se relacionan con sus hijos, ya sea mejorando esta relación con sus hijos, o estableciendo los mismos patrones que establecieron con sus propios padres. Se identifican varios grupos de padres: 1) los que no convivieron con él, 2) los que identifican a su padre con ciertos atributos negativos, 3) los que no quieren contestar y 4) los que comentan que su padre realmente fue un modelo para ellos, en la construcción del ser hombre y en el de ser padres.

En cuanto a la convivencia con los hijos, hijas y esposa, las actividades que realizan les permiten establecer una relación más estrecha, y de esta forma transmitir ciertos valores, normas, formas de afecto, que les van a permitir a ambos compartir una serie de experiencias que a largo plazo lleva a un aprendizaje mutuo, es decir el niño o la niña aprende del padre y el padre aprende del niño o de la niña.

El deseo de tener hijos o hijas, para estos varones, muestra dos posturas: una, son aquellos que sí han pensado en la posibilidad de tener hijos, y la otra, son aquellos que no contemplan la posibilidad de tener hijos, porque no quieren repetir situaciones en donde el padre no convivió con sus hijos.

Sin embargo, aquellos que si contemplan la posibilidad de tener hijos pueden ser ubicados en los diferentes estilos de ser padre: padre ausente, padre igualitario, padre tradicional y padre autoritario. Se observa que estos tipos de padres no pretenden ser excluyentes, porque frecuentemente retoman diversas practicas en el ejercicio de su paternidad, las cuales pueden ir cambiando en los mismos hombres a lo largo de su vida.

*Con respecto al eje II Ejercicio y vivencia de la paternidad*, la mayoría de los varones dan diferentes significados a esta, la contemplan como algo maravilloso, como una función puramente biológica y como una gran responsabilidad. Estos varones mencionan que la forma en que aprenden a ser padres es a partir de las diversas representaciones compartidas en los grupos socioculturales a través de la escuela, la familia, la religión, los medios masivos y las explicaciones científicas. Es decir, los hombres desde pequeños comparten experiencias con amigos y mujeres en distintos espacios de la vida social (la familia, la escuela, las amistades, la comunidad, la iglesia, el trabajo, etc.), lo cual los lleva a una concepción individual de la masculinidad y a su vez de la construcción de la paternidad.

Para este grupo de padres, la educación y la manutención económica son las responsabilidades más importantes que se tienen que cumplir en el rol paterno. No obstante, es factible encontrar discursos que evidencien el temor de los padres a no poder cumplir con los diversos aspectos que implica ejercer la paternidad y que tienen que ver con el ser hombre. Se da un sentimiento de inseguridad para ser buen padre y para cumplir satisfactoriamente las funciones asignadas a tal rol. Esto repercute en la percepción que los varones tienen de ellos como padres y como hombres

Los hombres de este estudio, señalan como aspecto positivo de ser padre, al aprendizaje mutuo y el acompañamiento satisfactorio de dos personas que se quieren y que son parientes, porque uno fue procreado por el otro. Ambos se enfrentan a circunstancias placenteras que permiten integrarse como personas, respetando normas y/o patrones que se establecen en las relaciones de género.

En cuanto a la participación en la crianza de los hijos(as), los discursos de los varones resaltan que la responsabilidad de las tareas y su obligatoriedad siguen siendo femeninas, ellos pueden elegir hacer o no hacer cierto trabajo y solo se preocupan por ayudar a la mujer, que es la encargada de desarrollar todas aquellas actividades relacionadas con el cuidado y crianza de los hijos e hijas.

Sin embargo, otros discursos muestran que los varones en ocasiones ejercen ciertos comportamientos que les permiten involucrarse dentro de un nuevo grupo de padres: igualitarios/participativos. Estos varones pertenecen a la década de los 60s donde se dieron grandes cambios socioculturales con respecto a los valores prevalecientes, al cuestionamiento del modelo tradicional y autoritario de ser padre, y a la posibilidad de que el control de la familia no descansa sólo en ellos, sino que podría compartirse con otros miembros de la familia, principalmente la esposa.

La no participación en el cuidado de los hijos (as) refleja que los varones no lo consideran un trabajo, y que son solamente tareas naturales de las mujeres, su participación es nula. Esto se debe al condicionamiento cultural sobre el hecho de que la madre, es por naturaleza, la que brinda afecto, cuida y cría a los hijos.

En cuanto a la convivencia de estos varones con sus hijos, señalan que el establecer una relación afectiva, confianza en los hijos, manejar cuestiones de educación y establecer una comunicación adecuada, los lleva a situaciones satisfactorias que permiten darle un nuevo significado a la paternidad.

En el *eje III Padre de un hijo o hija con discapacidad*, los resultados muestran que los varones generalmente hacen referencia a las propias expectativas de desarrollo de sus hijos o hijas, dando dos argumentos: 1) mencionan que sus hijos van a salir adelante, es decir, de alguna forma podrán cumplir con ciertas normatividades marcadas por la sociedad; y 2) los que identifican a las características diferentes de sus hijos o hijas como limitaciones y/o impedimentos para cumplir con las normas sociales a las que están expuestos.

Sin embargo, en algunos otros se observa que las expectativas cambian a medida que el niño va creciendo, ellos ven como sus hijos e hijas van adquiriendo

ciertas habilidades que les permitirán involucrarse y adaptarse al contexto en que se encuentran. Esto los llevara a situaciones más confortables para ejercer su paternidad.

Dichos argumentos están ampliamente relacionados con los conceptos de normalidad y anormalidad (normalidad implica una ausencia de problemas biológicos y anormalidad surge ante la presencia de alguna alteración en el organismo, y es asociada con una enfermedad), los cuales se ven reflejados en las expectativas sociales que tienen acerca de una persona que muestra características diferentes. Sus discursos van en diferentes sentidos: unos consideran que el tener un hijo o hija con discapacidad es una situación normal, otro reporta que es algo dichoso y confortable para el padre, otros lo ven como una situación problemática y otros hacen referencia a cuestiones religiosas.

Algunos entrevistados reportaron temores de ser padre de un hijo o hija con discapacidad, al momento de cuestionarse como iban a enfrentar una situación que no esperaban, es un miedo a lo desconocido, y a lo que esto implica desde un punto de vista social. No es fácil para los varones expresar sus sentimientos de tristeza, impotencia, emociones, dado que no es bien visto que el hombre se exprese de esa manera, refleja una señal de debilidad emotiva y una falta de control.

Otros varones de este estudio pretendieron no hacer evidente el temor a lo desconocido, pero sí lo relacionaron con la posibilidad de poder ejercer una paternidad diferente, y considerarlo desde antes de establecer una relación de pareja.

Los discursos de los varones de este estudio muestran que el llevar a cabo medidas preventivas en el embarazo no es un aspecto dentro de sus planes cuando deciden tener familia. Pero sí la situación es diferente y la madre se hace estudios, ambos podrían sentirse más tranquilos con respecto al desarrollo del niño o de la niña.

Cuando se llega a detectar problemas en el desarrollo del niño o de la niña, es necesario que la pareja tome una decisión conjunta sobre la continuación o no del embarazo, de ser lo contrario surgen situaciones de conflicto entre ellos. Un



padre de este estudio reporta que se siente molesto porque independientemente de los estudios que se hizo la madre y el resultado que se obtuvo (Síndrome Down) el niño nació, y obviamente surgieron muchos problemas entre la pareja. Esto evidencia que generalmente el tomar una decisión unilateral (por parte de la madre) no es una situación aprobada socialmente, ya que de alguna manera se esta cuestionando el poder de decisión de este varón, y por lo tanto se dan situaciones de grandes conflictos entre la pareja. En este caso, la edad del padre (54 años) pudo haber sido una variable que influyó considerablemente porque se caracterizaba por ser un padre muy autoritario y seguir un patrón en el ejercicio de su paternidad que se vincula con una paternidad tradicional (proveedor económico).

La forma de cómo se recibió la noticia sobre las características particulares del niño o de la niña, es un aspecto que la mayoría de los padres de este estudio reportan porque a partir de ello cambia toda la estructura y funcionamiento de una familia. Ellos reportan que frecuentemente no se les da explicaciones del porque el niño o niña nació con problemas en su desarrollo, el personal de salud únicamente se concreta a dar la noticia, pero no da explicaciones. La mayoría no cuenta con habilidades para dar una noticia como esa. De ahí que surgen situaciones de angustia e impotencia en los padres. Ambas reacciones podrían ser determinantes en la forma en que el padre asume su papel.

Es frecuente que los padres de niños con discapacidad se cuestionen porque les toco tener un niño o niña con ciertas características, y generalmente es la madre la que se siente culpable, sin embargo en los discursos de estos varones los resultados son diferentes, sí surgen cuestionamientos en ellos, pero a la madre no se le identifica como la culpable de las características de los hijos o hijas. Surge una situación compartida por los dos, tratando de establecer una relación de mutuo acuerdo con respecto a las expectativas y el manejo de las implicaciones sociales como son el rechazo, los comentarios desagradables hacia ellos , la discriminación, la agresión física y verbal, entre otras, y a partir de esto, lograr que sus hijos o hijas no sean vistos como personas con mayores probabilidades de convertirse en sujetos vulnerables.

Por lo tanto una discapacidad, una enfermedad y todas las implicaciones sociales de esto son experiencias que llevan a las familias a cuestionarse las relaciones que surgen dentro de la familia. Los varones de este estudio señalan dos posturas: 1) los que mencionan que si hay cambios en la relación con sus hijos, hacen diferencias entre los hijos "normales" y los hijos discapacitados, a los primeros los ven como personas que pueden cumplir con normas establecidas por una sociedad, y a los segundos los consideran como personas vulnerables que se enfrentan a una serie de respuestas sociales que van a determinar su incorporación a un determinado círculo social y 2) los que refieren que no hay cambios en las relaciones de ellos con sus hijos o hijas.

Los padres de este estudio señalan que las relaciones de pareja, también sufren algunos cambios: por un lado, hay un mayor acercamiento entre ambos, intentan enfrentar principalmente las implicaciones sociales que conlleva el ser padre de un niño o niña con características diferentes, es decir una y/o fortalece a veces el matrimonio. Por otro lado, no deja de existir aquellas parejas que se involucran en situaciones conflictivas, sin llegar a situaciones extremas como la separación definitiva. Se dan discusiones entre ellos acerca del tratamiento y cuidado del hijo o hija y de lo que puede ser el futuro para ellos.

Las presiones sociales que surgen a partir de una situación como esta, los entrevistados reportan que si hay cierta tendencia a desarrollar respuestas de rechazo, discriminación, aislamiento, agresión física y verbal, sorpresa, admiración, compasión, etc, a los individuos que no responden a los valores tradicionalmente aceptados. Y aunado a esto las diversas concepciones sobre lo "normal" y anormal" determinan las actitudes de los grupos sociales hacia personas que no cumplen normas previamente estipuladas. Sin embargo, las presiones sociales para estos individuos no solo se reflejan en la actitud de los otros, sino también en las posibilidades que tienen estos niños dentro de un ambiente educativo. A veces no se les permite ingresar a escuelas de educación especial debido a la gran demanda de solicitudes y esto hace que se esperen para ingresar a dichas escuelas.

En este sentido, algunos varones reportan que no toman en cuenta "el que dirán" o los juicios de valor acerca de sus hijos o hijas, no es un factor determinante en el ejercicio de su paternidad.

Con estos hallazgos se pretende tipificar únicamente la relación que se da entre los varones de este estudio (sus características se mencionaron en el capítulo de metodología) y sus hijos o hijas con discapacidad, no se trata de generalizar los resultados obtenidos.

Ahora bien, considerando que los objetivos de este estudio fueron: 1) Identificar las características del ejercicio (vivencia) de la paternidad en familias con niños o niñas con discapacidad; 2) Analizar la relación que se establece entre un hijo o hija discapacitado(a) y su padre, y 3) Describir cómo viven los varones la discapacidad, responsabilidades en la crianza de los hijos o hijas con discapacidad y las relaciones de pareja; se requiere retomar las hipótesis como punto de comparación, en términos de su confirmación o simplemente de su desacuerdo con los resultados obtenidos e incluso con la posibilidad de no responder a alguna de las hipótesis planteadas, y por lo tanto retomarla como una vertiente de investigación en próximos trabajos.

Las hipótesis de este estudio son:

- El hecho de tener un hijo o hija con discapacidad rompe generalmente las expectativas que el hombre tiene con respecto a su identidad masculina en la paternidad;
- Existen diferencias en la crianza de los hijos o hijas cuando el nivel socioeconómico es alto o bajo; a mayores posibilidades económicas existe la posibilidad de atender y manejar esta situación de manera mas favorable. Cuando las posibilidades económicas son bajas, la situación se agrava y las repercusiones sociales se hacen más evidentes;
- La decisión de tener más hijos estará determinada por las características particulares de los otros hijos, es decir si el niño o niña es discapacitado, hay menos probabilidad que la familia desee tener más hijos.

- La relación niño(a) discapacitado(a) y su padre esta determinada por juicios de valor que hacen referencia a los conceptos de normalidad y anormalidad.

En relación a la **primera hipótesis**, es indudable que de inicio sucede una situación como tal, pero los varones no hablan abiertamente de ese aspecto. Sin embargo, sí se evidencia en los discursos que las identidades de género masculino se empiezan a construir con las vivencias más tempranas, durante este periodo, el sujeto incorpora las actitudes y valores de las personas encargadas de su socialización. Y a partir de este conjunto de representaciones los individuos atribuyen sentido a sus experiencias cotidianas. En este sentido se puede decir que es en el ámbito familiar donde se perciben las primeras formas de relación social, no solo a través de discursos sino de las actuaciones entre el padre y la madre donde se van estableciendo los espacios, tiempos y actividades genéricamente diferenciadas, es en estos espacios donde se van construyendo las representaciones de género del ser hombre y del ser mujer que influirán en su trayectoria de vida. Esto les hace pensar que sus hijos o hijas tiene que cumplir con ciertos roles establecidos de acuerdo a su género, independientemente de que sean personas “diferentes” (con discapacidad), los roles están establecidos y es necesario considerarlos al formar parte de un contexto familiar y de pensar en una mayor aceptación en la sociedad. Los varones de este estudio, aunque no de manera explícita, sí retoman estos planteamientos, para enfatizar que sus hijos o hijas “van a salir adelante”, es decir van a poder cumplir con aquellos estereotipos asignados de lo que “debe ser” un hombre y una mujer. No les interesa “el que dirán”, ni aquellas repercusiones sociales a las que se van a enfrentar porque para ellos lo mas importante es ejercer una paternidad que complemente su identidad masculina, ya que es común que ser hombre esté ligado a ser padre.

También, se menciona que la mayoría de los varones de este estudio asumen la paternidad dependiendo de la relación que establecieron con su padre, la cual pudo haber sido mejor o incluso siguiendo los mismos patrones que establecieron con sus propios padres. Entonces, la manera en que aprenden a ser

hombres y padres es a partir de las diversas representaciones socioculturales compartidas a través de la escuela, la familia, la religión, los medios masivos y las explicaciones científicas. El compartir experiencias con otras personas lleva a una concepción individual de la masculinidad y a su vez de la construcción de la paternidad.

La **segunda hipótesis** toma en cuenta el nivel socioeconómico como responsable de las diferencias en la crianza de estos niños o niñas, lo cual se coteja con los resultados encontrados, es más probable que se lleven a los niños o niñas "diferentes" a alguna institución privada cuando se tienen las posibilidades económicas. De otro modo se intenta llevar a estos niños a centro de educación especial no privados, o en el peor de los casos se sabe de las limitaciones del hijo o hija y no se contempla la posibilidad de que ellos ingresen a una escuela de educación especial, algunos dicen "es un niño o niña que no va a aprender, no va a salir adelante, para que gaste tiempo y dinero ó para que lo llevo a una escuela". Aunque parece obvio que el nivel socioeconómico influye en la forma en que los hombres puedan ejercer el rol paterno, siempre habrá aspectos que se cuestionen tanto los hombres con ingresos altos, como los que perciben un salario bajo; puede ser el caso de un padre que cuente con las posibilidades económicas para enviar a su hijo o hija a una escuela, pero no este dentro de sus planes hacerlo, considerando que existen reglas sociales y/o restricciones que generalmente van a estar presentes en la vida de su hijo o hija. Y que por lo tanto no consideran necesario que el niño o niña asista a una escuela y que se integre a un círculo social.

En este estudio, hay que resaltar que algunos varones envían a sus hijos o hijas a escuelas de Educación Especial, pero obviamente esto dependerá del nivel socioeconómico de la familia. En el grupo de varones de ingresos altos (4 a 6 s.m. o más de 6 s.m. pertenecían a un nivel socioeconómico alto), sólo tres de ellos, refirieron que su hijo o hija debería asistir o permanecer en una institución de educación especial, con el fin de mejorar la adquisición de habilidades (básicas y sociales) y lograr un desarrollo óptimo. La otra parte de varones (nivel socioeconómico bajo, de 1 a 4 s. m.) generalmente no mencionan la posibilidad de

que sus hijos o hijas asistan a una institución, y en el mejor de los casos buscan escuelas de educación especial que no sean privadas, ya que ellos no cuentan con los recursos necesarios mínimos para inscribir a sus hijos o hijas.

En la **tercera hipótesis**, no fue factible dar una respuesta clara y concreta, ya que los discursos al respecto, no fueron muy explícitos (o tal vez la pregunta que se hizo no fue muy clara) e incluso sólo dos de los padres tenían su primer hijo con características "diferentes" y eran del sexo masculino. Dos tenían sólo un hijo (del sexo masculino) otros dos eran últimos hijos y otros dos eran penúltimos hijos. Esta heterogeneidad en la población de niños impidió que se llegara a evidenciar que tanto el sexo del hijo y el lugar que ocupan en la familia es importante para los varones, al decidir tener o no mas hijos, y a partir de ahí evidenciar ciertos cambios en la participación del cuidado de los hijos o hijas.

La **cuarta hipótesis** (la relación niño(a) con discapacidad y su padre, esta determinada por juicios de valor que hacen referencia a los conceptos de normalidad y anormalidad) y al parecer la más importante desde un punto de vista sociológico por la implicaciones que esto conlleva. Esto se puede cotejar con los resultados, ya que en la mayoría de los padres se escucha decir "mi hijo no es normal", "esta enfermo". Esto implica que dentro de una sociedad como la nuestra siempre están presentes las nociones de normalidad y anormalidad. Es decir, normalidad implica una ausencia de problemas biológicos y anormalidad surge ante la presencia de alguna alteración en el organismo, y es asociada con una enfermedad. Obviamente esta situación tiene repercusiones a nivel social, entre ellas, la discriminación, la restricción de oportunidades, y la posibilidad de ser sujetos altamente vulnerables. También las expectativas sociales que se tienen acerca de una persona que muestra características diferentes intentan subestimar que tanto la persona puede cumplir o no con ciertas normas establecidas por una sociedad. A veces parece que las personas "no toleran la diferencia" (no saben respetar la diferencia), "no se esta acostumbrado a respetar la diferencia" y esto tiene repercusiones en cómo los varones pueden ejercer su paternidad. Esto ha

generado nuevos estilos de vida o nuevas características en el proceso vital de los seres humanos, que por su novedad y por no responder a ciertos estereotipos marcados por una sociedad, corren el riesgo de ser rechazados, descalificados y percibidos como una muestra de "decadencia moral", en la medida en que no responden a los valores tradicionalmente aceptados<sup>26</sup>.

Esta situación nos lleva a incursionar en el proceso de deconstrucción social de las normas, donde el respeto, la tolerancia, el reconocimiento de las diferencias y la lógica de los derechos humanos debería ofrecer grandes oportunidades para abordar las complejas realidades a las que se enfrentan las personas con discapacidad. Lo cual resalta que la integración social de una persona con características particulares debe abordarse como un proceso que lleve a estas personas al ejercicio de sus derechos y capacidades. Sin olvidar que están inmersos en un sistema social y más aún pertenecen a un grupo familiar particular, donde generalmente hay un varón que tiene diversas funciones dentro de la familia, y una de ellas es el ejercicio y vivencia de la paternidad.

Actualmente se habla más de esa deconstrucción, la cual se favoreció a partir de una mayor discusión de los derechos de las mujeres (tema abordado en la Conferencia Mundial de la Mujer - México 1975-), la inserción de las mujeres en el ámbito laboral, y los programas de planificación familiar incorporados a la políticas en 1974. En este sentido, se considera que el papel del padre en el proceso de crianza y educación de los hijos ha empezado a cobrar interés en el ámbito social, así como la investigación, en los discursos de los medios de comunicación y la cotidianeidad donde hay más posibilidades de abordar el tema de la paternidad con hijos o hijas con discapacidad.

Algo que nos permite ver estos inicios son ciertos cambios y medidas políticas<sup>27</sup> que retoman un nuevo enfoque de la discapacidad en nuestro contexto,

---

<sup>26</sup> Figueroa y Fuentes (2001).

<sup>27</sup> Las políticas actuales de integración educativa señalan que la "Educación para todos antes del año 2000" fue el objetivo a cumplir, a partir de dos eventos mundiales muy importantes: la Conferencia Mundial sobre educación para todos: satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje-llevada a cabo en Jomtien, Tailandia, en 1990-, y la Cumbre Mundial a favor de la infancia-celebrada en Nueva York, también en 1990. Dicho objetivo planteó la integración de todos los niños del mundo en las escuelas, así como la reforma del sistema educativo para que esto fuera posible. Con base en lo anterior, en todo el mundo se reformularon leyes de educación y políticas gubernamentales. En México, no fue sino hasta 1993 que se reformó el artículo 3º de la Constitución y entro en vigor la nueva Ley General de Educación, en donde el estado se compromete

cambios en los términos utilizados para referirse a personas "diferentes", formación de instituciones (asociaciones civiles, APAC, TELETON, etc), apoyos a las personas con discapacidad, integración en las escuelas (apoyo psicológico), creación de una ley para personas con discapacidad del Distrito Federal (donde se abordan aspectos de salud y rehabilitación, de empleo y capacitación, promoción y defensa de los derechos de las personas con discapacidad, facilidades arquitectónicas y de desarrollo urbano, preferencias para el libre desplazamiento y el transporte, desarrollo social, vigilancia, infracciones, sanciones, entre otras) (Asamblea Legislativa del Distrito Federal). También, se ha consolidado la Oficina de representación para la promoción e integración social para personas con discapacidad, cuyo objetivo es: promover la integración de las personas con discapacidad al bienestar social, en igualdad de oportunidades que las demás, estableciendo políticas de coordinación con las dependencias de la administración pública de los tres niveles de gobierno y las organizaciones de la sociedad civil.

Por último, considero que los resultados obtenidos en este trabajo de investigación permitieron cumplir con los objetivos propuestos para este estudio. Es decir, se vislumbraron diversas características (tipificaciones) en el ejercicio de la paternidad en familias con niños o niñas con discapacidad, así como en la relación que se establece entre un hijo o hija con discapacidad y su padre, en la descripción de cómo viven los varones la discapacidad, las responsabilidades en la crianza de este tipo de niños o niñas, y las relaciones de pareja. No se pretendió hacer una generalización de los resultados obtenidos, pero sí hacer una tipificación que englobara dichas características en una población específica como la que se requirió para este estudio. Esto obedece a una característica de la investigación cualitativa donde se utilizan criterios que se refieren fundamentalmente a explicar el contexto de obtención de los hallazgos y las condiciones en que deben considerarse válidos, sin necesidad de que cumplan

---

a proveer una educación equitativa para todos los niños, así como apoyos pedagógicos a grupos con requerimientos educativos específicos. En el discurso gubernamental se especifica que la "educación especial esta destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como a aquellos con aptitudes sobresalientes ( y que ) tratándose de menores de edad con discapacidades, esta educación propiciará su integración a los planteles de educación básica regular (Diario Oficial de la Federación, 1993)



con posibilidades de replicabilidad. Esto, en parte se debe a que la calidad de los resultados depende de las características y habilidades del investigador (a), pero también por el carácter cambiante y específico de los participantes, difícilmente se podría replicar los hallazgos en otro tiempo o contexto.

### **Consideraciones Éticas de la Investigación e Implicaciones Metodológicas**

Al respecto, Figueroa (2001) señala que la investigación es un proceso de reflexión ordenada, sistemática y crítica a través del cual se genera conocimiento. El cumplir con estos tres criterios nos lleva a contemplar algo que tiene que ver con el rigor metodológico y con el rigor científico y ello avalado por la revisión de otros investigadores, que de preferencia estén formados en la misma tradición epistemológica de quienes abordan el objeto de la investigación. Lo crítico implica una revisión cuidadosa de los supuestos conceptuales y de los recursos analíticos seleccionados para llevar a cabo un proceso de recolección de información, que a la larga va a condicionar las posibilidades de interpretación del fenómeno de estudio. *El carácter ordenado y sistemático de una reflexión puede efectivamente generar conocimiento, sin embargo tiene repercusiones de índole ética en los derechos de los investigados, así como en las responsabilidades de los investigadores y de las personas que usan el conocimiento generado. Por ello, resulta interesante plantear algunos aspectos éticos que están presentes en esta investigación.*

El primero de ellos se refiere a cómo la sociedad etiqueta y reconoce a los individuos que presentan una discapacidad ya sea física y/o social. Ella identifica a estos niños o niñas como "diferentes", que requieren de una educación y trato especial y que por lo tanto no se pueden integrar a su comunidad porque están fuera de la "norma", y por ende cuestionan y transgreden estereotipos de los contextos sociales de los cuales forman parte.

Desde tiempo atrás, la definición que sustenta a este tipo de personas, los ubica como sujetos "disminuidos", "atípicos", "retrasados mentales",

“incapacitados”, “discapacitados” etc. Y esto se debe a que estas personas no cumplen con las características y expectativas que los grupos sociales han marcado como aceptables (Bartel y Guskin, 1968). Esto se da porque existe una visión e interpretación de la realidad que no permite cuestionar nuestros valores, nuestras referencias, nuestros supuestos e incluso a nosotros mismos, no somos formados en la tolerancia, es decir no estamos educados en el reconocimiento de la diferencia, y por lo tanto no se da el respeto a la autoridad moral de los individuos (Figueroa, 1996c).

En este sentido, es necesario incorporar la ética en el ejercicio profesional y en el trabajo de investigación, ya que generalmente el objeto de estudio es el propio sujeto, un sujeto con necesidades, emociones y sentimientos que no siempre son tomados en cuenta, ni por el investigador, ni por el propio investigado. Aquí quedaría preguntarse ¿Se respeta realmente a las personas en el proceso de investigación?

En la mayoría de los estudios se da por hecho de que si hay un respeto hacia el investigado, y esto porque se parte del supuesto de que el investigador es el que adquiere y genera conocimiento, siendo que es la realidad y contexto del sujeto lo que da el conocimiento. Esto ha llevado a que se privilegie el rigor metodológico como la principal responsabilidad del investigador y que se reduzca el carácter del investigado al papel de informante y objeto de estudio

La falta de información que tienen los niños o los adultos sobre el papel que juegan en un proceso de investigación y el poder de decisión de participar en la investigación son aspectos que requieren ser considerados antes de iniciar un estudio. Los investigados generalmente comparten su fragilidad dentro de una entrevista o dentro de alguna otra modalidad de generación de información, socializa sus necesidades y le confía a otros, que reconoce como autoridades con la capacidad para decir y hacer algo sobre el tema. Los investigados generalmente no saben en qué consiste el estudio, cómo se llevará a cabo, cuáles son los riesgos y beneficios del estudio, a nivel individual o social y si pueden decidir participar o no. Frecuentemente no contemplamos la posibilidad de explicarles o informarles cuál es su papel en el estudio. Y mucho menos intentamos devolver la

información obtenida durante el proceso de investigación. Existe mayor preocupación por los datos obtenidos en el estudio, que por la información que se pueda dar a las personas que participan en dicho estudio. Algunas ocasiones se observa el comportamiento de los individuos a través de cámaras de Gessell y filmaciones (aunque no es el caso de este estudio), lo cual puede de alguna manera violar el derecho a la privacidad de tienen las personas.

Es necesario tomar en cuenta la noción de derechos de los investigados en función de la "devolución de la información" (en México se le da un papel preponderante a lo que es la publicación de resultados en revistas y libros especializados), ya que generalmente hay poca práctica para establecer procedimientos claros de devolución de la información que se genera en la investigación. Existe un empoderamiento arbitrario y unilateral, ya que el investigador se apropia del conocimiento, y ¿que pasa con el investigado?.

Como alternativa a este punto esta el diseño de talleres para padres, donde ellos podrían escuchar conferencias sobre temas relacionados con el problema de sus hijos, comentar sobre la experiencia que tienen ellos como padres de este tipo de niños(as) y recibir información de cuáles fueron los resultados de su participación en la investigación. Esto llevaría a crear un ambiente más cálido entre el investigado y el investigador.

En este sentido, se lograría un consentimiento informado de quienes podrían participar en esta investigación. Esto no sólo se restringe a aprobaciones por escrito, sino que también se pueden dar aceptaciones verbales por parte del investigado, siempre y cuando se den explicaciones personales sobre lo que se intenta realizar y se plantee la posibilidad de participar en la investigación a nivel de invitación. Se buscan personas que cumplan con las características establecidas en un proyecto y se incluyen en la lista de posibles participantes.

La alternativa de solución a este problema podría ser la posibilidad de llevar a cabo una junta con los participantes y explicarles a grandes rasgos sólo la *justificación de la pertinencia del estudio*, sin particularizar en el tipo de preguntas y respuestas que podrían incluirse en las entrevistas. De esta forma se podría

lograr que ellos decidieran de manera voluntaria participar o no en la investigación<sup>28</sup>.

Otro aspecto importante de esta investigación es el efecto que puede causar la aplicación de las entrevistas, a través de las cuales obtenemos conocimiento sobre la forma de vida de los hombres y las relaciones de ellos con los demás miembros de su familia. Nos preguntaríamos ¿Es válido utilizar la observación y la entrevista para obtener conocimiento sobre la forma de vida y las relaciones familiares?. El entrevistar a las personas posiblemente lleve a que ellas cuestionen sus propias vivencias, sus relaciones, sus éxitos, sus fracasos y se generen sentimientos de confusión, culpa, angustia, remordimiento, etc, porque generalmente a ellos, los varones, les es difícil abordar una situación como esta. Es posible que los investigados cuestionen su comportamiento y que se nieguen rotundamente a aceptar que la responsabilidad del cuidado y crianza del niño o niña con discapacidad debe ser compartida entre él y su pareja, y no obligación única de la madre. Es decir que los estereotipos en cuanto al ejercicio de una paternidad tradicional estén presentes y no permitan cambios en asignación de tareas en cuanto a la crianza y cuidado del niño.

Una alternativa viable para solucionar y/o aminorar el efecto de llevar a cabo entrevistas sería realizar varias sesiones de entrevista y no solo una, y además programar reuniones donde todos los padres que asistan tengan hijos o hijas con discapacidad y puedan compartir y expresar sus experiencias de vida que han tenido con sus hijos (as). En algunas ocasiones es mas fácil que ellos se expresen en grupo, ya que a título individual pueden ser más frágiles y obviamente esto rompe con creencias, discursos, mitos y estereotipos particulares (los hombres no lloran, no muestran sus emociones, son el sexo fuerte, saben defenderse, saben luchar, etc) sobre la conformación masculina, lo cual le da sentido a su experiencia personal y social.

Por último, otro elemento que debe considerarse y que no esta especificado en la realización de este estudio es sobre la confidencialidad de los datos que se

---

<sup>28</sup> Lara y De la Fuente (1990)

generan en la investigación. Esto implica que el investigador asume compromisos con aquello que le fue confiado, con la promesa de que va ser usado para generar conocimiento y para transformar la realidad. Generalmente hay una definición muy poco clara sobre el uso y el abuso de la información obtenida a través de la investigación, es decir, al margen de la confidencialidad que se promete no hay criterios tan claros sobre la difusión de la información. Es decir se les da la información a los investigadores y no se toma en cuenta a los individuos que permiten generar información.

Es importante que se establezca un acuerdo de confidencialidad entre el investigado y el investigador, y tomar las precauciones pertinentes para resguardar la privacidad del individuo, reduciendo al mínimo los efectos de la investigación a su integridad física, mental y personal (art. 16 de la Declaración de Helsinki, 1964).

La alternativa de solución sería no mencionar el nombre y algunos datos de los investigados, es decir considerar el anonimato como parte importante de esta investigación, ya que uno de los criterios básicos reconocidos en diferentes códigos éticos de investigación y práctica profesional es el respeto a la confidencialidad y el anonimato (Pautas éticas internacionales para la investigación y experimentación biomédica en seres humanos, 1993).

Otro de los elementos centrales que se puede concluir después de haber realizado esta investigación, es que obviamente el hecho de que yo (mujer) haya realizado las entrevistas a varones influye en la producción del conocimiento. No es menor la calidad de la información simplemente es diferente. ¿Qué pasa cuando una mujer entrevista a varones en temáticas tales como la sexualidad, la relación con las mujeres, con sus hijos(as) y específicamente con aquellos que salen de la norma en cuanto a convivir con niños o niñas "diferentes"? Según algunos comentarios este hecho hace que los varones se inhiban y no respondan, o dentro de sus discursos destaquen cuestiones completamente diferentes a lo que sucede en la realidad, por ejemplo: pueden hablar de un buen trato a su hijo o hija "diferente", donde las cuestiones a nivel social no les son importantes, pero en la cotidianidad esto suele ser diferente (aquí podría mencionar el caso de un

varón; en el discurso comenta: es una bendición la niña que tuvimos-Síndrome Down- es algo que Dios nos mando, pero después de un tiempo, la mamá me reportó que el señor la había dejado porque no estaba de acuerdo en participar en la crianza de la niña), mienten para “quedar bien, o inclusive intentar emprender otro tipo de relación con la mujer que lo entrevista. En ese sentido, se considera que la información obtenida es diferente de la que se podría obtener cuando un varón entrevista a otro varón. Cuando se concluyeron las entrevistas, se considero que la información obtenida era diferente, pero no necesariamente, por el hecho de que una mujer hizo las entrevistas, la información era menos fidedigna o de la cual habría que dudar más, simplemente se generaron distintos tipos de representaciones por la composición del intercambio entre hombre y mujer.

Al respecto, se intento “romper el hielo”, platicando el propósito de la investigación, pero no en términos teóricos, ni como un aspecto que respondiera a mis necesidades como psicóloga, sino en términos de hacer evidente que el investigar temas como la paternidad, cambios en la relaciones de familia, integración de las personas con discapacidad, entre otros, puede tener ciertos beneficios para la dinámica familiar y estrategias de crianza de padres actuales y de futuros padres. Trate de evitar que la información proporcionada a los varones influyera en sus discursos y experiencias que tenían con sus hijos o hijas. No descarto la posibilidad, de que a partir de nuestras conversaciones, se hayan dado cambios en las relaciones con sus hijos e hijas e incluso con su pareja y surgieran nuevos cuestionamientos para el ejercicio de la paternidad, pero en circunstancias “diferentes”.

### **Aportaciones del Estudio y Vertientes de Investigación**

Después de realizar esta investigación, es oportuno señalar que una de la principales aportaciones de este trabajo es evidenciar un tema relativamente nuevo para la Sociología, en el sentido, de que no ha sido abordado en la dimensión de la paternidad con hijos o hijas con discapacidad.

Desde un punto de vista sociológico, el tema de la paternidad se ha enfocado más de manera general y se ha relacionado con aspectos vinculados con la construcción de la masculinidad e incluso con todas aquellas dimensiones que contribuyen a la reflexión sobre la forma o formas en que los hombres son, actúan, y entienden el ser padres. Parece que no se ha puntualizado en el ejercicio de la paternidad con hijos o hijas "diferentes, no se ha abordado directamente las implicaciones sociales que conlleva una situación como esta, ni tampoco aspectos de discriminación social directos a este tipo de personas, y más aún no se ha tocado el tema de la vulnerabilidad hacia personas con características diferentes.

Una segunda aportación es evidenciar las repercusiones sociales a las que se enfrentan los padres de niños o niñas con discapacidad. Generalmente se manejan juicios de valor al referirse a esta población, no se hace alusión a situaciones diferentes en el sentido de la práctica social, sino como una noción relacionada con la salud y enfermedad. Las repercusiones sociales van en el sentido de actitudes de rechazo, discriminación, restricción de oportunidades, señalamientos y algunas veces de agresión física y verbal. Las exigencias sociales, prejuicios e incluso mitos sobre la discapacidad propician sentimientos de vergüenza y culpa que tienen efectos graves en la personalidad de los padres y de los hermanos, así como en su vinculación con todas las circunstancias de vida dentro del medio social, lo cual hace necesario que la sociedad reciba información al respecto, apegada a la realidad de las vivencias, logros, y necesidades de las personas con discapacidad. Con esto se intenta requerir a las instancias pertinentes cambios en su legislación y normatividad, con el fin de que se ofrezcan a todas las personas con discapacidad los medios para disfrutar de las mismas oportunidades de que dispone una comunidad, y disminuyan las barreras de exclusión, marginación, discriminación, que han sido utilizadas para molestar a los discapacitados y a sus padres, creando tensión, impotencia y frustración difíciles de superar.

Una tercera aportación de este trabajo, es documentar qué pasa con los padres de estos niños. A través del tiempo la figura paterna ha tenido grandes

cambios, que por la ruptura de viejos estereotipos ha obligado a padres a cambiar sus actitudes ante su familia, ahora podemos ver a esos nuevos padres que no solo son proveedores materiales, sino que ahora ya son esos nuevos amigos y confidentes de los que antes, por las estrictas normas sociales no podían actuar o entregarse al seno familiar ya sea por vergüenza o machismo, lo mejor de todo es que los tiempos han cambiado y ahora contamos con nuevas generaciones de hombres dispuestos a entregarse y crecer con sus hijos, los padres de hoy se involucran más en el proceso de formación y educación de ellos. A partir de esta información se intenta rescatar aspectos relacionados con las creencias familiares que ayuden a identificar qué supuestos vigentes están detrás de los miembros de la familia en la vida cotidiana a medida que se enfrentan con los desafíos normativos. Se muestran algunas creencias que dan forma a la narrativa de la familia sobre la alteración mas o menos grave en la salud y sus estrategias para manejar su situación que hace evidente la presentación de un miembro con discapacidad.

Por último, otra aportación de este trabajo es evidenciar que ciertos juicios de valor hacia las personas "diferentes" , están condicionados por las creencias de una familia acerca de lo que es normal y anormal . Las padres que sostienen sus ideas en los grandes logros, tienden a equiparar la normalidad con lo óptimo, a definir normalidad o buen funcionamiento familiar en función de circunstancias ideales o libres de problemas. Ubican la presencia de un niño con discapacidad con parámetros inadecuados con respecto a la consecución de la metas de desarrollo normativas socialmente esperables para los niños o niñas y surgen cambios y/o modificaciones en las creencias sobre lo que es normal y saludable.

No obstante que las aportaciones del este estudio al campo de la Sociología pretenden abordar un tema que en la actualidad cobra interés no solo en el ámbito social y en la investigación, sino también en el discurso de los medios de comunicación y la cotidianeidad, quedan por contestar otras muchas interrogantes, que bien pueden abordarse como diferentes vertientes de investigación.



En este sentido, el analizar la desigualdad genérica en los niños o niñas con discapacidad, puede ser un tema que permitiría evidenciar cuales son las diferencias en la crianza de los hijos o hijas con discapacidad, detectando posibles preferencias por el sexo masculino o femenino, y los efectos que tendría esto en el ejercicio y vivencia de una paternidad diferente. E incluso en la posibilidad de que esto influya para que la pareja decida tener más hijos (si el primero de sus hijos es de sexo masculino con discapacidad, o si es de sexo femenino con discapacidad) e integrar una visión distinta a los procesos que van viviendo los varones. con respecto al ejercicio y vivencia de su paternidad.

Otro aspecto que quedaría por analizar es lo que la madre opina de la paternidad de su esposo. Generalmente, la mujer es considerada como la responsable del cuidado de la familia, alimentación y en general con la crianza de los hijos; los hombres cumplen el papel de protector, sostén económico y autoridad máxima que marca las reglas a seguir dentro de una familia. Esto responde a ciertos estereotipos sociales bajo los cuales se cumplen papeles asignados, sin embargo que sucede cuando no se cubren esas expectativas, surgen cuestionamientos por parte de ambos (mujer y hombre) sobre el ejercicio de la paternidad. En este caso queda por investigar, como se señalo al principio, lo que dicen las madres acerca de las habilidades de su pareja para ejercer una paternidad con hijos o hijas con discapacidad (¿cómo lo ven ellas?, ¿qué tanto influye vivir una situación como esta en la construcción de su masculinidad?, ¿Qué tanto hay de cierto en los discursos de su pareja?, etc.).

En otro sentido, una nueva vertiente de investigación sería corroborar si el evidenciar una desigualdad social en los niños o niñas con discapacidad, ¿permite que ellos perciban esa desigualdad y quienes son los que la promueven?. Es decir, los niños o niñas como personas tienen derechos y obligaciones, pero que sucede cuando son considerados por la sociedad como individuos que no cumplen ciertos normas sociales, ¿ellos se dan cuenta que están en una situación que los hace más vulnerables? y cuestionados por el círculo social el que están inmersos.

Por último, otra vertiente de investigación sería analizar las características del ejercicio de la paternidad en poblaciones más abiertas, es decir contemplar una muestra de padres que no se restringa a aquellos, que sí llevan a sus hijos a escuelas de educación especial. La posibilidad sería entrevistar a varones con diferentes perspectivas y expectativas sobre el ejercicio de una nueva paternidad. Estudiar a familias y en particular a varones que no contemplen dentro de su vivencia como padres, remitir a sus hijos (as) a escuelas de Educación Especial, y que hagan referencia de sus hijos o hijas como individuos que siempre van a estar con ellos, independientemente de que sean considerados personas altamente vulnerables.

Con todo lo antes expuesto se puede llegar a conclusiones de diversa índole que se deja a reflexión y juicio de otras personas, sin embargo, personalmente señalo que el niño o niña con discapacidad es sin duda el núcleo ficticio de una representación ideológica de la sociedad; pero es también una realidad fabricada a partir de juicios de valor, estereotipos y creencias culturales que describen siempre atributos negativos de personas que no cumplen con ciertas normas sociales, haciendo uso de términos que “excluyen”, “rechazan” y “discriminan socialmente” a diferentes individuos.

## BIBLIOGRAFIA

- Alatorre, R. J. y Luna, R. (2000) Significados y prácticas de la paternidad en la ciudad de México. En N. Fuller. *Paternidades en America Latina*. Perú: Fondo Editorial de la Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Anderson, D. (1997). Men, Reproduction and fatherhood. Policy & Research papers. IUSSP. *International union for the scientific study of Population*. Liege, Belgique
- Anderson, H y Goolishian, H. A. (1988). Human systems as linguistic systems :Preliminary and involving ideas about the implications for clinical theory. *Family Process*, 27, 371-393
- Andrade, S. J.; Shedlin, M. G. y Bonilla, C. E. (1987). *Métodos Cualitativos para la evaluación de programas. Un manual para programas de salud, planificación familiar y servicios sociales*. USA: The Pathfinder Fund.
- Artiles, A., M. Csapo Y E. (1995). Special Education for Students with Mild Disabilities: A Third World Perspective. En: A. Artiles y D Hallahan (Eds.) *Special Education in Latin America : Experiences and Issues*. Greenwood Publishing Group Inc.
- Asturias, E. L. (1998). Construcción de la Masculinidad y Relaciones de Género. [En red]. Disponible en: <http://www.artnet.com.br/~marko/artasturias.htm>
- Bartel, N.R y Guskin,S.L (1968). *La disminución como fenómeno social*. México: Siglo XXI
- Basaglia, F.; Langer, M.; Szasz, T.; Nerón, E; Suárez, A. y Barrientos, G. (1989), *Razón, Locura y Sociedad*. México: Siglo XXI.
- Bastida, R. (1967). *Sociología de las enfermedades mentales*. México: Siglo XXI.
- Beauvoir, S. (1977). *El segundo sexo. Los hechos y los mitos*. México: Siglo XX
- Belsky, J. (1981). Early Human Experience: A family Perspective. *Developmental Psychology*, 17, 1, 3-23.
- Belsky, J. Y Vondra, J. (1989). Lessons from child abuse. The determinants of parenting. En D. Cicchetti and V. Carlson (Eds.) *Child Treatment: theory and*

- research on the causes and consequences of child abuse and neglect.* (pp.152-202) New York: Cambridge University Press.
- Benedek, T. (1998). Estructura Emocional de la Familia. En E. Fromm, M.Horkheimer, T. Parsons (Eds) *La familia* (pp.149-176) Barcelona: Ediciones Península.
- Benitez, M. J. C y Martínez, Q. K. (2000). *Un estudio teórico de la violencia hacia el género masculino*. Tesis de Licenciatura. UNAM Campus Iztacala.
- Berenstein, I (1991). *Familia y Enfermedad mental* Buenos Aires: Paidós.
- Berger, P y Luckmann, T. ( 1996). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu
- Bloom- Fleshbach, J. (1981). Historical Perspectives on the father's role. En M.E. Lamb. *The role on the father in child Development.*(pp.73-113) USA: Wiley Pub.
- Bonino, L (2000). *Las nuevas paternidades. UNAF Familias: Diversidad de modelos y roles*. Madrid:UNAF
- Bronstein, P. (1984). Differens in mother's and fathers's behaviors toward children: A cross-cultural comparision. *Devepolmental Psychology*, 20,6.955-1003
- Canguilhem, G (1971). *Lo normal y lo patológico*. Argentina: Siglo XXI
- Camps, V. (1993).El derecho a la diferencia. En L.Olivé.(comp.). *Ética y diversidad cultural* (85-100). México: Fondo de Cultura Económica
- Carling, F. (1962). *And Yet We Are Human*. Londres: Chatto&Windus.
- Carrillo, F. I. y Rodriguez, N. F. (1994): *Influencia del diagnóstico en la actitud de los padres de niños Down*. Tesis de Licenciatura. UNAM Campus Iztacala.
- Castro, P. R. y Miranda, V. C. (1998). La reproducción y la anticoncepción desde el punto de vista de los varones: algunos hallazgos de un investigación en Ocutuco. En S. Lerner . *Varones, Sexualidad y Reproducción* (pp. 223-244). El Colegio de México. Sociedad Mexicana de Demografía. México
- Castro, R. y Bronfman, M. (1999). Problemas no resueltos en la integración de métodos cualitativos y cuantitativos en la investigación social en salud. En M. Bronfman y R. Castro (Coordinadores) *Salud, Cambio Social y Política. Perspectivas desde América Latina*. (pp. 49-64). México: EDAMEX.

- Cervantes, I. F. E., Coria, M. C. A., Figueroa, P. J. G. y Huacuz, E. M.G. (1999). *Paternalidad Equitativa: Una propuesta para hombres que desean mejores relaciones con sus hijos e hijas*. Colectivo de Hombres por Relaciones Igualitarias (CORIAC). México: UNICEF, Population Council, PROMUJER, ASHOKA
- Colectivo de Hombres por Relaciones Igualitarias A.C (CORIAC) (1999a). Calendario 2000. "La paternidad a través de Colectivo de Hombres por Relaciones Igualitarias un siglo: Por una paternidad más padre y equitativa". México: UNFPA, Population Council, CONACULTA, Ashoka, MacArthur Foundation.
- Colectivo de Hombres por Relaciones Igualitarias A.C (CORIAC) (1999b) *Paternalidad Equitativa: Una propuesta para hombres que desean mejores relaciones con sus hijas e hijos*. PROMUJER, Gobierno Del Distrito federal, UNICEF, Population Council, ASHOKA. México.
- Consejo Nacional de Población CONAPO (1988). La situación demográfica de México.
- Cowan, C. P. y Cowan, P. A. (1987). Men involvement in parenthood: identifying the antecedents and understanding the barriers. In P. W. Berman, F. A. Pedersen. *Men's transitions to parenthood: longitudinal studies of early family experience*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers
- Crokenberg, S. y Mc. Cluskey, K. (1986). Change in maternal behavior during the baby's first year of life. *Child Development*, 57, 746-753.
- Culvert, C. And Gert, B. (1982). *Philosophy in Medicine*. New York, Oxford University Press.
- Cuninham, C. (1992). *El Síndrome de Down*. Una introducción para padres. México: Paidós.
- Declaración de Helsinki: Principios básicos. (1964).
- De Keijzer, B. (1998). Paternalidad y transición de género. En B. Schumkler. (Coordinadora) *Familias y relaciones de género en transformación*. Cambios trascendentales en América Latina y El Caribe. (pp.301-325). México: Edamex y The Population Council, Inc.

- Denman, A. C. y Haro, A. J. (2000). Introducción: Trayectoria y desvaríos de los métodos cualitativos en la investigación social. En C. A. Denman y J. A. Haro (Comp.) *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social.* (pp. 5-55). México: El Colegio de Sonora.
- Denzin, K. N. (2000). Un punto de vista interpretativo. En C. A. Denman y J.A. Haro (Comp.) *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social.* (pp. 147-205). México: El Colegio de Sonora.
- Denzin, N. y Lincoln, Y. (1994). Introduction. Entering the Field of Qualitative Research. En *Handbook of Qualitative Research.* Thousand Oaks, Sage Publications.
- Diario Oficial de la Federación (1993). Secretaría de Educación Pública. Ley general de Educación.
- DiGesú, M., Leunda, S., Portugheis, C. y Sosa, P. (1998). *La estructura familiar en familias con un hijo discapacitado.* [Red Informática] Disponible en: FLAPAG. <http://www.psinet.com.ar/rif6/408.htm>
- Discapacidad y Discriminación (2002). [En red] Disponible en: Word WideWeb:[fundaciónpobreza.cl/publicaciones/capacidad/Discap1/body\\_discap1.html](http://fundaciónpobreza.cl/publicaciones/capacidad/Discap1/body_discap1.html)
- El Pequeño Larousse Ilustrado. (1999). Diccionario Enciclopédico. Coedición Colombia: Internacional.
- Encuesta Nacional de Empleo y Seguridad Social 2000.(2001). Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. INEGI México
- Engelhardt, H.T. (1984). *Clinical problems and the concept of disease, en health, disease and causal explanations in Medicine.* Ed L. Nordenfelt and B. Lindahl, Dordrecht, Reidel (pp.27-42). USA: Pu. Co.
- Engle, P. L. y Leonard, A. (1995). Fathers as Parenting Partners. In J. Bruce, C. B. Lloyd y A. Leonard *Families in Focus: New Perspectives on Mothers, Fathers and Children.* (pp. 49-69) New York: The Population Council.
- Esteinou, R. (2002). La parentalidad en la familia: cambios y continuidades. Trabajo presentado en el seminario "Imágenes de la familia en el cambio

del siglo. Universo familiar y procesos demográficos contemporáneos", en IIS-UNAM.

Fernández, G. S y Muñoz, C. J. M. (1997). Las familias en el proceso de rehabilitación de las personas con daño cerebral sobrevenido. *Revista Electrónica de Psicología*.1, 1, Julio.

Figueroa, P. J. G. (1996a). 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

\_\_\_\_\_ (1996b). Comentarios a la ponencia de Radica Chandirami . Rights and ethics in interventions, experiences and research in the field of sexuality. Seminario Internacional sobre Avances en Salud Reproductiva y Sexualidad. Colegio de México.

\_\_\_\_\_ (1996c). El cuidado de la salud como un espacio de derechos. La experiencia de la introducción de los nuevos métodos anticonceptivos. *Acta Sociológica*. 17, Abril-Agosto. UNAM pp.91-112

Figueroa, P. J.G. (1998). La soledad en la paternidad. Presentación en el Centro de investigaciones y Estudios superiores en Antropología Social del Golfo en Jalapa, Ver. 26 de Junio.

Figueroa, P. J.G. (1999a). Algunos desencuentros al normar servicios sobre salud reproductiva: un apunte desde la experiencia de organizaciones no gubernamentales. En S. González. (Ed.) *Organizaciones no gubernamentales que trabajan por la salud reproductiva*. CEDDU, CES, PIEM, Programa de Salud Reproductiva y Sociedad del Colegio de México. pp. 139-171

\_\_\_\_\_ (1999b). Elementos para analizar algunos dilemas éticos generados en la investigación cualitativa sobre salud reproductiva. Trabajo presentado en la Quinta Conferencia Internacional sobre Investigación

- Cualitativa en Salud, celebrada en Newcastle, Australia del 7al 10 de Abril, pp.1-18
- Figuroa, P. J. G. (2000). Algunos elementos del entorno reproductivo de los varones al reinterpretar la relación entre salud, sexualidad y reproducción. *Mujer. Mujer Salud/Red de salud de las mujeres Latinoamericanas y del Caribe RSMLAC*, 3, 60-72.
- Figuroa, P. J. G. (2001). Ética, Investigación y Ciencias Sociales. Sexualidad, Salud y Reproducción. Documento de trabajo # 8. Programa de Salud Reproductiva y Sociedad. El Colegio de México.
- Figuroa, P. J. y Fuentes, Z. C. (2001). Una reflexión ética sobre los derechos humanos: el contexto de la reproducción de las mujeres jóvenes. En J. G. Figuroa. *Elementos para un análisis ético de la reproducción*. México: PUEG
- Folleto "Vulnerabilidad". Comisión Nacional de Derechos Humanos
- Foucault, M. (1984). *Vigilar y Castigar*. México: Siglo XXI.
- Foucault, M. (1985). *Vigilar y Castigar, el nacimiento de la prisión*. México: Siglo XXI
- Fromm, E., Horkheimer, M., y Parsons, T. (1998). *La familia*. Barcelona: Ediciones Península.
- Fuller, O. N.J. (1997). *Identidades Masculinas . Varones de clase media en el Perú*: Pontificia Universidad Católica del Peru. Peru: Fondo Editorial.
- Fuller, O.N.J. (2000). *Paternidades en America Latina*. Pontificia Universidad Católica del Perú. Perú: Fondo Editorial
- Gante, R.F. (1989). Estudio comparativo de la relación de pareja y actitud hacia la condición incapacitante de hijos físicamente incapacitados y padres de niños no incapacitados. Tesis de licenciatura UNAM CAMPUS IZTACALA.
- García, S. P. (1990). *Padres + Hijos*. México: Limusa.
- García, C. L. T. (1999). Sustento teórico de la Educación Especial. *Revista El Despertar Académico*. Año 2 Núm. 10. Febrero Universidad del Valle de México.
- García, A. (2001, 29 de noviembre) Jornada Artística para discapacitados. El Universal.



- García, C.I., Escalante, H.I., Escandón, M. C., Fernández, T. L.G., Mustri, D .A. y Puga, V, I. (2000). *La integración educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias.*(pp.9-49) México:. SEP y Corporación Española.
- Giddens, A. (1998). *La transformación de la Intimidad. Sexualidad, Amor y Erotismo en las sociedades modernas.* Madrid: Cátedra.
- Goffman, E. (1961). *Ayslums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates.* Chicago: Aldine Publishing Company.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of a Spoiled Identity.* Nueva York: Simon and Schuster
- Goffman, E (1970). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales.* Argentina: Amorrortu
- Goffman, E. (1995). *Estigma. La identidad deteriorada.* Argentina: Amorrortu
- Goldson, E. (1989). Parents´Reactions to the birth of a sick infant. In H.R. Moos. *Coping with Psysical Illness, 2.* New York: New Perspective Plenum Medical Book Company
- Granados, Ch. M. A. (1999,18 de noviembre). De la Tolerancia al Respeto. Periódico Reforma.
- Guajardo, E. (1998). *Reorientación de la Educación Especial.* Memorias del primer Congreso del Reto de la Atención a la Diversidad. SEP, Instituto Estatal de Capacitación del Magisterio. Saltillo, Coah., del 28 al 30 de Abril
- Guyer, I. J (1998). Las tradiciones en el estudio de la paternidad en la antropología social. En: S. Lerner. (Ed.) *Varones, Sexualidad y Reproducción.* (99-136). México: El Colegio del México y Sociedad Mexicana de Demografía.
- Henrich, E y Kriegel, L. (1961). *Experiments in Survival.* New York: Association for the Aid of Crippled Children.
- Hernández, R. A. (1998). La masculinidad ¿Poder o Dolor?.[En red]. Disponible en: Centro de Estudios de Género. UNAM. <http://www.udg.mx/laventana/libr2/alfonso.html>
- Horton, B. P y Hunt, L. Ch. (1988). Sociología. México:McGraw-hill/Interamericana de México.

- Howell, K., Fox, S. y Morehead, M. (1993). *Curriculum-Based Evaluation: Teaching and decision making*. California: Brooks Cole Co. Pacific Grove.
- Hutt, L. M. y Gwyn, G. R. (1994). *Los niños con retrasos mentales*. México: Fondo de Cultura.
- Infesta, D. G. (1998). La relación entre los estudios sobre reproducción y los estudios de género. En: S. Lerner . *Varones, Sexualidad y Reproducción*. (423-429). México: El Colegio de México. Sociedad Mexicana de Demografía
- Infesta, D. G. (1999). *The implications of the researcher's gender in the construction of data for studies on sexuality and masculine reproductive health*. Seminar on Men, Family, Formation and Reproduction. Mayo 1998. Buenos Aires. pp.1-21
- Ingalls, R. P. (1987). *Retraso Mental. La nueva perspectiva*. México: Manual Moderno.
- Jacobo, C. Z. y Villa, V. M. (1998). *Sujeto, Educación Especial e Integración. Historia, problemas y perspectiva*. UNAM Iztacala. Universidad Autónoma de Baja California.
- Janesick, J. V. (2000). La danza del diseño de la investigación cualitativa: metáfora, metodolatría y significado. . En: C A. Denman y J. A. Haro (Comp.), *Por los rincones: Antología de métodos cualitativos en la investigación social*. (227-251). México: El Colegio de Sonora.
- Jiménez, G. M. L. (2001). *La reproducción de los varones en México. El entorno sexual de la misma. Estudios de casos*. Tesis de Doctorado. UNAM. México.
- Katchadourian, H. (1993). *La Sexualidad Humana. Un estudio comparativo de su evolución*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Katz, M. N. y Komer, M. J. (1981). The role of the father. An anthropological perspective. En M. E. Lamb (Ed), *The role of the father in child development* (155-181) USA: Wiley Pu.

- Kawage, Q. A.; Gutiérrez, F. C. P.; Llano, O. M.; Martínez, P. D. y Chavarria, O. M. (1998). *Los Hijos discapacitados y la Familia. En la Comunidad Encuentro*. México: Trillas.
- Khan, S. K y Bryant, H.J. (1994). *Poverty, vulnerability, the value of Human life, and the emergence of bioethics*. XXVIIIth CIOMS Conference. Guerrero, México. 17-20 Abril.
- Kimmel, M. (1992). La producción teórica sobre masculinidad. *Nuevos aportes. Isis Internacional*. 17. Santiago de Chile: Ediciones de las mujeres.
- Korin, D .E. (2000). *Hacia el nuevo siglo: Visibilidad y cambio. Perspectivas de género en salud*.
- Lagarde, M. (1993). *Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, preses y locas*. México: Colección Posgrado. UNAM
- Lambert, J. (1982). *El mongolismo*. Barcelona: Herder,
- Laqueur. W. T. (1992). Los hechos de la paternidad. *Debate Feminista*. Año 3, 6, 119-141.
- Lara, M. C. y De la Fuente, R. (1990). *On informed consent. Bioética: Temas y Perspectivas*. Washington: Publicación Científica No. 527.
- Lara, C. M. A. (1993). Masculinidad y Femenidad y Salud Mental. Aspectos no deseables de los roles de género y vulnerabilidad. *Psicología y Salud*., Nueva Época,1, Enero-Junio 109-117.
- Larizio, F. H. y McCoy, F. G. (1981). *Trastornos de la conducta en el niño*. México: Manual Moderno
- Leñero, O. L. (1996). La familia y sus respuestas organizacionales ante la crisis. En: M. L. Fuentes., L. .L. Otero., M. P. López., S. Morales., V. Salles., R. Tuirán., P. M. Salazar., E. G.Tiburcio., J. Boltvini. y T. I. Romero (Eds). *La Familia: Investigación y Política Pública*. (13-24). México: UNICEF, DIF, Colegio de México.
- Lerner, J. V. y Galambos, N. L. (1985). Maternal role satisfaction, mother-child interaction, and child temperament: A Process model. *Developmental Psychology*, 21, 6, 1157-1164.

- Lewontine, R., Rose, S. y Kamin, L. (1991). *No esta en los genes. Racismo, genética e ideología*. México: Grijalbo.
- López, M.P. (1996). En: M. L. Fuentes., L. .L. Otero., M. P. López., S. Morales., V. Salles., R. Tuirán., P. M. Salazar., E. G.Tiburcio., J. Boltvini. y T. I. Romero (Eds). *La Familia: Investigación y Política Pública*. (25-33). México: UNICEF, DIF, Colegio de México.
- López, O. M. D. y Guillén, G. M. M. (1992). *Factores que intervienen en la tendencia a la modernidad de la familia en México*. Tesis de Licenciatura. UNAM ENEP Iztacala.
- Los niños con Discapacidad. (2002). Seminario sobre los niños y niñas con Discapacidad. [En Red]. Disponible en: Word Wide Web: [wordenable.net/children/documentobase1.htm](http://wordenable.net/children/documentobase1.htm)
- Marfo, K. (1986). Confronting childhood disability in the developing countries. En: K. Marfo., S. Walker., y B. Charles (Eds.) *Childhood disability in developing countries*. New York: Praeger.
- Margolis, J. (1976). The concep of Disease. *Journal Medical Philosophy*,1, 238-255.
- Marrey, N. M. (1999). La conceptualización de la paternidad. *Salud Reproductiva y Sociedad*. Año III Núm. 8
- Martínez, C. (1996). Introducción al trabajo cualitativo de investigación. En I.Szasz y S. Lerner (comp.), *Para comprender la subjetividad*. Investigación cualitativa en salud reproductiva (33-56). México: El Colegio de México
- MedSpain (2000). Discapacidad. [En Red]. Disponible en: Word Wide Web: [medspain.com/ant/n14\\_ju100/DISCAPACIDAD.htm](http://medspain.com/ant/n14_ju100/DISCAPACIDAD.htm)
- Merton, R .K. (1998). Estructura Social y Anomia: Revisión y Ampliación. En E. Fromm; M. Horkkheimer; T. Parsons. *La familia*. (67-106) Barcelona: Península
- Meza, G.(1998). Masculinidad. Un viaje alrededor del mundo.[En Red]. Disponible en: [http://www.udg.mx/la\\_ventana/libr2/gilmore.html](http://www.udg.mx/la_ventana/libr2/gilmore.html)
- Moll, A. (1994). Notes on the work of Canguilhem, Georges. *Easst Review. European Society for the Study of Science and Technology*, 13,(3),35-42.

- Montero, S. M. (1991). *Corrientes, enfoques e influencias de la investigación cualitativa para Latinoamérica*. Trabajo presentado en el primer seminario "La investigación cualitativa en América Latina". San José de Costa Rica. Universidad de Costa Rica Octubre 17-18.
- Moos, H. R. (1989). *Coping with Psysical Illness, 2*. New York: New Perspective Plenum Medical Book Company.
- Morales, S. (1996). Familia, Identidad y Valores. En: M. L. Fuentes., L. .L. Otero., M. P. López., S. Morales., V. Salles., R. Tuirán., P. M. Salazar., E. G.Tiburcio., J. Boltvini. y T. I. Romero (Eds). *La Familia: Investigación y Política Pública*. (35-45). México: UNICEF, DIF, Colegio de México.
- Nava, U. R. (1996). *Los hombres como padres en el distrito federal a principios de los noventa*. Tesis de Maestría. UNAM México
- Nava, U. R. (1999). Sobre los elementos que intervienen en el ejercicio paterno. *Salud Reproductiva y Sociedad. Órgano informativo del programa salud reproductiva y sociedad de el colegio de México*. Año III, Núm. 8
- Olivier, C. (1995). *Los hijos de Orestes o la cuestión del padre*. Argentina: Nueva Visión.
- Organización Mundial de la Salud OMS-INERSO. (1983). *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías*. Madrid: .INERSO,
- Ortega, S. P., Torres, V. L. E. y Salguero, V. A. (2000). Género y Enfoque Determinista. *Revista Psykhe, 10, (1), 129-134*.
- Paris, S. M. J. (1999). Investigación cualitativa en salud: superando los horrores metodológicos. En M. Bronfman y R. Castro (comp), *Salud, Cambio Social y Política. Perspectivas desde América Latina*. (35-48) México: EDAMEX
- Pautas éticas Internacionales para Investigación y Experimentación. En seres humanos. (1993). Preparado para en Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). Ginebra
- Parke, D. R. (1986). *El papel del padre*. Madrid: Morata.
- Parke, D.R. (1996) *Fatherhood*. Cambridge, Massachusetts, USA: Harvard University Press.

- Parker, T y Allerton, R. (1962). *The Courage of his Convictions*, Londres: Hutchinson & Co.
- Parsons, T. (1881). Definitions of Health and Illness in the light of American Values and Social Structure (1958). En *Concepts of Health and Disease*. (57-81) Massachusetts: Ed. By: Caplan, A. Addison-Wesley Pu.Co.
- Patton, R. J., Payne, S. J., Kauffman, M. J., Brown, G. B. y Payne, A. R (1991) *Casos de Educación Especial*. México: Limusa
- Pedersen, F. A. (1980). Research issues related to fathers and infants. En: F. A. Pedersen. *The Father-Infant Relationship. Observational studies in the family. USA: Setting Praeger Publishers*.
- Periódico "El Universal", 19 de Junio de 1998.
- Piment, A. (1996). Los hombres bajo sospecha. Miscelánea.
- Pruett, K. D. (2001). *El rol del padre. La función irremplazable*. Argentina: Vergara
- Ramos, M. E. (2000). La Educación Especial en México. En T. M. Shea, y A M. Bauer. *Educación Especial. Un enfoque ecológico*. México: Mcgraw-Hill.
- Ramos, P. M. A. (2001). La paternidad y el mundo de los efectos. *Revista FEM*. Junio, 25, 219-225.
- Ravelo, P. ( 1996). En busca de nuevos paradigmas: algunas reflexiones en torno a la categoría de género. *Acta Sociológica*. 16, Enero-Abri, 11-39.
- Ribes, E. (1990). *Psicología y Salud: Un análisis conceptual*. España: Ediciones Martínez Roca
- Rios, J. (1997). *El padre en la dinámica personal del hijo*. Barcelona: Científico-médica.
- Riso, W. (1998). *Intimidades Masculinas*. Colombia: Norma
- Rivas, Z. M. y Amuchástegui, H. A. (1999). La construcción de la noción de derechos reproductivos entre mujeres mexicanas: el caso del Distrito Federal. *Reflexiones. Sexualidad, Salud y Reproducción*. México: Programa de Salud Reproductiva y Sociedad. El Colegio de México.
- Rojas, M. O. L. (2000). *Paternidad y vida familiar en la ciudad de México: Un acercamiento cualitativo al papel desempeñado por los varones en los*

- ámbitos reproductivo y doméstico. Tesis de Doctorado Colegio de México. México.
- Rolland, J. S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Una propuesta desde la Terapia Sistémica. España: Gedisa.
- Ruddick, S. (1992). Pensando en los padres. *Debate Feminista*. 6,(3), 142-158.
- Saindon, C. (1998). When Dad's Involved, Everyone Benefits, Part 2. *SelfHelp & PsychologyMagazine*. [En red] Disponible en: [www.cybertowers.com/selhelp/articles/parenting/dad02.html](http://www.cybertowers.com/selhelp/articles/parenting/dad02.html)
- Salguero, V. A.(2002). *Significado y vivencia de la paternidad en el proyecto de vida de los varones*. Tesis de Doctorado. UNAM. México.
- Salles, V. Y Tuirán, R. (1996). En: M. L. Fuentes., L. .L. Otero., M. P. López., S. Morales., V. Salles., R. Tuirán., P. M. Salazar., E. G.Tiburcio., J. Boltvini. y T. I. Romero (Eds). *La Familia: Investigación y Política Pública*. (47-55). México: UNICEF, DIF, Colegio de México.
- Salguero, V. A y Frías, B. H. (2001). Reflexiones en torno a la paternidad responsable y la crianza de los hijos. En J. G. Figueroa. *Elementos para un análisis ético de la reproducción*.(275- 299).México: Porrúa
- Sánchez, A.(1974). *Familia y Sociedad*. México:Mortiz.
- Sánchez, G .M. (2000). El Concepto de Salud: Análisis de sus contextos, sus presupuestos y sus ideales. [En red] Disponible en: [:www.paho.org/english/hdp/prb/gon.htm](http://www.paho.org/english/hdp/prb/gon.htm)
- Sánchez, J. L. (2001) Atienden USAER a 2,797 niños con discapacidad. El Universal. México
- Sánchez, E. P., Cantón,M. M. y Sevilla, S, P. (1997). *Compendio de Educación Especial*. México: El Manual Moderno.
- Sarason, B. R. (1999). Familia, apoyo social y salud. En J. Buendía. *Familia y Psicología de la Salud*. (19-48).Madrid: Pirámide
- Schmukler, B. (2001). La socialización de los niños y las relaciones de género en la familia. En J. G. Figueroa. *Elementos para un análisis ético de la reproducción*. (243-258). México: PUEG.

- Schmukler, B. (2002). *Propuestas de democratización familiar en políticas sociales de México*. Proyecto "Propuestas para una Convivencia Democrática en la Familia. (En Proceso) Instituto Nacional de las Mujeres/Programa de las Naciones Unidas para el desarrollo con apoyo de UNICEF.
- Séiler, V. (2001). Masculinidad, Discurso y Vida Emocional. En J. G. Figueroa y R. Nava. *Sexualidad, Salud y Reproducción*. Memorias del seminario-taller "Identidad Masculina, Sexualidad y Salud Reproductiva". Documento de trabajo 4. Programa Salud Reproductiva y Sociedad. México: El Colegio de México. 5-24
- Shea, M. T. y Bauer, M. A. (2000). *Educación Especial. Un enfoque ecológico*. México: Mcgraw-Hill
- Sloan, T. y Jirón, R. R. (1998). La deconstrucción de la masculinidad. [En red] Disponible en: <http://www.arnet.com.br/marko/sloan.htm>
- Steinberg, L. y Belsky, J. (1991). *Infancy, Childhood and Adolescence: The Development in Context*. New York, USA: McGraw-Hill.
- Taylor, S y Bogdan, R. (1994). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. México: Paidós
- Thornberry, P. T.; Smith, A. C. y Howard, J. G.(1997). Risk factors for teenage fatherhood. *Journal of Marriage and the Family*. 59, 505-522.
- United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization (UNESCO). (1979). Reunión de expertos de la UNESCO sobre educación especial. Informe Final. Documento mecanografiado traducido al español por la Comisión Nacional Española de cooperación con la UNESCO
- United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization (UNESCO). (1988). Review of the present situation in Special Needs Education, UNICEF, Paris.
- United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization (UNESCO). (1995). Review of the present situation in Special Needs Education, UNICEF, Paris.
- Valdés, T. y Olavaría, J. (1997). *Masculinidades, Poder y Crisis*. Chile: Isis Internacional.



- Vázquez, M. J. (1999, 18 de Junio). *El padre mexicano en el siglo XX*. El Universal.
- Vega, V. Z. (1994). *Análisis Histórico-Conceptual de la Dicotomía Normal-Anormal: Una propuesta alternativa*. Tesis de Licenciatura. UNAM ENEP Iztacala
- Verdugo, M. (1995). *Personas con discapacidad*. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras. Madrid: Siglo XXI.
- Villa, A. (1998). *Sexualidad, Reproducción y Paternidad: Una introducción al análisis de la Demanda Social en las relaciones de género*. Artículo a ser publicado por el PEGGE/Faculdade de ServiCo Social/Universidad do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), en "Novos Contornos no EspaCo Social: Gênero, Cao e Etnia".
- Viveros, V. M. (2000). Paternidades y Masculinidades en el contexto colombiano contemporáneo, perspectivas teóricas y analíticas. En N. Fuller *Paternidades en América Latina*.(91-127) Perú: Fondo Editorial de la Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Xirau, R. (1983). *Introducción a la Historia de la Filosofía*. México: UNAM.
- Yablonsky, L.(1993). *Padre e Hijo. La más desafiante de las relaciones familiares*. México: Manual Moderno.

## ANEXO 1

### Guión de entrevista

#### DATOS GENERALES

No. Entrevista

Fecha de la entrevista

Duración de la entrevista

Nombre del entrevistado

Domicilio

Edad

Lugar de nacimiento

Nombre del cónyuge

Domicilio

Edad

Lugar de nacimiento

Edad a la que fue padre por primera vez

Edad a la que su esposa fue madre por primera vez

Nivel de escolaridad de ambos: Padre          Madre

A que se dedica (tipo de trabajo)

¿A que se dedica su esposa?

Ingreso familiar en salarios mínimos

Edad y sexo de los hijos e hijas

¿Alguno de sus hijos o hijas tiene problemas en el desarrollo?

¿Qué problema?

¿Cuál de sus hijos o hijas tiene problemas en el desarrollo?

#### DEL MODELO Y/O PAPEL PATERNO.

¿Por qué cree que los hombres quieren tener hijos?

¿Cómo fue su padre?

¿Cómo se relacionó con su padre en la niñez, en la adolescencia y la adultez?

¿Cómo se veía así mismo antes de ser padre? ¿Cree que tenía los elementos necesarios (económicos, de educación, de madurez, etc) para ser papá?

¿Pensó en algún momento que podría ser padre?

¿Percibe alguna diferencia en la educación que le daban a usted cuando era niño o a su(s) hermano(s) (as), con la que usted le da ahora a su hijo?

#### EJERCICIO Y VIVENCIA DE LA PATERNIDAD

¿Qué significa para usted "paternidad"?

¿Qué entiende por proveedor? (Solo si el padre incluye el término en la respuesta anterior?)

¿Cómo aprendió a ser padre?

¿Cómo se ve así mismo ahora que es padre?

Temores de ser padre.

¿Cómo se lleva con su hijo, que actividades comparten, cómo es su relación?

¿Cómo ha ido cambiando su paternidad, cuando su hijo era bebe, niño y /o adolescente?

¿Cuáles son sus responsabilidades como padre?

¿Encuentra cosas positivas al ser padre?

¿Qué expectativas tiene sobre su hijo o hija?

¿Podría hacerse cargo del cuidado del niño y/o de la niña?

¿Se cree capaz para participar en la crianza de su hijo(a)?

¿Cómo es la relación entre su hijo o hija y usted, cuando su esposa no esta con ustedes?

¿Considera que el contacto físico, verbal, de afecto, juego, diversión son aspectos importantes para el desarrollo del niño?

## **PADRE DE UN HIJO O HIJA CON DISCAPACIDAD. PROCESO Y MANEJO DEL IMPACTO SOCIAL**

¿Se hicieron algún estudio antes de tener a su hijo?

¿Si se hubiera detectado algún problema de desarrollo en el niño, ¿qué habrían decidido? que su esposa abortara o continuara con el embarazo?

¿Qué información le dio el médico cuando nació el niño o niña?

¿Le explico la causa que el niño naciera con esas características?

¿Recibió algún apoyo psicológico cuando se entero que el niño(a) nació con algunas limitaciones en su desarrollo?

¿Considera que la forma de recibir la noticia sobre el nacimiento del niño(a) influye en como usted trata al niño?

¿Si lo han llevado a un centro de educación especial que información le han dado?

¿Qué ha cambiado por tener un hijo(a) con alguna limitante, cuando ellos eran bebes y ahora que ya están más grandes (preescolar, escolar)?

¿Se ha preguntado porque "nos sucedió esto" (el tener un niño diferente)?

¿Cómo se percibe en relación a otros padres que tienen niños sin problemas en su desarrollo?

¿Cuales han sido los cambios por tener un hijo o hija con alguna limitante?

¿Ha sentido la necesidad de separarse de su esposa porque tienen hijos(as) con alguna discapacidad?

¿Conocen a personas que se han separado porque tienen hijos con características diferentes a las de los demás niños?

¿Qué diferencias le hace tener un hijo con estas características (limitantes) y con otras características, cómo lo vive con el niño sin limitaciones y como lo vive con el niño que tiene limitaciones?

¿Qué presiones sociales hace que se modifique la manera de vivir en familia, con un niño que tiene características diferentes?

Implicaciones de tipo social y personal hacia el niño discapacitado.

¿Qué expectativas tiene sobre su hijo o hija?

¿Le daría pena a usted como padre, hablar de las características particulares de su hijo?

¿ Considera este evento como un momento de ruptura familiar o de pareja?.

- ¿Cómo explica que el niño haya nacido con ciertas limitaciones?
- ¿ Ha habido cambios en su relación marital?
- ¿ Influye el "que dirán" de las personas en el trato de su hijo (a)?
- ¿Han ido cambiando sus expectativas conforme el niño va creciendo(cuando era bebe, niño, adolescente y adulto)?
- ¿ Consideraría que su hijo o hija debería de asistir o permanecer en una institución de educación especial?
- ¿Considera que el contacto físico, verbal, de afecto, juego, diversión son aspectos importantes para el desarrollo del niño?
- ¿Cuál cree que sea la percepción de los otros sobre el ser padre de un niño atípico?
- ¿Cree que las necesidades de su hijo sean diferentes a las de los niños "normales"?
- ¿Un sujeto con características especiales tiene derechos y obligaciones, y los puede ejercer?
- ¿Cuál es la actitud de la gente cuando ve a un niño o a una niña que tiene limitaciones en su desarrollo? Sorpresa, burla, admiración, repudió, compasión , etc.
- ¿Cómo y cuando decidieron tener otro hijo o hija?
- ¿Cómo es su relación con la niña o niño que nació después del niño o niña que presenta una discapacidad?
- ¿Cómo y cuando decidieron tener otro hijo?
- ¿Cómo es su relación con la niña (o) que nació después del niño o niña que presenta una discapacidad?