



# UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

---

## FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA

### “Características del Ejercicio de la Paternidad con Niños y Niñas con Retardo en el Desarrollo”

REPORTE DE INVESTIGACIÓN  
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:  
P S I C Ó L O G A  
P R E S E N T A:  
**Casillas Velázquez Magdalena**



**IZTACALA**

Asesor: Dra. Ortega Silva Patricia.  
Dictaminador: Dra. Laura Evelia Torres Velázquez.  
Dictaminador: Dra. Alejandra Salguero Velázquez.

LOS REYES IZTACALA, ESTADO DE MÉXICO

Noviembre 2005



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.

## AGRADECIMIENTOS

### A DIOS

*Porque no me alcanzará la vida para terminar de agradecerte por permitirme ser tan feliz con todas éstas personas a las que amo. Que tú estés en nuestras vidas es lo mejor que nos pudo haber pasado. Gracias Dios por todo tu amor, misericordia y gracia. Te agradezco bendito Señor por ayudarme a terminar con ésta fase de mi vida, que es sólo el principio de otra en la cual necesitare tu apoyo como siempre, por que tú eres mi fortaleza.*

### A MIS PADRES

*Por el amor, el apoyo y la paciencia que han tenido conmigo en todos éstos años en los que se han esforzado por hacer de mis hermanos y de mí, personas de provecho. Mamá: gracias por los desvelos que tuviste que pasar ayudándome cuanto te lo pedí y aún cuando no lo hice. Papá: gracias por que sin descanso has tratado de suplir nuestras necesidades, y has logrado sacarnos adelante. Le doy gracias a Dios por sus vidas y por haberlos escogido para ser mis padres.*

### A TOÑO

*Por que en esos momentos en que estuve a punto de darme por vencida, tuviste las palabras exactas que me ayudaron a levantarme y continuar con ésta parte de mi desarrollo personal. Gracias a Dios por tu vida y por haberme permitido conocerte, quiero pasar el resto de mi vida contigo. Te amo.*

### A PATY ORTEGA

*Por su paciencia y todo su apoyo en la elaboración de éste trabajo, por que sin condición me brindó su asesoría y dirección para concluir con él. Es usted un ejemplo de mujer y profesionista exitosa. Que Dios la bendiga.*

## ÍNDICE

Introducción.

CAPÍTULO I. Perspectiva de Género.....	1
1.1. Definición de Género.....	1
1.2. ¿Cómo influye la familia según el género de los hijos e hijas?.....	3
1.3. Labores: Hombre “proveedor”, Mujer “hogar”.....	5
1.3.1. Participación de la mujer en labores fuera del hogar.....	8
1.3.2. Participación del padre con los hijos e hijas.....	9
CAPÍTULO II. Antecedentes de la Paternidad.....	13
2.1. La Familia.....	13
2.1.1. Influencia en los hijos e hijas.....	14
2.2. ¿Qué es la Paternidad?.....	15
2.2.1. ¿Quién enseña al padre a ser padre?.....	18
2.2.2. Tipos de Padres.....	20
2.3. Aspectos negativos de la ausencia del padre.....	24
2.4. Aspectos positivos de la presencia del padre.....	27
2.4.1. Beneficios de las actividades compartidas entre padre e hijo o hija.....	30
2.5. ¿Es diferente el trato hacia los hijos y las hijas?.....	31
CAPÍTULO III. Ejercicio de la Paternidad con Niños y Niñas con Retardo en el Desarrollo.....	35
3.1. ¿Cómo es manejado el retardo en el desarrollo?.....	35
3.1.1. Los padres ante la posibilidad de tener un hijo o hija con retardo en el desarrollo.....	39
3.2. Reacciones de los padres al enterarse del retardo en el desarrollo de su hijo o hija.....	40
3.2.1. Relación marital.....	47
3.2.2. Relaciones con los demás.....	50
3.3. Características del trato que se les da a los niños y niñas con retardo en el desarrollo.....	52
3.3.1. Relación con los hermanos.....	56

3.3.2. Implicaciones que el rechazo trae a un niño o niña con problemas en el desarrollo.....	59
3.3.3. Implicaciones que la sobreprotección trae a un niño o niña con problemas en el desarrollo.....	61
3.4. El padre de un niño o niña con problemas en el desarrollo.....	63
3.5. Relación del profesional con los padres de niños y niñas con retardo en el desarrollo.....	69
3.5.1. ¿Cómo se notifica a los padres que su hijo o hija tiene retardo en el desarrollo?.....	71
3.5.2. Puntos útiles para tratar con los padres de niños y niñas con retardo en el desarrollo.....	73
Planteamiento metodológico.....	80
Análisis de resultados.....	81
Conclusiones y discusión.....	110
Bibliografía.....	120
Anexos	

## ***RESUMEN***

Anteriormente se trataba al padre como un personaje secundario a la madre, debido a que el papel que se le atribuía era únicamente el de proveedor, sin embargo, en el momento en que algunas mujeres empiezan a introducirse más en el ámbito laboral, el varón se involucra más en el área que se había atribuido a la mujer, es decir, el hogar; terminando, de alguna manera, con los patrones pasados de paternidad y comenzando una generación de padres interesados en la crianza y desarrollo de sus hijos e hijas, esto resulta aún más interesante en los casos de hijos e hijas con retardo en el desarrollo. Por ello, el objetivo de la presente investigación fue identificar las características del ejercicio de la paternidad, de los padres de niños y niñas con retardo en el desarrollo. Para poder cumplir con éste objetivo, se entrevistaron ocho padres (cuatro de niños y cuatro de niñas), las edades de estos varones fueron de entre 30 y 51 años y las edades de sus hijos e hijas, de 3 a 11 años. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas, posteriormente las respuestas fueron codificadas y analizadas utilizando una metodología cualitativa. Los resultados encontrados fueron muy parecidos tanto en el caso de los padres de niños como de niñas, a pesar de que las vivencias de cada grupo de padres son diferentes, al igual que la mayoría de los padecimientos de sus hijos e hijas. Quedando así contrarrestada la hipótesis inicial referente a la diferencia del trato que los padres dan a niños y niñas con retardo en el desarrollo.

## *INTRODUCCIÓN*

La palabra género se emplea para designar las relaciones sociales entre sexos; su uso explícito rechaza las explicaciones biológicas, que encuentran un denominador común para diversas formas de subordinación femenina en los hechos de que las mujeres tienen capacidad para parir y que los hombres tienen mayor fuerza muscular. En lugar de ello, género pasa a ser una forma de denotar las construcciones culturales, la construcción totalmente social de ideas sobre los roles apropiados para mujeres y hombres. El género es un elemento constitutivo de las relaciones sociales basadas en las diferencias que distinguen los sexos y el género, es una forma primaria de relaciones significantes de poder. La preocupación por la diferencia sexual y el interés por la reproducción marcan la forma en que la sociedad contempla a los sexos y los ordena en correspondencia con sus supuestos papeles naturales (Lamas, 1996).

Generalmente, cuando se habla acerca de la paternidad, es tomada en cuenta en segundo término respecto de la maternidad como lo señala Pedrosa (1999) en cuanto a que una de las creencias sociales que circula es que el padre es innecesario y es reemplazable. El padre queda entonces como la figura de compañero de la madre y es una figura cambiante y ambulante, sin demasiada importancia en la crianza y por lo tanto, sin demasiadas responsabilidades. Los varones necesitan presión social para hacerse cargo de los hijos e hijas y esta presión social se ejerce mediante la vinculación efectiva con los hijos e hijas y mediante una conciencia social que indique que la función del padre no termina en la concepción ni empieza con el pago de una cuota de alimentos.

Es así como se empieza a tomar en cuenta lo que Yablonsky (1993) describe acerca de que la madre es importante, pero su padre también es significativo para el desarrollo de su personalidad. El padre cercano enseña a su hijo, por medio de sus acciones, el significado del amor, compasión y calidez humana y que éstas son cualidades que un hombre puede y debe tener. El hijo o hija aprenderá cómo relacionarse con otros de manera más humana en su vida futura. Será capaz de utilizar la experiencia con su padre, para desarrollar relaciones cercanas con otras personas.

Por lo tanto, puede decirse que sólo una madre puede parir a un hijo. Pero sólo un padre puede enseñarle a ese hijo lo que es un hombre. La madre es el primer modelo de mujer que conocerá el recién nacido. El padre es el primer hombre, el que le transmitirá su primera noción de hombría. Si el hijo es varón, en el padre encontrará el primer reflejo de su identidad sexual. Si es mujer, en él hallará una primera referencia acerca de la diferencia (Sinay, 2001).

Dado que la sociedad otorga grandes honores a la inteligencia y a la habilidad técnica, es difícil que los padres dejen de crearse determinadas expectativas acerca de sus hijos e hijas. Frecuentemente, esperan ser capaces de alcanzar sus metas indirectamente, a través de sus hijos e hijas. Por lo cual para los padres es una enorme decepción el enterarse de que su bebé padece una deficiencia mental, les resulta más difícil abandonar la imagen ideal que se habían creado de él y mirar de frente la realidad. Cuando un matrimonio se da cuenta por primera vez de que su hijo o hija es deficiente mental, se resiste a afrontar la verdad; evita mirar la situación real o distorsiona los hechos para que aparezcan más aceptables (Johnson, 1990).

Por otra parte, Di Ges, Leunda, Portugheis y Sosa (1998), comentan que en la crianza tanto de la hija o hijo discapacitado como del normal; el padre ocuparía el lugar de asistente, teniendo una función más activa, en los momentos en que la madre desatiende, descuida y se distancia del hijo. Los papás se ocupan especialmente de los cuidados físicos, por lo que parecería que pueden asistirlo pero no desde lo afectivo.

Al respecto Pueshel (1991) dice que el tener un hijo o hija con retardo en el desarrollo se convierte en el momento en que los padres se muestran más sensibles acerca de su capacidad personal y tienden a sentirse reprochados y descalificados por las reacciones de los demás. Y entonces, pueden hacerse reproches a sí mismos o a los demás.

En relación a los hijos e hijas con retardo en el desarrollo, Lewis (2000), señala que los papeles tradicionales de cuidado y vinculación con varios profesionales de educación especial son, por lo general, desempeñados por las madres. Pero un grupo de apoyo, constituido por padres, asociado a mecanismos de integración

puede ser especialmente valioso como estrategia para llegar al padre de los niños y niñas con necesidades especiales.

En particular, al saber que su niño o niña puede tener un impedimento o necesidad especial, la mayoría de los padres reaccionan en formas que han sido compartidas por todos los padres quienes antes que ellos también han estado enfrentados con esta desilusión y con este desafío enorme. El miedo al futuro es una emoción común entre éstos padres, por lo que muchas veces se hacen preguntas como: ¿Qué va a suceder a este niño o niña cuando tenga cinco años de edad, cuando tenga doce años de edad, cuando tenga veinte años de edad"? "¿Qué va a suceder a este niño(a) cuando yo no exista?". La forma en que los padres de un niño o niña con impedimento trabajen con éste en las primeras etapas del desarrollo dependerá de las creencias personales de su familia acerca de la crianza de niños, la edad de su niño o niña, y la naturaleza de su impedimento (Álvarez, 2001).

Además resulta interesante el saber cómo es que manejan los padres de niños y niñas con retardo en el desarrollo, lo que Fuller (2000) menciona en cuanto a que el sexo de los hijos e hijas aporta matices distintos a la experiencia de la paternidad. Muchos de ellos hacen alusión a su preferencia por las hijas, ya que éstas serían, según ellos, miembros de la familia más afectuosos y confiables.

Respecto a esto, Torres (2002), señala que los varones hacen una distinción de su expresión amorosa y del tipo de satisfacciones que reciben de sus hijos e hijas. Con sus hijos reprimen las expresiones verbales y corporales de afecto y ternura, porque temen volver sensibles a los niños y entorpecer el desarrollo de la cualidad masculina por excelencia; la fuerza. Dentro de la relación afectiva de los varones con sus hijos e hijas, a las hijas se les demuestra el cariño con contacto físico, con besos, abrazos, es decir, existe más contacto del padre con las hijas que con los hijos.

Tomando en cuenta todo lo anterior, el objetivo de éste estudio fue identificar las características del ejercicio de la paternidad de los padres de niños y niñas con retardo en el desarrollo. La hipótesis derivada de éste, es que: el género de los hijos o hijas con retardo en el desarrollo, determinan el trato que los padres otorgan a estos niños y niñas.

Los datos generales sobre las características de la población de ésta investigación se encuentran en el anexo 2.

Se tomó en cuenta la perspectiva que existe acerca del género, debido a que se ha ido cambiando la concepción de que el hombre no era apto para ocuparse de ser padre como la madre se ocupa de serlo. En el primer capítulo se retomó el tema de la perspectiva de género, ya que mediante ésta se puede observar cómo es que los seres humanos se van conformando como hombres o mujeres, a partir de lo que la sociedad les marca de acuerdo al género al que pertenecen, lo cual se va fomentando en cada uno a través de la familia principalmente. En el segundo capítulo se ponen de manifiesto los antecedentes de la paternidad, es decir, cómo es que un hombre se va formando como padre, los modelos de padre en los cuales puede basarse para ejercer su propia paternidad, cuales son los aspectos tanto positivos como negativos de la presencia o ausencia de un padre, entre otros puntos. Dentro del capítulo tres se abarca el tema del ejercicio de la paternidad en niños y niñas con retardo en el desarrollo; en éste se tratan aspectos relacionados con la manera en que viven estos varones su paternidad, cuales son sus pensamientos y reacciones ante la posibilidad de tener un hijo o hija con retardo en el desarrollo y ante la realidad de tenerlo; cómo son sus relaciones con el hijo o hija y con las demás personas.

Una de las aportaciones de éste trabajo es que se dan a conocer algunas debilidades o fallas de la sociedad y los trabajadores de la salud, a partir de ello se puede buscar la manera de mejorar las atenciones hacia éste tipo de padres.

Así mismo, a partir del estudio realizado con éstos padres, pueden desarrollarse otras investigaciones en las que se trate con padres que tienen hijos e hijas que presentan la misma problemática de desarrollo.

## ***CAPÍTULO I. PERSPECTIVA DE GÉNERO.***

A lo largo de los años se ha mantenido una discusión acerca de los papeles que juegan las personas según el género al que pertenecen, ya que se ha relegado a cada uno (hombre y mujer) a un tipo específico de actividad o labor, incluyendo las tareas específicas dentro del hogar, sin embargo, con el paso del tiempo ha cambiado la ideología de los involucrados, ya que tanto hombres como mujeres tratan de incluirse en las actividades del otro, ya sea trabajo fuera o dentro del hogar, según el caso.

Al abarcar el tema de la perspectiva de género es indispensable comenzar por señalar ¿qué significa género?, así que a continuación se presenta una recopilación acerca de ello.

### **1.1. Definición de género.**

De acuerdo con el diccionario, la palabra género significa “Conjunto de cosas o seres con características comunes”, “clase de persona o cosa”, “categoría gramatical por la que sustantivos, adjetivos, artículos y pronombres se clasifican en masculinos y femeninos, y algunos en neutros” (Larousse, 1994).

En otro punto de vista, según la ONU (2004), el género es “lo que significa ser hombre o mujer, y cómo define este hecho las oportunidades, los papeles, las responsabilidades y las relaciones de una persona”.

Lamas (1996) asegura que desde una perspectiva psicológica, género es una categoría en la que se encuentran tres puntos básicos:

- a. La asignación de género, que se realiza en el momento en que nace el bebé, a partir de la apariencia externa de sus genitales.
- b. La identidad de género, que es establecida más o menos a la misma edad en que el niño adquiere lenguaje y ocurre antes de que aprenda la diferencia anatómica entre los sexos. Desde dicha identidad, el género al que pertenece el niño lo hace identificarse, en todas sus manifestaciones, con sentimientos o actitudes de niño o de niña, comportamientos, juegos, etc.
- c. El papel de género, formado con el conjunto de normas y prescripciones que dictan la sociedad y la cultura sobre el comportamiento femenino o masculino.

Por su parte la Organización Internacional del Trabajo (OIT) en el 2003, mencionó que frecuentemente se confunde sexo y género cuando si bien el sexo determina el género, ambos conceptos tienen significados distintos. Por ejemplo; Sexo: es el conjunto de características físicas, biológicas y corporales con las que nacen los hombres y las mujeres, son naturales y

esencialmente inmodificables. Y por otro lado, Género: es el conjunto de características psicológicas, sociales y culturales, socialmente asignadas a las personas. Estas características se van transformando con y en el tiempo y, por tanto, son modificables. Así que el género es un elemento constitutivo de las relaciones sociales, es una construcción social.

De acuerdo con esto, en Lamas (1996) se considera que el género es visto como una forma de referirse a los orígenes exclusivamente sociales de las identidades subjetivas de hombres y mujeres y de enfatizar un sistema total de relaciones que pueden incluir al sexo, pero que no está directamente determinado por el sexo o determinando la sexualidad. Las identidades de género son inventos culturales, ficciones necesarias, que sirven para construir un sentimiento compartido de pertenencia y de identificación. La preocupación por la diferencia sexual y el interés por la reproducción marcan la forma en que la sociedad contempla a los sexos y los ordena en correspondencia con sus supuestos papeles naturales. Reconocer la diferencia de papeles implica una jerarquización.

Contreras (2001) señala que el concepto de género pertenece a una visión de las relaciones entre lo natural y lo social, en el sentido de que mueve las fronteras entre un ámbito y el otro, a través de las categorías de género se ha podido establecer una meta clara respecto a la construcción de las diferencias entre los seres humanos, y es a partir del reconocimiento de éstas diferencias que podemos hablar de las identidades masculinas y femeninas.

Según Sinay (2001), las creencias sociales, los mandatos culturales, las historias familiares y personales, se combinan frecuentemente contra el ejercicio de la paternidad, ya que, según él, hasta lo biológico condiciona al hombre en ese aspecto. No engendran a sus hijos e hijas en su cuerpo, no los llevan dentro en la concepción; y eso, de alguna manera los hace sentir cierto encanto ante ese extraño.

Por otro lado se planteaba, según Lamas (1996), que no es lo mismo el sexo biológico que la identidad asignada o adquirida; si en diferentes culturas cambia lo que se considera femenino o masculino, obviamente dicha asignación es una construcción social, una interpretación social de lo biológico; lo que hace femenina a una hembra y masculino a un macho, no es pues, la biología o el sexo. Así la existencia de distinciones sociales aceptadas entre hombres y mujeres es lo que da fuerza a la identidad de género, pero se tiene que hacer notar que si el género es una distinción significativa en gran cantidad de situaciones, es porque se trata de un hecho social, no biológico.

De acuerdo con esto (Contreras, 2001) señala que ser hombre o ser mujer no nos está dado por el hecho de haber nacido en un cuerpo de hombre o de mujer, el camino para constituirse en hombre o mujer requiere de otros elementos además de los biológicos.

Por todo ello, puede pensarse en la familia como una de las principales partes que influyen en el comportamiento de hombres y mujeres, por lo tanto se hace necesario el hablar respecto a ella y su influencia sobre los hijos e hijas.

## **1.2. ¿Cómo influye la familia según el género de los hijos e hijas?**

Una de las dimensiones clasificatorias principales de la identidad es el género, desde muy temprano en el desarrollo de la identidad personal los sujetos se piensan en tanto mujeres u hombres, en éste sentido la identidad de género es la elaboración simbólica que cada cultura construye a partir de la categorización de las personas en diferentes sexos. Se nos imponen deseos, costumbres y/o virtudes por el hecho de tener cuerpos diferentes, es decir, nos hacen hombres o mujeres. Entonces, la identidad de los sujetos se construye a partir de la experiencia vivida, su identidad está siempre en interacción con el mundo, situada en espacios definidos por la cultura (Contreras, 2001).

La ONU (2004), considera que mientras que el sexo es biológico, el género está definido socialmente, la comprensión de lo que significa ser una muchacha o un muchacho, una mujer o un hombre, evoluciona durante el curso de la vida; no nacemos sabiendo lo que se espera de nuestro sexo, sino que lo vamos aprendiendo en nuestra familia y en nuestra comunidad. Por ello, esos significados variarán de acuerdo con la cultura, la comunidad, la familia y las relaciones.

Esteva (1992; citado en: Pérez, 1999), señala la tipificación sexual como el proceso mediante el cual los niños y niñas adquieren el comportamiento y las actitudes consideradas en su cultura como características masculinas o femeninas, y considera que es producto de la división del trabajo; ya que en todas las sociedades el hombre y la mujer han sido tratados en forma diferente, frecuentemente en forma desigual, asumiendo muy diferentes papeles. Así que, lo femenino y lo masculino está influenciado por la estructura económica de una sociedad y por la división de actividades laborales que se desarrolla a su alrededor.

Con respecto a éste tema, en Lamas (1996) se hace referencia a que el hecho de que los sexos tengan una asignación diferencial en la niñez y ocupaciones distintas en la edad adulta es lo

que explica las diferencias observables en la naturaleza sexual, y no al contrario. Igualmente, se señala que todas las personas aprenden su estatus sexual y los comportamientos apropiados a ese estatus.

Acercas de ello, Solís (1997) sugiere que la familia es vivida y sentida de manera diferente según el género, la edad y el parentesco que los individuos tienen dentro de ella. Estas diferencias determinan sus experiencias objetivas, así como el significado subjetivo que cada uno de ellos atribuye a esas experiencias.

Vázquez (1998), hace énfasis en que las diferencias físicas entre hombres y mujeres son evidentes, pero las psicológicas el niño y la niña las van aprendiendo a través de su crecimiento. Muchas de las conductas que los niños y niñas agregan a su repertorio se basan en el sexo al que pertenecen y lo que se espera de él, la pauta que deben de seguir según con la identificación con su mismo sexo en los adultos que le rodean.

Así mismo, a la mujer se le ha orientado hacia la maternidad, por un lado por su disposición biológica, y por otro, debido a la herencia cultural, que siempre le ha dado junto con la maternidad, la distinción y valoración en su esencia de mujer. En el caso del hombre, por muchos siglos, la paternidad ha sido símbolo de continuidad consanguínea, de autoridad y sobre todo de su virilidad (Chávez, 1987); esto ocurre aún en la actualidad, en algunos niveles sociales. A éste respecto Lamas (1996) supone que lo que determina la identidad y el comportamiento de género no es el sexo biológico, sino el hecho de haber vivido desde el nacimiento las experiencias, ritos y costumbres atribuidos a cierto género. La asignación y adquisición de una identidad es más importante que la carga genética, hormonal y biológica.

Las sociedades piden diferentes clases de comportamiento a los niños y a las niñas. La socialización de las mujeres obliga a que sean obedientes, mientras que los hombres son empujados hacia la autosuficiencia. Las funciones sexuales dependen en gran parte de la estructura familiar. Al asignar ciertos trabajos a los sexos dentro de la sociedad, se determina el trabajo a lo interno de la familia. Las mujeres realizan trabajos expresivos, emocionales o integrativos; se considera que están para consolar, educar y unir. Los hombres realizan trabajos que requieren fuerza, alejamiento del hogar, que impliquen liderazgo, instrumentos o herramientas, organización y resolución de problemas (Vázquez 1998).

Del mismo modo en Pérez (1999), se menciona que en cada agrupación los niños y niñas son socializados de manera diferente, de acuerdo con su sexo; por eso en cada sociedad se esperan

distintas conductas de individuos de diferentes grupos de acuerdo a la edad. Los comportamientos de los hombres y de las mujeres, del viejo y del joven, se diferencian en parte por la práctica de ejecutar esos papeles diferentes relacionados con patrones culturales. Dentro del seno familiar, al niño se le libera de la realización de toda clase de trabajos domésticos, se le inculca el deber de ser fuerte, valiente y aprender a reprimir todo dolor externo e interno. Sabe que por el simple hecho de ser varón, tiene el don de mandar, dominar y ser servido por las mujeres, aún cuando no aporte nada económicamente.

Parte del modelo tradicional masculino atribuye al varón el dominio sobre el territorio público, externo, sobre el mundo no doméstico. El hombre es quien sabe cómo hacer funcionar a ese mundo y quien trae desde ese territorio las provisiones, las noticias, el contacto con todo lo existente. La madre nutre desde dentro y el padre provee desde fuera. De ésta manera el papel del padre queda reducido al de productor, proveedor y protector (Sinay, 2001).

Por otro lado a la niña, desde muy pequeña, se le inculca la inferioridad respecto al varón. Se le hace servir a los hombres de la casa y a tenerles una serie de consideraciones. Ser mujer significa tener una serie de limitaciones que podrán ser superadas sólo con la ayuda del mismo hombre. A la mujer se le enseña que su seguridad futura va a depender de un hombre y por ello debe aprender a complacerlo en todo para que se sienta a gusto con ella (Vázquez 1998).

Así mismo, dentro de la familia se van formando el carácter y la manera de pensar de cada persona, dentro de ello se elige la forma en la que se va a relacionar al formarse una pareja y posteriormente al momento de la llegada de los hijos e hijas. Una vez formada la pareja se toman decisiones que pueden afectar tanto positiva como negativamente la relación; entre esas decisiones están las de señalar quién se va a dedicar a hacer qué cosa dentro del hogar y fuera de él. Por ello, hay que hacer notar algunas de las ideas que existen respecto a esto, y los cambios que han surgido a través del tiempo.

### **1.3. Labores: Hombre “proveedor”, Mujer “hogar”.**

Uno de los pensamientos culturales que existen es la creencia de que la madre cría, alimenta y protege mientras el padre provee, premia y castiga. A todos nos han enseñado que responsabilidad es cumplir con lo que prometemos, llegar a tiempo, pagar nuestras deudas y otras cosas por el estilo. Entendiéndolo sólo de ésta manera, ser responsable se limitaría a ser cumplidor o a ser obediente; y así, un padre responsable sería el que cumple con los mandatos

sociales, culturales, familiares; sería el que provee, el que vela para que a su hijo no le falte nada en material, el que da un apellido, el que castiga o premia, el que paga (Sinay, 2001).

La antigua situación en la que el varón tenía el dominio total, la mujer no votaba ni tenía poder de decisión, facilitó la idea de la mujer confinada y dedicada al hogar y a la crianza; así mismo el estereotipo del hombre como jefe de familia en un papel autoritario de proveedor y de distribución del dinero. Ésta fue una situación desigual e injusta en la que la mujer era su subordinada, y propiedad del marido. Por lo que las cualidades que se esperaban de ella eran: ser dulce, tierna, generosa, pasiva, débil, no inteligente, madre de familia, temerosa, pasiva, emocional, subjetiva y no interesada en los temas económicos ni prácticos. Por otra parte, para el varón, el estereotipo fijaba lo opuesto: ser asertivo, agresivo, independiente, fuerte, inteligente, valiente, autoritario, buen proveedor y sostén del hogar y de los hijos; capaz de sobreponer su autoridad en la familia de la que era jefe indiscutido y único administrador del dinero (Pedrosa, 1999).

Tocante a ello, Solís (1997) habla de que junto con la perspectiva de que la jefatura del hogar es manejada por el hombre, se encuentran posturas teóricas marcadas por la visión patriarcal de la familia, aunadas a la percepción de que existen papeles muy diferenciados por sexo que redundan en la figura del hombre proveedor y responsable, tanto por el mantenimiento de la familia como por el prestigio logrado por las personas integradas al núcleo familiar.

Incluso, por lo general las mujeres de mayor edad pertenecientes a los sectores populares consideran que son responsables por el trabajo doméstico y los cónyuges por la manutención del hogar. En las generaciones más jóvenes, algunas esposas trabajan en actividades extra domésticas, presionan más a los cónyuges para que participen en las labores de la casa. Algunos varones se sienten orgullosos por no temer a las labores de la casa, y tienen claro que ellos ayudan pero no necesariamente comparten las responsabilidades domésticas. Esto es importante porque algunos hombres involucrados en la crianza de sus hijos e hijas pueden vivir esta participación como pérdida de tiempo en deterioro de su trabajo e imagen pública y, al mismo tiempo, sentir el deseo de una mayor cercanía y de aprender los múltiples aspectos de la crianza (Schmukler, 1998).

Del mismo modo en Lamas (1996), se argumenta que el matrimonio y la familia que derivaba de él funcionaban gracias a la presencia de una serie de vínculos de apoyo mutuo tanto económico

como afectivo, en los que la capacidad del hombre para el trabajo instrumental (público, productivo, o gerencial) se complementaba con la habilidad de la mujer para manejar los aspectos expresivos de la vida familiar y la crianza de los hijos e hijas.

Acerca de esto, Parke en 1986 argumentaba que en ciertas familias (como las de clase media), desde ese tiempo se han invertido los papeles económicos tradicionales: la madre trabaja todos los días fuera de casa y el padre es el encargado de las actividades domésticas.

En cuanto a la mujer, debido a causas naturales asociadas a la reproducción se le atribuyen las características de debilidad, sensibilidad y pasividad por estar destinada a ejercer funciones maternas. Su autoridad, de acuerdo al estereotipo femenino, está basada en su capacidad para la comprensión, la paciencia, la protección y su disposición para actuar al servicio de su familia. Su poder se encuentra limitado y subordinado al del esposo (Salinas, 1999).

Desde una perspectiva de género, las relaciones de pareja se conciben como relaciones de poder asimétricas, en las cuales las mujeres-esposas, sobre todo aquellas de mayor edad, baja escolaridad, que no trabajan y pertenecen a los sectores más pobres, son más propensas a ocupar una posición de subordinación frente a sus cónyuges. El control de recursos económicos puede traer una mayor participación de las mujeres en la toma de decisiones familiares y una distribución más igualitaria de las labores domésticas, sobre todo en las clases medias y altas. En los sectores populares, cuando las esposas perciben ingresos similares o superiores, el varón puede sentir amenazada su masculinidad, su papel de proveedor principal y autoridad en la familia; en estos casos, las relaciones familiares se hacen más opresivas para las mujeres (Schmuckler, 1998).

Cuando se cuestionó por qué cierto trabajo era considerado propio para una mujer o para un hombre y se vio que no había relación entre las características físicas de los sexos y los trabajos a realizar, ya que igual existen hombres débiles que mujeres fuertes, se tuvo que aceptar la injusticia de la supuestamente natural división del trabajo (Lamas, 1996).

Por ello, en los tiempos recientes han cambiado de una u otra manera los papeles que juegan hombres y mujeres dentro de la sociedad, y aunque no son cambios extremos, son notables sobre todo en las nuevas generaciones de parejas, principalmente las de clase media, en la que existe más tolerancia de parte del hombre en cuanto a la salida de la mujer al rubro laboral debido a la necesidad económica que existe. Ya que en las clases bajas están más arraigadas

las ideas de superioridad masculina que impiden que esto suceda; y en las clases altas, la mujer no tiene necesidad de salir a trabajar.

### **1.3.1. Participación de la mujer en labores fuera del hogar.**

Aunque en algunos niveles no ocurre así, las mujeres más jóvenes, las que han logrado un mayor nivel de escolaridad, las que desempeñan actividades asalariadas, aquellas que controlan una mayor cantidad de recursos y que asumen un mayor compromiso con la actividad extradoméstica son más propensas a establecer relaciones de género más igualitarias. Y su resistencia al poder masculino puede mostrarse de diferentes maneras que cuestionan la imagen femenina de sumisión, como el salir de la casa sin permiso; dejar de cocinar, lavar o planchar; negarse a tener relaciones sexuales, e incluso recurrir a la violencia cuando se recibe agresión (Schmuckler, 1998).

Una de las antiguas creencias señala que la madre es permanencia mientras el padre es movimiento. La madre está, el padre va y viene. Pero ahora, según su cultura y clase social, se considera que una madre puede ser definida como una mujer que trabaja, que atiende sus intereses, necesidades y curiosidades de tipo profesional, económico o cultural y que se ocupa de la crianza (alimentación, educación, salud) de sus hijos e hijas. La descripción del padre, en cambio, se centra todavía hoy en la imagen del hombre que funda una familia, le da un apellido y una ubicación social, la mantiene económicamente, dicta las normas internas y la protege en lo material (Sinay, 2001).

En muchos periodos históricos, las percepciones populares respecto al temperamento del hombre y de la mujer han cambiado significativamente. Durante la temprana urbanización e industrialización de Occidente: el hogar y el centro de trabajo quedaron físicamente separados y la función de la mujer de clase media tomó una forma que más adelante habría de llamarse expresiva. En América del Norte ocurrió como resultado de los avances en relación con la educación superior para las mujeres y la resultante aceptación de un trabajo remunerado fuera del hogar para aquellas de clase media (Lamas, 1996).

Respecto a este tema Fuller (2000), refiere que se han modificado las relaciones entre los géneros debido a factores como el aumento de la vinculación femenina en la estructura productiva, así como al mejoramiento de su condición educativa en las últimas décadas y la reducción del número promedio de hijos de las mujeres durante su vida fértil.

A pesar del incremento de la participación de las mujeres (de clase media, sobre todo) en los mercados de trabajo, y de su importante papel en la manutención económica de sus familias, son muchos los obstáculos derivados de los valores y las creencias que todavía tienen que enfrentar. Entre ellos los más importantes son la prohibición por parte de los cónyuges de que trabajen; la creencia compartida por hombres y mujeres de que los hijos e hijas deben ser atendidos en forma exclusiva por sus madres, y la valoración del papel social de los hombres como proveedores de sus hogares (Schmuckler, 1998).

Relacionado con esto, Solís (1997) dice que la reciente participación de algunas mujeres en la actividad económica implica una nueva relación basada en asimetrías, posibilitando así nuevas formas de convivencia entre hombres y mujeres dentro del hogar, organizando nuevas relaciones y el trabajo doméstico compartido, lo que lleva a un nuevo balance entre derechos y obligaciones. Sin embargo, ésta participación económica de las mujeres no ha modificado de manera profunda la división intrafamiliar del trabajo, de forma que permitan garantizar una responsabilidad compartida de hombres y mujeres en la relación de trabajo doméstico y la crianza de los hijos e hijas.

A pesar de ello se han observado las relaciones que un padre puede establecer con su hijo o hija, sin importar que pueda o no pasar mucho tiempo con él, debido al trabajo fuera del hogar; así, puede darse a conocer la manera en la que es visto el padre en relación a la madre.

### **1.3.2. Participación del padre con los hijos e hijas.**

Como Fuller (2000) expone, el padre era un personaje mítico y distante, con el cual se compartían muy pocas experiencias; originalmente la identidad masculina era más negativa que positiva.

Por ello, no se acepta con tanta facilidad que el padre puede con todo, ya que él provee y produce, pero se duda que pueda con los aspectos cotidianos, domésticos y emocionales de la crianza de sus hijos e hijas (Sinay, 2001).

Los varones de clase media consideran, según Schmuckler (1998), que sus mujeres han necesitado su ayuda y los han presionado para que cambien y participen más activamente en las labores domésticas y en el cuidado de los hijos e hijas. Esto ha ocurrido porque las esposas han tenido que trabajar en actividades extradomésticas debido a la fuerte crisis económica que ha afectado a México. Algunos varones se sienten orgullosos por no temer a las labores de la casa, y

tienen claro que ellos ayudan pero no necesariamente comparten las responsabilidades domésticas.

Muchos hombres han abandonado sus posturas anteriores de padres machos distantes que básicamente incluían proveer alimento, ropas y techo para su familia y han comenzado a amar y criar de manera abierta a sus hijos e hijas en formas que tradicionalmente estaban adscritas a las mujeres. Lo cual enfatiza que hay cada vez mayor evidencia de que los hombres pueden desempeñar un rol paterno de manera tan eficiente como las mujeres en su rol tradicional de madres (Reyes, 2001).

Actualmente ha incrementado la práctica de los varones en cuanto a diferentes tareas que desempeñan con sus hijos e hijas y su pareja como la de cuidar a la mujer que se ha convertido en madre, atender al bebé, asearlo, alimentarlo, jugar con él, conversar más con la madre y ponerse de acuerdo con ella en cuanto a la repartición de labores. Pero, desafortunadamente no todos los varones son capaces de experimentar placer del papel que deben desempeñar y además se muestran incapaces de compartir con la madre la gran responsabilidad que un bebé representa siempre (Serrano, 1999).

Schmukler (1998) expresa que en México hay una escasa participación de los varones dentro de las labores domésticas y la crianza de los hijos e hijas, su participación, frecuentemente es de ayuda o colaboración en ocasiones particulares como los fines de semana, en las vacaciones o en casos de enfermedad, y con regularidad cuando las esposas desempeñan actividades extra domésticas. Esto parece deberse a que los hombres asignan a las mujeres un papel de dedicación casi exclusiva al hogar y a los hijos e hijas; ya que consideran que a ellos les corresponde mantener a la familia.

Pruett (2000) señala que las madres se sienten inseguras y solas y los padres se sienten relegados a los márgenes de la vida de sus hijos e hijas, excluidos e incompetentes, aunque en realidad no lo sean. Es precisamente éste clima lleno de tensión y preocupaciones que rodea a la familia lo que ha reforzado el interés en el padre como un recurso emocional rico y seguro en el ámbito de la crianza infantil, tanto dentro como fuera del matrimonio.

Por su parte, Parke (1986) menciona que tradicionalmente no se ha considerado que el padre esté comprometido en el cuidado del hijo o hija, sino dejando la responsabilidad de ésta casi por completo a su mujer. Los hombres difícilmente participaban de un modo activo en la crianza de sus hijos e hijas. Algunos siguen apartados de la crianza del hijo o hija, otros participan

activamente en la misma y otros, son quienes cuidan directamente a los hijos e hijas. Comenta, que actualmente hay muchas mujeres que trabajan a plena jornada fuera del hogar; en consecuencia, el padre va asumiendo más responsabilidad en los cuidados y la crianza de sus hijos e hijas pequeños.

Como cada vez son más las madres (de cierta clase social) que tienen un trabajo remunerado, a los padres se les exige que llenen el vacío creado por sus esposas (Reyes, 2001). Según Parke (1986), ambos progenitores son activos compañeros de juego para el bebé. El padre dedica al juego una proporción mayor de tiempo que pasa con un hijo o hija que la madre. Las madres que permanecen en el hogar con sus hijos e hijas, invierten por lo general, tanto tiempo en cuidarles como en jugar con ellos. El padre es un cuidador secundario, pero posee un importante papel como un compañero de juego. Sin embargo, cuando el padre comparte la prestación de cuidados al niño o niña, cambia el estilo de sus juegos, es decir, los papeles fijos del padre como futbolista y de la madre como narradora de cuentos se vuelven menos evidentes. A pesar de todo, el padre es perfectamente capaz de atender directamente a sus hijos e hijas, aunque se trate de bebés de corta edad. No es un sustituto de la madre; ambos tienen distintos estilos de atender y cuidar a los hijos e hijas. Los padres suelen invertir más su tiempo disponible jugando con los hijos e hijas y actúan con ellos de un modo distinto a como lo hacen las madres. Su modo de juego, de índole física y más violenta contrasta con el estilo verbal y más tranquilo de la madre. Resulta ventajoso para el hijo o hija disponer de esta variedad en cuanto a experiencia.

En nuestro contexto social, convertirse en madre o en padre no significa lo mismo, sino que implica procesos diferentes. Estas diferencias se enraízan en unas historias de socialización distintas para hombres y mujeres que, en la mayoría de los casos, les hacen enfrentar la llegada de un hijo o hija con actitudes, valores, ideas y conocimientos distintos. Si partiendo de niveles de preparación distintos, enfrentan además una situación que, frecuentemente, les exige cosas diferentes, es normal encontrar que en todo lo relativo a la paternidad, hombres y mujeres se comporten de manera diferente (Rodrigo y Palacios, 1998).

A pesar de que aún no se ha erradicado por completo el pensamiento de que mujeres y hombres tienen una labor o responsabilidad específica de su género, es evidente que al pasar de los años esto ha tomado diversos cambios respecto del trabajo, en el que la mujer (de clase media) ya se ha insertado de manera más regular, o por su parte el hombre ha colaborado un poco más dentro de lo que son las labores dentro del hogar y el cuidado de los hijos e hijas, sin minimizar la

importancia que tiene el que ellos se encarguen de otros asuntos ya más relacionados con la convivencia y crianza de sus hijos, sin dejar de atender sus labores como proveedor.

Dentro del siguiente capítulo se abordarán puntos referentes a la paternidad, desde sus inicios (cómo se ve éste papel a partir del concepto de familia); su evolución, en cuanto a que se está tomando más en cuenta al hombre dentro de la crianza de los hijos e hijas, es decir, en el desarrollo del hombre como padre, ya no sólo como esposo o como proveedor; y cuáles son los factores que influyen en ella, en la situación que viven los varones desde que son niños para relacionarse con ésta. Puntos que ayudan a entender cuál es su importancia respecto a cómo puede intervenir en la vida de los hijos.

## ***CAPITULO II. ANTECEDENTES DE LA PATERNIDAD.***

### **2.1. La Familia.**

Para abordar el tema de la paternidad es necesario comenzar por mencionar el ámbito de donde ésta surge, es decir de la familia, que es uno de los medios más importantes, ya que de ésta se toman aspectos o experiencias que servirán al hombre para desenvolverse como padre en el futuro.

González (1993, citado en: Pérez, 1999) señala que la familia nuclear es aquella integrada por una pareja de adultos con una doble tarea, que comprende ser esposos y padres; estos papeles pueden ocurrir por separado o simultáneamente, según el momento que se considere de la vida familiar. Es la formación básica de la sociedad humana.

Bettelheim (1989) por su parte, considera que la familia es una unidad social que consiste en los padres y los hijos e hijas a quienes crían; ya que si un hombre y su esposa no tienen hijos son un matrimonio

La manera en la que se vive en familia ha sufrido diversos cambios como los expuestos por Badinter (1993), quien menciona que desde mediados del siglo XIX, la sociedad industrial imprime a la familia nuevas características; debido a que obliga a los hombres a trabajar el día entero fuera del hogar, en fábricas, en la mina, en despachos, etc. Los contactos entre los padres de familia urbanos y sus hijos e hijas se ven considerablemente reducidos, y el padre se convierte en un personaje lejano cuyas ocupaciones son frecuentemente misteriosas para sus hijos e hijas. Ésta nueva organización del trabajo trae consigo una fundamental separación de sexos y roles. Mientras que en el siglo XVIII, el marido y la esposa trabajan juntos en la granja, el mercado o la tienda, ayudados por sus hijos e hijas, cincuenta años más tarde, el mundo se divide en dos complejas esferas que no se comunican, es decir, la privada, que es el hogar familiar conducido por la madre, y la pública y profesional, reino exclusivo de los hombres. De ésta manera, cuanto más avanza el siglo, menos se mencionan en los manuales familiares los deberes paternos y, en cambio, más se trata a las madres como providencialmente dotadas de todas las cualidades necesarias para educar a los hijos de ambos sexos.

La fortaleza del sistema familiar depende de su capacidad para saber actuar de diversas formas alternativas cuando las condiciones internas o externas de la familia exigen una reestructuración. Los límites establecidos dentro de ella deben ser firmes, pero al mismo tiempo, lo

suficientemente flexibles como para permitir una modificación cuando las circunstancias cambian (Cariño, 1997).

La familia es el agente primordial mediante el cual se transmiten roles, normas y valores que permiten que el niño y la niña se integren a una sociedad y ésta se transmite a través de los roles que los padres asumen.

### **2.1.1. Influencia en los hijos e hijas.**

Debido a que los padres han sido los principales transmisores de las reglas básicas de la sociedad hacia sus hijos e hijas, tiene una profunda influencia en la manera en que éstos últimos viven. Aún si un hijo o hija se opone a hacer o aceptar los consejos que le da el padre (directa o indirectamente) de cómo vivir su vida, se ve afectado enormemente por él (Reyes, 2001). En Monroy (1999), se hace consideración de que la familia es un sistema donde cualquier suceso que ocurre a uno de sus miembros influye de una manera u otra a los demás miembros del sistema familiar.

Durante los primeros años del niño o la niña, los padres determinan lo que ocurre en el seno de la familia; ellos toman todas las decisiones. En su pensamiento y sobre todo en relación con la vida familiar, influye muchísimo lo que sienten por su hijo o hija y acerca de sí mismos como padres reales (Bettelheim, 1989).

Puede decirse que la familia tiene fines sociales tales como: el proveer de alimento, abrigo y otras necesidades que mantienen la vida, el proveer de unión social, que es la matriz de los efectos de las relaciones familiares; la oportunidad para desplegar la identidad personal, ligada a la identidad familiar. Éste vínculo de identidad proporciona la integridad y las fuerzas psíquicas para enfrentar experiencias nuevas; y la ejercitación para integrarse en papeles sociales y aceptar la responsabilidad social. Todo esto ayuda a los hijos e hijas a desenvolverse dentro de la sociedad (Monroy, 1999).

En sentido psicológico, lo que forma a la familia son las interacciones de todos sus miembros, sus sentimientos recíprocos y la manera en que éstos se integran en la vida cotidiana. Dado que los libros sobre la crianza de niños van dirigidos a los padres y no a los hijos e hijas, en ellos se enfatiza la forma en que los padres piensan, sienten y reaccionan ante sus hijos e hijas, pero generalmente se descuida la gran influencia que ellos ejercen en el desarrollo de sus hijos; la cual alcanza a sus papeles como padres y también como individuos que están casados. Por ello es

que la familia es una unidad social y todos sus miembros se influyen mutuamente (Bettelheim, 1989).

Todo esto trae como consecuencia que los hombres tomen su participación como padres de diferentes maneras, ya que cada familia es diferente, y por lo tanto, la manera en que ésta afecte a su comportamiento o al significado que ellos le den a la paternidad tampoco será igual.

## **2.2. ¿Qué es la paternidad?**

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

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

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

Pruett (2000) dice que lo que convierte a un hombre en padre es la madre, y lo que piensan y sienten las mujeres sobre los hombres con quienes tienen hijos(as) modela muy fuerte las

oportunidades de desempeñarse como padres. Esto sucede debido a motivos biológicos y sociales, en los cuales se hace notar que las madres desempeñan un papel mayor en la promoción de la paternidad competente que los padres en la promoción de la maternidad competente. La necesidad paterna, en el caso de los hijos varones, se vincula con la ansiedad por comprender y practicar la masculinidad; en el de las niñas está el deseo de experimentar y explorar su diferencia a partir de la femineidad.

En 1987 Bell señala que en términos biológicos, la principal función del varón es la de ser padre de un hijo o hija. Ser padre es algo que viene a completar una importante fase de las vidas de los hombres, definitiva de su capacidad de ser varones. Al ser padres, tal vez realicen la función masculina más típica y más tradicional. Sin embargo, también encaran la necesidad de armonizar su tradicional concepción del hecho de ser varón con cualquier sentido nuevo y distinto de la masculinidad que hayan detectado a lo largo de su vida.

Hace muchos años como refiere Parke en 1986, se consideraba que la crianza del niño o niña era responsabilidad exclusiva de la mujer y el hombre estaba encargado de ganar el sustento de la familia, sin embargo, por ese mismo año, con mayor frecuencia las madres se integran a la fuerza laboral acarreado consigo cambios en los roles dentro de la sociedad.

Bell, en 1987 manifiesta que aún años antes de esa fecha, el padre era confinado a la sala de espera de un hospital, mientras su hijo venía al mundo. A medida que los hijos e hijas iban creciendo, aparecía a veces como una eminencia sombría e imponente que rondaba por la casa. La mayor parte de la conversación que se establecía en torno a la paternidad era cosa de las madres. Antes de los noventa, un padre joven era casi seguro que acudiera a las revisiones mensuales del embarazo de su mujer; que fuera con ella a las clases de gimnasia preparatoria para el parto, y que tomara un papel activo e igualitario en la crianza de sus hijos y sus hijas. Muchos de los hombres que en esos años se convirtieron en padres, lo eran sin tener a su lado una compañera, mientras que otros compartían la custodia del hijo o hija tras haberse divorciado. Respecto de esto, Badinter (1993) dice que los padres solos saben arreglárselas, especialmente cuando consiguen sacar a la superficie su femineidad para ser padre y madre al mismo tiempo. La mayoría de los padres divorciados no tienen la custodia de sus hijos o hijas, y en el momento del divorcio sólo una minoría de padres la piden. Si bien la imagen del padre amoroso tiene tendencia a sustituir la del padre castigador, también se confirma cómo se les impide a muchos hombres el ejercicio de la paternidad, mientras que a muchos otros no les interesa.

En otro asunto, se debe estar conciente en el momento en el que una persona está dispuesta a ser padre, esto es a lo que Donoso (2000) llama la paternidad responsable, que según él implica:

° Conocer y respetar las leyes de transmisión de la vida a través del conocimiento del periodo fértil e infértil de la mujer (ya que el hombre es fértil en cada relación sexual).

° Entender que los seres humanos tenemos instinto sexual que es el motor que nos mueve a estar junto al otro, pero también tenemos razón y voluntad para educar ese instinto sexual a través de la abstinencia periódica.

° A través de los dos puntos anteriores, la paternidad responsable implica tener un estilo de vida matrimonial donde se fortalezca la preocupación y el amor por el otro y donde se trabaje en mutua colaboración por el bien del matrimonio y la familia.

Baker y Carbajal (2002) comentan al respecto, que tanto las muchachas como los muchachos que se enfrentan a la situación de ser padres, atraviesan por serios problemas de tipo financiero, psicológico, laboral, educativo y social; y en las muchachas se puede agregar el riesgo de la salud a que se exponen tanto ellas como sus hijos o hijas. Entre este tipo de situaciones podría mencionarse la de los planes frustrados, ya que se deben adaptar a su nuevo rol y esto implica una serie de decisiones, que lo más probable es que ni siquiera se hubieran imaginado, por lo tanto los expone a continuos desajustes.

Figueroa (citado en CIMAC, 1999), menciona que el nuevo milenio exige a los varones que son padres, mayor equidad, corresponsabilidad, ternura hacia su pareja, hijas e hijos. Se les demanda mayor cercanía, amor, comunicación, respeto y, sobre todo, conciencia de su paternidad. Se dice que más que competir por una jefatura de hogar, se tiene que compartir una propuesta de convivencia en casa, en la que no tenga que verse al hombre como una persona venerada porque brinde ayuda en el hogar o porque llegan a hacerse cargo de ciertas actividades domésticas, ya que no es algo que deba verse como privilegio, sino que es algo que deberían empezar a hacer todos los padres.

Reyes explica en CIMAC (2000) que “el nuevo padre tendrá que ser educado asimilando que la ternura no es signo de debilidad, que la apertura emotiva no tiene que ser amenazante. El nuevo padre tiene que ser educado por un nuevo sistema que no refuerce el sexismo ni la violencia”.

A últimas fechas la paternidad ha tomado cada vez más importancia en nuestro país por lo que incluso quiere brindarse una “Licencia de paternidad” como se menciona en CIMAC (1999), que a pesar de no ser aún aprobada es una idea que marca una evolución en el ámbito de la

paternidad. En el estudio de ésta “licencia por paternidad: una medida que apuntala el ejercicio de la paternidad responsable”, se explica que la licencia por paternidad, es una prestación especial, concedida a los varones en conexión con la maternidad a fin de que dispongan de una licencia con goce de sueldo, en algunos casos hasta por 15 días, en otros, sólo por cinco, para atender las necesidades del parto de su compañera así como las necesidades de su hijo o hija. Esto ha surgido a partir de la idea de que es necesario un proceso que cambie la creencia de que la paternidad es menos importante que la maternidad. Pero para ello debe hacerse un reconocimiento oficial de que los varones también tienen derecho a disfrutar del nacimiento de sus hijos e hijas, ya que hasta ahora solamente se les reconoce la obligación de trabajar y ser el proveedor de la familia (CIMAC, 1999).

### **2.2.1. ¿Quién enseña al padre a ser padre?**

Nuestros padres son nuestros primeros maestros, ya que se adquieren las primeras ideas acerca de cómo comportarse a partir de lo que se ve, de lo que se experimenta y de lo que se dice. La familia establece el patrón de conductas que seguirán los hijos e hijas. Las tradiciones, los valores elevados, los intereses y otras actividades más que aprenden en el hogar, de ésta manera la conducta del ser humano adulto frente a la sociedad dependerá en gran parte de su experiencia familiar (Ávila, 1990; citado en: Pérez, 1999).

Sinay (2001), comenta que cuando son pequeños, los varones no juegan evidentemente con muñecas ni con muñecos, no los alimentan, no los abrigan, no les hacen ni les abastecen la casita, se supone que no son juegos de niños sino de niñas. Pero ocurre que gracias a esos juegos las niñas reciben los primeros mensajes acerca de la maternidad y tienen sus primeras aproximaciones y vivencias de ese papel, que será fundamental en su realización como mujeres. Después, a medida que crezcan seguirán aprendiendo de sus madres, de sus abuelas, amigas, de las revistas, de películas, de libros, etc. Por otra parte, los varones, al no haber tenido de quien aprender, no tienen cómo saber. De manera que su oportunidad es aprender en el ejercicio de su propia paternidad, aprender con sus hijos e hijas.

Yablonsky (1993) señala que ser padre es uno de los pocos compromisos irremediables que un hombre puede hacer en la vida; se puede divorciar de su esposa o dejar a sus padres, pero permanecer y cuidar de sus hijos e hijas, a veces por exigencias culturales y religiosas, y no mantienen compromiso de una manera emocional profunda. Parte del temor de la paternidad se

relaciona con el hecho de que el hombre tiene que llevar a cabo su lugar en una sociedad compleja que le proporciona poco o ningún entrenamiento. El estilo paterno de un hombre se determina por uno o todos los siguientes puntos: su entusiasmo por el rol; su propio padre como modelo del rol; las imágenes de cómo ser padre que proyectan los medios de comunicación masiva y el rol laboral del hombre; la orientación social, legal, cultural, económica, de clase y religiosa del hombre; la personalidad única del hombre, su carácter y temperamento; y los problemas familiares de orientación y procreación en diferentes momentos; así como también el número de hijos e hijas que existen en la familia.

Parke (1986) explica que mientras las niñas, cuando van siendo mayores, tienen oportunidades y son estimuladas para aprender cómo ser madre, los niños reciben poca información sobre cómo ser padre. El hecho de ser padre puede afectar a los varones. La paternidad puede cambiar los modos de pensar de los hombres acerca de sí mismos y ayudarles, con frecuencia, a revelar sus propios valores y a establecer prioridades. Es así como en diversos comportamientos paternos como los de acariciar, tomar en brazos, besar, examinar e imitar al recién nacido, los padres se muestran tan interesados por sus hijos e hijas como las madres.

La familia amplia y la red social más general ofrecen asistencia práctica en el cuidado diario, en tareas como la vigilancia de niños, el transporte, y la provisión de recursos materiales. También pueden aportar apoyo como grupo de referencia, que los padres pueden utilizar para valorar sus modos de construir los acontecimientos y sus propias acciones (Cunningham y Davis, 1994).

Para afrontar los cambios y exigencias que supone la llegada de un bebé y adaptarse al nuevo rol de padre o madre, suelen ser muy beneficiosos y necesarios la ayuda y el apoyo que proceden del contexto social que rodea a los padres, ya sea recibido de familiares y amigos, o procedente de instituciones sociales. Ésta ayuda y apoyo que los nuevos padres reciben puede ser de distinto tipo: apoyo emocional (consejos, comprensión) o asistencia instrumental (ayuda económica o en tareas concretas). Cada persona y cada familia pueden necesitar o valorar más uno u otro dependiendo de sus circunstancias particulares; lo que parece importante es que el apoyo social contribuya a que todos los sujetos puedan disponer de los distintos recursos que pueden facilitar el cambio de convertirse en padres (Rodrigo y Palacios, 1998).

En 1967, Stern señala que las cuestiones referentes al sexo no deben ser desconocidas, sino tratadas de manera franca, en todos los casos en que surjan naturalmente dentro de la labor normal de la escuela, por ejemplo, en la enseñanza de la biología, la higiene, las tareas

domésticas o la formación cívica. Ya que la calidad del ejercicio de la paternidad es, en alguna medida, el resultado de experiencias anteriores al matrimonio y a la misma paternidad, particularmente los sucesos de la infancia y de la juventud, la educación de los padres debe comenzar durante la infancia. Al proyectar el trabajo escolar y al disponer los programas, debe recordarse que los niños de hoy son los padres de mañana y que en sus estudios absorben pensamientos, experiencias y actitudes mentales que conciernen a la naturaleza humana y a la protección y al trato de las gentes que son los cimientos de sus propias relaciones con sus futuros hijos e hijas. La mejor preparación general para la buena paternidad reside en un sistema educacional bien desarrollado que brinde una instrucción efectiva, tanto a los niños como a las niñas.

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

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

### **2.2.2. Tipos de Padres.**

Lo que más necesitan los niños y niñas respecto de la educación que les proporcionan sus padres es que éstos sean auténticos, que sean íntegros, que actúen como jefes del hogar, que comuniquen las tradiciones, los valores, las costumbres; que sirvan de puente hacia el mundo y que ofrezcan protección y guía, para lo cual cada padre tendrá su propia forma de hacerlo (Serrano, 1999). Como resultado del impacto de varios factores socioeconómicos y culturales, la

imagen del padre como modelo de paternidad, su personalidad propia y otras influencias sociales, un hombre desarrolla su estilo paterno único (Reyes, 2001).

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

A partir de que los padres son educados en diferentes ambientes, ellos van desarrollando también diferentes maneras de comportarse con sus hijos e hijas en la nueva familia que forman al lado de su pareja, como lo marca Yablonsky (1993), en cuanto a que casi todos los padres desarrollan alguna modalidad básica de estilo paterno, algunos de los cuales son:

**Padres compasivos amorosos-doblantes.** Este tipo de padre es capaz de colocar las necesidades de su hijo o hija antes que las suyas, los colocan en el rol central de su vida; esto revela la intensidad de su compasión y amor por ellos. Este padre, generalmente ha deseado un hijo o hija en su plan de vida; estos sentimientos emocionales fuertes de un padre amoroso aseguran una actitud de interés que beneficia tanto al hijo o hija como a él. Un padre de éste tipo puede tener un impacto negativo sobre su hijo(a) al sobreprotegerlo del dolor del fracaso, el cual es importante experimentar durante el proceso de crecimiento.

**Padres tipo “camarada”.** Estos hombres no asumen el papel adecuado de padre porque no se perciben a sí mismos como superiores a nadie, o capaces de controlar a alguien. Intentan ser “camaradas” o compañeros con sus hijos en lugar de ser padres. Estos padres pueden amar a su hijo como un hermano, pero a causa de su conducta de compañeros no generan mucho respeto en su hijo, ni ofrecen un modelo de rol dominante para que sus hijos lo imiten. Una característica positiva de estos padres, es que muchos tienden a ser compañeros de juego de sus hijos e hijas.

**Padres machos.** Tienen una idea exagerada de lo que significa la masculinidad. El padre macho extremo es un hombre cuya masculinidad e identidad personal se encuentra atada al desempeño de su hijo o hija, en la medida en que esto se relaciona con su propio engrandecimiento. Dirigen frecuentemente las vidas de sus hijos e hijas, lo que provoca que éstos no desarrollen cualquier autonomía personal, porque las posturas de juicio de sus padres superhombres, son omnipresentes.

**Padre psicopático.** El factor dominante de la personalidad de éste padre es la carencia básica de compasión, como padre, es incapaz de orientar a ese niño o niña a sentirse humano. Es el

extremo opuesto del padre amoroso-doblante compasivo. Tiene un total desinterés en los derechos y sentimientos de los demás. Tiene un trastorno moral o de carácter; son impulsivos y descuidados; ésta limitada conciencia social hacia casi todas las personas con las que se relaciona incluye a su hijo o hija. Un rasgo dominante de éste padre, es la falta de verdadero interés en el crecimiento y desarrollo de su hijo o hija, aunque pueda fingirlo. Una de las características del padre psicopático es la tendencia a administrar disciplina intensa y, con frecuencia errática.

**Padre egocéntrico.** Percibe a los otros como instrumentos que se pueden manipular en su lucha por el éxito. Tienden a actuar con sus hijos e hijas de la misma manera en que responden al mundo que les rodea, las necesidades y tiempo de sus hijos e hijas entran en competencia con el tiempo y energía que se requieren para lograr el éxito, riqueza y poder en sus propias vidas. Puede ponerse en contra de su hijo o hija de varias maneras incluyendo darle cantidades anormales de desaprobación como respuesta a sus sentimientos ambivalentes. Su respuesta puede afectar de manera negativa la autoestima y desarrollo de la personalidad de su hijo o hija. Al respecto, Fuller (2000) añade que existe un modelo del padre ausente o fugitivo, que encubre situaciones, como la de los lugares cuyo único o principal ingreso es aportado por la madre. Dentro de este grupo están los solteros adolescentes que no formaron pareja y huyeron ante el embarazo inesperado. Padres migrantes que establecen relación semi-presencial con los hijos o hijas e intervienen en su crianza más como reguladores que como personajes activos en ella. El padre ausente, es el divorciado, la responsabilidad del cuidado de los hijos queda en manos de la madre, excepto en algunas edades de los hijos e hijas. El padre tradicional o patriarcas, proveedor de la familia, quien no se siente competente para el cuidado de los hijos e hijas o de las tareas domésticas, considera que expresar afecto puede restar autoridad, mantiene generalmente distancia con los hijos e hijas y, si se acerca, lo hace sólo con sus hijos varones a partir del momento en que puede comunicarse verbalmente con ellos. Schmuckler (1998), también hace mención acerca del padre migrante, a quien considera como semipresencial, es decir, que en temporadas cortas interviene en la crianza de los hijos e hijas, pero tiende a imponer reglas que, espera, sigan vigentes durante su ausencia. El padre tradicional no piensa que sea importante involucrarse en el cuidado y el desarrollo temprano de su bebé.

Hay hombres que desean y que se proponen ser padres más presentes y afectivos que los que ellos tuvieron pero no encuentran el modo de hacerlo. Esto se debe a que no pudieron o no supieron aprender un modelo alternativo, o tal vez, a que tienen muy arraigado el modelo

tradicional que obtuvieron. Son padres que viven ésta fase de su vida como hombres con cierta inquietud, culpa y, a veces, frustración. La mayoría de los varones adultos de hoy no han tenido, de sus antecesores, modelos de padres intimistas, no los han visto preocupados por su propio ser, no los han visto efectuando balances afectivos, emocionales, sentimentales de sí mismos. Y por lo tanto no supieron o no tuvieron demasiadas oportunidades, como hijos, de expresarles, a su vez, cosas acerca de ellos, de su papel en sus vidas, que hubieran sido valiosas para sus padres, para ellos, para el vínculo (Sinay, 2001).

Es importante que se de una buena educación a los padres desde que son niños para evitar que adquieran algunos de los comportamientos antes mencionados, ya que si pensamos en lo que se dice acerca de que los niños de hoy son los padres de mañana, nos daremos cuenta de que es la sociedad o la misma familia la que forma a éstas personas, y que podemos ayudar o perjudicar a los niños en la adquisición del aprendizaje de una mejor manera de ejercer su paternidad, y que a la vez ellos puedan ayudar a sus propios hijos a convertirse en unos mejores padres.

Yablonsky (1993) explica que si el padre actúa su rol de manera adecuada, un resultado positivo puede ser un hijo que se convierte en un cariñoso amigo cuando él mismo se vuelva un adulto padre. Es obvio que en la relación entre padre e hijo pequeño, sus necesidades, y demandas mutuas, son muy diferentes de aquellos que se dan entre un padre y su hijo adolescente aún entre un padre y su hijo adulto. Algunos padres tienen dificultad para dejar ir a su niño pequeño porque es el único, sobre el que tienen control. En esta situación, un hijo puede madurar en otras áreas de la vida, pero permanecen subordinados a su padre cuando están ante su presencia. En general, los padres que son inseguros de sí mismos con frecuencia intentan mantener a sus hijos en rol de hijo dependiente. Antes de que un hombre se convierta en padre debe considerar que requiere de manera predominante el tiempo y la capacidad para ser una persona amorosa y compasiva en la crianza de la personalidad en desarrollo de un hijo pequeño, necesita ser una autoridad inteligente sensible para tratar con un rebelde natural mitad niño mitad hombre, que intenta separarse de un padre y definir su propia personalidad.

Fuller (2000) expone que la figura paterna es definitiva en la construcción de la identidad masculina, ya sea por su presencia o por su ausencia; además tiene una gran influencia durante el período de socialización infantil y es quien transmite a los hijos e hijas los valores y conocimientos necesarios para poder apropiarse simbólicamente del mundo exterior, la esfera pública.

Por lo mencionado anteriormente, se hace necesario tratar el tema acerca de la manera en que puede perjudicarse el desarrollo de los niños en la medida que no se encuentra presente el padre en su vida, tema que será tratado a continuación.

### **2.3. Aspectos negativos de la ausencia del padre.**

Es común que los varones padres confíen en sus parejas las responsabilidades de crianza, educación y cuidado de sus hijos e hijas. La figura tradicional del padre proveedor favorece la ausencia física de los varones además de que incluso estando presentes dejan de lado la participación en las actividades familiares y domésticas. Se calcula que los padres asignan apenas 25 por ciento del tiempo que las madres dedican al cuidado de hijos e hijas (López, 1999).

El niño y la niña necesitan para su futuro equilibrio interior contar con una imagen paterna bien integrada a su vida emocional. Sería de mucha importancia que el padre asistiera al baño del pequeño y que, ocasionalmente, le dé el biberón o le cambie los pañales; pero, sobre todo, que aparezca con frecuencia junto a la madre como una presencia regular y constante. El padre debe comportarse de modo que el niño o niña cuente siempre con él; es relevante que cuando el niño acuda a buscarlo, el encuentro sea siempre positivo. Ya que generalmente el padre será siempre una imagen fuerte, protectora y guiadora del niño(a); no su igual y camarada. Debe considerarse que el padre siempre está en situación de ejemplo y modelo, y tal vez eso sea lo esencial de su función (Serrano, 1999).

La ausencia del padre, es el tipo de intercambio emocional padre-hijo o hija, que involucra eventos reales o funcionales como el desapego, desinterés, desatención, desprecio, irresponsabilidad y falta de compromiso; comprende incluso todo hecho real de violencia, antipatía y odio expresado de manera verbal, preverbal o física, por el padre. El hombre que no tuvo padre ni suplente, debe recargarse excesivamente en la madre, como consecuencia se vuelve un hombre débil, inseguro, con poca iniciativa y coraje para empezar y terminar lo que se propone. Un elemento adjunto a la falta de responsabilidad y la falta de límites, es la pobre tolerancia a la frustración. El hijo o hija que no disfrutó de la presencia regular, consistente, capaz, ejemplar y afectuosa de su padre, está desprovisto de la posibilidad de esperar tranquilamente algo. No puede tolerar que se le haga esperar por algo o alguien. Ello condiciona

otra secuela directa: son incapaces de planear a futuro; el largo plazo es desconocido para ellos (Alveano, 1998).

Si la atención que presentan los padres al niño o niña es deficiente, en primera instancia, no tendrá una relación estrecha con ellos que le permita sentirse seguro y protegido, además de que le harán falta los modelos a seguir para desarrollar adecuadamente los roles correspondientes a su sexo, las actitudes impuestas por la sociedad en cuanto a normas de comportamiento (Olvera, 2000).

Yablonsky (1993) explica que la conducta fría, inconsistente e inapropiada de un padre hacia su hijo o hija generalmente proviene del hecho de que el padre se ve acosado por sus propios problemas. Tiende a hacer a un lado e ignorar las necesidades de disciplina y control normales de su hijo o hija. El uso de disciplina extrema por un padre para socializar a su hijo, con frecuencia es un factor significativo en la producción de una sociedad violenta. Padres demasiado estrictos, cuya definición de conducta correcta es demasiado restringida, pueden empujar a sus hijos e hijas hacia conductas desviadas al etiquetarlos como delincuentes. Este proceso puede aumentar, y después confirmar, un autoconcepto de delincuencia dentro del hijo o hija.

A éste respecto Olvera (2000) añade que el que los padres no atiendan adecuadamente a sus hijos e hijas puede hacer que estos relacionen esa falta de atención con la falta de cariño o estimación de los padres hacia ellos, en esas circunstancias el niño o niña intentará atraer ese cariño y atención que necesita por medio de su comportamiento pudiendo ser de tipo agresivo, delictivo y/o caprichoso, ya que aunque el resultado a sus acciones sean reprimendas o castigos, habrá obtenido atención y su conducta podrá mantenerse.

En cuanto a la hija o hijo abandonado, Alveano (1998) comenta que podemos encontrar impulsividad, conductas cambiantes, impredecibles y un aspecto muy importante: destructividad y autodestrucción; impulsividad por la pobre tolerancia a la frustración. Abuso, por la falta de límites. Conductas cambiantes, aprendidas en la inconsistencia paterna, la irregularidad de sus conductas y la incertidumbre. Así es que las ausencias del padre traen como resultado una mayor probabilidad de provocar un retraso en el desarrollo tanto afectivo como intelectual y de conducta.

Por otro lado, el abandono paterno influye en la desestabilización psicológica y social de los menores, viviéndola como una experiencia dolorosa que generalmente se expresa como rechazo

hacia el padre, resentimiento y actitudes agresivas hacia los representantes de la autoridad, como maestros, policías y patrones. Éste abandono paterno complica gravemente el desarrollo del menor durante su adolescencia, debido a la ausencia de rumbo o de modelo vital que experimenta, facilitando aún más su ingreso al camino de la antisocialidad. Ésta conducta suelen presentarla los menores que han tenido una ausencia paterna total o parcial e incluso en aquellos padres permisivos. Por lo que no se puede afirmar que éste factor sea causa principal de la antisocialidad, sin embargo, sí es un elemento que contribuye a que se desarrolle ésta conducta (Salinas, 1999).

Al retomar estos aspectos de la paternidad Badinter (1993) menciona que los padres pasan cuatro veces menos tiempo que las madres en la intimidad con sus hijos e hijas y ni siquiera se sienten obligados con respecto a ellos. Los chicos y chicas educados sin padre parecen encontrar, estadísticamente, más dificultades que los demás, en cuanto al control de la agresividad, fracaso escolar, problemas de identidad en el género, etc; aunque hay muchas excepciones. No todos los niños y niñas educados sin padre tienen necesariamente problemas, ni aquellos que viven bajo el mismo techo que él ven asegurado un desarrollo normal.

Alveano (1998) explica que una niña o niño huérfano de padre, exhibe inseguridad personal, fallas en su identidad sexual y pesimismo, por ejemplo; su desarrollo no le ha ofrecido situaciones que apoyen y contribuyan a una sólida confianza en sí mismo, una auto imagen masculina bien definida.

Figuroa (citado en: CIMAC, 1999 ) señala que no basta con vender la idea de lo que los hombres ganan con la paternidad, sino que se deben hacer explícitas las carencias que están viviendo las mujeres y los hijos e hijas como consecuencia de los malos modelos de paternidad. Hay que construir una paternidad respetuosa, apoyadora, solidaria y afectiva, lo cual puede contribuir a dignificar al varón como personaje social.

Lo que aprendemos, depende en gran medida del medio ambiente en que vivimos. Los padres de familia son el ambiente de sus hijos e hijas en años muy importantes de su desarrollo, de ahí su vital importancia y responsabilidad ya que lo que hagan o dejen de hacer determinará muchos aprendizajes en ellos que les pueden obstaculizar o favorecer (Aguilar, 1988).

## **2.4. Aspectos positivos de la presencia del padre.**

Parke, en 1986 aseguraba que se tomaba en cuenta a la madre como figura central en el desarrollo de las primeras etapas de la vida; y que el padre desempeñaba un papel de auxiliar con respecto a la madre. Sin embargo, el padre puede ejercer un importante papel directo sobre el desarrollo de sus hijos e hijas. Juega con ellos, los acaricia, les habla y todas éstas actitudes constituyen diversos modos de influencia sobre el bebé y el niño mayor. Controla y organiza también las actividades infantiles. Así, por ejemplo, puede regular el comportamiento del hijo o hija mediante la disposición del ambiente en el hogar. Todo esto constituye una diversa gama de intervención del padre en el mundo de su hijo o hija y probablemente modifica su posterior desarrollo social y cognitivo.

La relación activa de los padres con sus hijos e hijas en actividades como el juego, la conversación y la lectura está estrechamente asociada a los resultados del desarrollo. No es tanto la cantidad como la calidad de la interacción lo que importa. Si los padres dan prioridad a tales actividades, es porque las construyen como importantes para el desarrollo del niño. Al pasar mucho tiempo con el niño, los padres también indican que lo valoran y disfrutan con su compañía. Aunque la mayoría de las interacciones con los niños son actos espontáneos y no intencionales y estructurados, casi todos los padres tratan de enseñarle algunas cosas en varias ocasiones (Cunningham y Davis, 1994).

La relación con los padres influye durante los primeros años en las ideas que el niño o la niña va consolidando acerca de sí mismo, sin embargo, el proceso de socialización del niño(a) no sólo se lleva a cabo dentro del contexto familiar, sino también en el ámbito escolar y en la interacción recíproca padre-hijo o hija, cada uno influye y modifica la conducta del otro en un proceso social intenso. Los padres que están emocionalmente cerca de sus hijos e hijas, en relaciones cariñosas por largos periodos de tiempo ejercen más influencia que las que pueden tener quienes están emocionalmente alejados y se relacionan menos a menudo con sus hijos e hijas (Amundson, 1991; citado en: Sesma, 1999).

La calidad de la interacción de padres e hijos(as) produce efectos importantes en el desarrollo de las áreas cognitivas, lingüísticas y socioemocionales de los niños y niñas con retraso. Algunos sostienen que las variables parentales están más claramente relacionadas con el desarrollo del niño en los primeros años que las propias características del niño(a) (excepto en el caso de

deficiencias muy graves), e incluso, que algunos programas de intervención (Rodrigo y Palacios, 1998).

Pruett (2000) señala que los bebés que pasan más tiempo solos con los papás muestran una conducta social y exploratoria más rica que aquellos que no están expuestos a tales experiencias. Dispone de beneficios intelectuales incontables, en especial en la disposición escolar. Todos estos efectos positivos son todavía más fuertes y perduran más tiempo cuando se complementan con el apoyo de la madre a la contribución activa que hace su pareja en la vida emocional, social e intelectual de su hijo o hija. La combinación de un tipo de juego más excitante propio del padre y su apoyo en cierta forma menos inmediato frente a las frustraciones promueve competencias de adaptación y de resolución de problemas en el niño(a).

Aguilar (1988) argumenta que los padres positivos son aquellos que estimulan activamente el desarrollo de sus hijos e hijas, creando un ambiente de respeto, amor y comprensión hacia ellos, y actuando en congruencia con los principios que facilitan el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Parke (1986) explica que los padres altamente dispuestos pueden ser modelos de perseverancia y de motivación para realizaciones. Pueden constituir un ejemplo de varón que funciona con éxito fuera de la atmósfera del hogar. Las frecuentes oportunidades para observar e imitar a un padre adecuado contribuyen al desarrollo de la capacidad instrumental y a resolver los problemas infantiles. Sin embargo, el hecho de tener un padre competente no facilitará el desarrollo intelectual de un niño(a) si no es accesible para el hijo o hija de un modo constante o si la relación padre-hijo(a) es cualitativamente negativa. Tanto los niños como las niñas que son criados y asistidos primordialmente por su padre obtienen puntuaciones más altas en capacidad verbal que los niños y niñas de algunas familias tradicionales. El padre, incluso más que la madre, parece desempeñar un importante papel en cuanto al comportamiento de sus hijos e hijas en el correspondiente papel sexual. La tipificación sexual de los niños varones, resulta influida por el hecho de que sea la madre o bien el padre quien tenga más poder en la familia. Si son las madres las que adoptan decisiones, mientras que el padre se muestra más pasivo, es menos probable que los hijos varones tomen al padre como modelo a imitar.

Los niños y niñas pequeños con padres positivamente comprometidos son menos impulsivos y más controlados, en especial en situaciones familiares de un solo progenitor, que los niños y niñas pequeños con padres negativa o escasamente comprometidos. Los varones con fuerte identificación paterna se sitúan más alto en las mediciones de control interno y adecuación a las

reglas; aquéllos con sentimientos más débiles de identificación paterna tienen más problemas con los juicios morales y la no adecuación (Pruett, 2000).

Después del nacimiento, los cuidados, la alimentación y satisfacción de las necesidades básicas del pequeño, no tienen por qué ser responsabilidad exclusiva de la mujer; sino que además, sólo en la medida que el padre participe plenamente en actividades tales como cambiar pañales, preparar alimentos, bañar y hasta arrullarlo, el niño(a) podrá desenvolverse emocionalmente más fuerte (Alveano, 1998).

Los padres que participan activamente en el cuidado y la educación de sus hijos e hijas se dicen más felices de su paternidad que los que se implican poco en ello. A pesar de todo, es necesario tomar en cuenta que la satisfacción paterna depende directamente de la libertad en la elección; ya que en el caso en que hombres y mujeres (de clase media) invierten sus roles, es decir, ella tiene trabajo y él está en paro, la paternidad impuesta tiene consecuencias menos positivas (Badinter, 1993).

Del mismo modo, la presencia del padre en casa, como otro adulto con responsabilidades y derechos, permite que el hijo se identifique con él y vaya desarrollando su identidad. Así, se construye una personalidad masculina con salud. El caso de las hijas es idéntico, en cuanto que ellas construyen su personalidad femenina teniéndolo a él como ejemplo del sexo opuesto (Alveano, 1998).

En Parke (1986) se menciona que la cantidad de tiempo que los padres pasan leyendo en compañía de sus hijos e hijas es un fuerte factor de predicción de muchas capacidades cognitivas, especialmente las capacidades verbales muy desarrolladas de las hijas mujeres. Así como que tanto los hijos varones como las hijas mujeres de los padres comprometidos tienen niveles más elevados de capacidades verbales; el coeficiente intelectual de los niños y niñas está asociado de manera positiva con el cuidado paterno y asociados negativamente con las restricciones disciplinarias del padre. De igual manera, el compromiso paterno, para varones y niñas, está estrechamente asociado con 1) una incidencia menor de conductas inconscientes incontrolables, conductas perturbadoras, depresión, tristeza y mentiras; 2) una mayor sociabilidad reflejada en docilidad ante los deseos de los padres, buena relación con los demás y conductas responsables; 3) los varones tienen menos problemas de conducta en la escuela y las niñas hacen intercambios más alegres y felices, muestran mayor capacidad de compromiso personal positivo y mayor disposición a probar cosas nuevas. Un cuidado paterno positivo está asociado con una conducta

moral positiva general en varones y niñas. La predilección del padre por apoyar las conductas de búsqueda de novedades por parte de los niños y niñas se combina con su tendencia a enriquecer y complejizar las actitudes más rutinarias y pasivas de su hijo e hija, desempeñando un fuerte papel de apoyo en la competencia ilimitada de su hijo(a) para resolver problemas y adaptarse, una competencia necesaria para el éxito en la escuela y en el lugar de trabajo.

El padre es un modelo necesario de comunicación, porque es único, porque nadie lo puede sustituir como hombre y como persona en ese papel, y porque los modelos se transmiten con actitudes, no con palabras o con silencios y omisiones. Por ausencia o por presencia él será el primer modelo de varón con el que contará cada niño o niña que nace (Sinay, 2001).

Como ya se ha mencionado es importante la relación que se establezca entre el padre y el hijo o hija, pero también hay que tomar en cuenta que la mayoría de las veces ésta no se da de manera adecuada, debido a que el padre no dispone de mucho tiempo a razón de sus ocupaciones laborales, sin embargo, se ha visto que algunos padres emplean el poco tiempo que tienen junto a sus hijos, en jugar. Por esto es conveniente hacer referencia a la manera en que el tipo de juegos mejora la relación que los padres establecen con los niños y niñas.

#### **4.1. Beneficios de las actividades compartidas entre padre e hijo o hija.**

Hablar de los juegos que tanto el padre como la madre utilizan con cada uno de sus hijos e hijas da referencia de cómo es la relación entre ellos. Pruett (2000) menciona que los padres, en comparación con las madres, pasan más tiempo con sus hijos e hijas en juegos que implican pocos juguetes y que alientan la exploración, y menos tiempo en juegos que simplemente tienden a entretenerlos y distraerlos. Es más probable que los padres alienten a sus hijos e hijas a tolerar la frustración y a dominar tareas solos antes de ofrecerles ayuda, mientras que las madres tienden a ayudar antes a un niño(a) que se confunde. De ésta manera, los niños y niñas cuyo padre ha estado comprometido en su vida cotidiana tienen confianza en que el rápido esfuerzo da buenos resultados y en que las frustraciones no tienen porqué derrotarlos. Incluso cuando un padre esté cambiando pañales, limpiando y cocinando, sigue jugando e imponiendo disciplina en sus hijos e hijas en formas diferentes que la madre.

Los padres se inclinan más, hacia los juegos táctiles y de movimiento, en el transcurso de los cuales intentan excitar al niño(a), mientras que las madres prefieren juegos visuales que incitan a la criatura a fijar su atención. Desde el nacimiento, el padre, que en otros terrenos se comporta

como la madre, tiende a cogerlo y a mecerlo más que ella. Los padres manifiestan la importancia del contacto físico, de la sensación que provoca en ellos el movimiento del bebé (Badinter, 1993).

El padre parece valorar la interacción física con su hijo o hija, tras haber estado tan lejos de los aspectos físicos del embarazo, el parto y la lactancia. Acude menos a juegos y temas tradicionales y más a los temas de excitación y exploración. Hasta las tareas comunes de la atención física del niño o la niña, como bañarlo, cambiarle el pañal, entre otras, frecuentemente son más intensamente físicas y juguetonas de lo necesario cuando las hace el padre (Pruett, 2000).

Parke (1986) expone que se han identificado algunos juegos que van desde los distales, en los que la niña o el niño es estimulado a distancia al agitar o mostrar un juguete, hasta los físicos, que suponen tocar, levantar, o balancear directamente al lactante; otros juegos exigen que el niño(a) tome o recupere un juguete próximo a él. El padre realiza juegos más físicos, más violentos y menos habituales que las madres. Los juegos realizados por los progenitores con sus hijos e hijas lactantes pueden ejercer una importante influencia sobre el posterior desarrollo social y cognitivo del niño o niña. Ciertos juegos ejercen efectos a breve plazo; su principal propósito es captar la atención del niño(a) y mantener la interacción social entre padre o madre, e hijo o hija. Actividades de este tipo están constituidas por observar y vigilar, manipular juguetes, así como juegos de balanceo y elevación. Otros pueden influir sobre el desarrollo del niño o la niña, a largo plazo; los juegos de agarrar y buscar o recoger, por ejemplo, pueden contribuir a que el niño aprenda a explorar tanto los objetos como su entorno. Los juegos cara a cara pueden enseñar al niño(a) la capacidad de actuar y de esperar, de modo alternante, la acción del interlocutor, proporcionándole así las primeras lecciones sobre control del entorno social.

## **2.5. ¿Es diferente el trato hacia los hijos y las hijas?**

Fuller (2000) plantea que las actitudes paternas tienen fuertes repercusiones sobre el universo psicológico de los hijos e hijas y sobre la constitución temprana de la identidad de género. La experiencia de la paternidad es vivida de manera distinta en función del número de hijos que se tiene, del lugar que ocupen dentro de la familia, del sexo de cada uno de ellos y del contexto sociocultural en el que ejerce la función paterna.

Tan sólo en el juego se encuentran diferencias entre lo que hacen la madre y el padre respecto a sus hijos e hijas, por ejemplo: cuando el padre juega con el niño, éste mantiene los ojos más abiertos, es más juguetón y se manifiesta más alegre, el juego de la madre en cambio es más didáctico y utiliza más los objetos, mientras que el juego del padre es más vigoroso y estimulante. Sin embargo, los padres prefieren juegos de alzar en el aire para con sus hijos varones y menos juegos físicos con sus hijas (Parke, 1986).

Al respecto Pruet (2000) comenta que la única influencia coherente que se ha encontrado es una muy pequeña tendencia de los progenitores a hacer que sus hijos e hijas jueguen con juguetes o juegos determinados por el género. El juego mediado por juguetes es más característico de la interacción madre-hijo(a), en especial cuando incluye un objetivo educativo. El juguete que el padre usa más a menudo en su juego con su niño pequeño está, en rigor, siempre con él y rara vez se rompe, ya que es su propio cuerpo.

Por su parte, Badinter (1993) comenta que el padre se comporta de forma distinta con el bebé varón y bebé hembra, sobre todo a partir del momento en que éste ha cumplido un año. A diferencia de la madre, que trata a un niño del mismo modo, el padre se preocupa más de la virilidad de su bebé varón. No sólo dedica más tiempo a jugar con él, sino que estimula sus actitudes viriles, como la actividad física, la independencia o la exploración. En cambio con la niña, se muestra más cariñoso y la estimula a ser pasiva y tranquila. Otra diferencia sexual se da en cuanto a que los padres y madres tocan más a menudo los órganos genitales del hijo o hija que tiene su mismo sexo y menos los del otro.

El padre refuerza los estándares de papel sexual, incluso en situaciones de juego. El padre no solamente elige diferentes clases de juguetes para sus hijos y para sus hijas, sino que les anima o desanima a jugar aquellos que considera adecuado o inadecuado para sus respectivos sexos. La habilidad del padre como compañero de juegos, sobre todo si son físicamente estimulantes, está más correlacionada con el desarrollo intelectual de los varones que con el de las hembras. El padre influye sobre el progreso cognitivo de las hijas mediante estimulación verbal, tal como hablarles, halagarlas, alabarlas y mostrándose capaz de responder a sus iniciativas sociales. El padre más que la madre, tiende a responder a sus hijos de modos estereotipados conforme al sexo y animar las actitudes masculinas en sus hijos y las femeninas en sus hijas. Es más probable que destaquen más en los varones la importancia de una carrera y un éxito profesional (Parke, 1986).

Aunque en la mayor parte de las circunstancias habituales, hombres y mujeres están emocionalmente predispuestos de manera similar para criar a sus hijos e hijas, por lo general no están igualmente apoyados por la sociedad o por sus familias para hacerlo. Los padres tienden a alertar a sus hijos varones o mujeres, a explorar el mundo que los rodea un poco más vigorosamente que las madres. Tienden a usar un lenguaje más complejo que el que las madres emplean con los niños o niñas, incluso los más pequeños, esto se comprende como una tendencia del padre a mantener elevadas expectativas respecto de la adquisición de habilidades lingüísticas, o como su renuencia general a tratar como un bebé a su hijo o hija que está creciendo (Pruett, 2000).

Los padres enfocan la atención de sus hijos e hijas sobre objetos apropiados para cada sexo. El ejemplo más obvio son los juguetes. Los objetos de los niños son más activos y técnicos, incluyen carros, trenes, aviones, naves espaciales, juegos de laboratorio, en donde el niño deberá desarrollarse de acuerdo a su papel de hombre y en donde está prohibido todo tipo de expresiones femeninas; mientras que los juguetes de las niñas estimulan un ensayo de rol tradicional de la mujer. Hay muñecos y muñecas de todos los tamaños, juegos de té, estufitas, refrigeradores, planchas, casitas, entre otros, es decir, la niña debe crecer hasta ser igual a su destino: máxima femineidad, el hogar, la maternidad. Deberá mantenerse alejada de los juegos bruscos de los niños porque eso no es propio de una mujer. A muy temprana edad la niña empieza a ayudar a su madre en labores domésticas, área que es prohibida para los hombres (Pérez, 1999).

Pasando a otro asunto, se sabe que todo menor necesita crecer al lado de una persona adulta de la que él pueda aprender las normas sociales y pueda sentir un verdadero afecto, el padre es una de las figuras que puede darle al niño(a) estos elementos; si él se encuentra presente y proporciona al menor adecuados modelos de afecto y disciplina su desarrollo social será normal (Salinas, 1999).

Yablonsky (1993) dice que todos los padres disfrutan y toleran a sus hijos e hijas, aún cuando no tenga ningún problema en particular. La diferencia, sin embargo, se encuentra en el grado de disfrute y tolerancia. Nadie puede decir si la negación de un padre acerca de la incapacidad de su hijo o hija es más o menos dolorosa que confrontar la realidad de que se tiene un hijo(a) que no cubre los sueños del padre.

Un padre es responsable cuando se permite reflexionar sobre su propia paternidad, cuando se pregunta sobre sus sentimientos al respecto, cuando puede exponer las emociones generadas por el vínculo con el hijo o hija; esto incluye otras emociones como el miedo la confusión, la rabia y demás. El estar en contacto con éste aspecto de la vida, lo ubica en un estado de atención y esa atención es un componente de la responsabilidad. Un padre es responsable desde el momento en que puede, sabe o quiere establecer contacto interior con su paternidad, con su hijo(a), con este aspecto que lo constituye como hombre y como persona. A veces, ese momento no coincide ni con la concepción, ni con el nacimiento del hijo o hija, sobreviene poco o mucho después, por distintas razones, que corresponden a las historias personales (Sinay, 2001).

Como pudo notarse al inicio de éste capítulo, la familia es un factor muy importante para el desarrollo tanto de los niños como de las niñas, ya que es ahí donde se inicia en ellos una serie de valores y costumbres que más adelante les servirá para desenvolverse como padres. Así que, una vez entendido lo que para algunos autores es la paternidad y todo lo que su ejercicio implica en los hijos e hijas, y tomando en cuenta, de acuerdo a la presencia o ausencia de estos padres, cabe destacar que no siempre los casos en los que los padres están presentes en las vidas de los niños resultan benéficos para ellos, ya que en algunas ocasiones existen padres agresivos que tal vez sería preferible que no se encontraran con ellos, o simplemente, tomando en cuenta algunos tipos de padres, como ya se vio en éste capítulo, podemos notar que algunas veces su actitud puede afectar el desarrollo de sus hijos e hijas.

Ahora bien, pasaremos al tema que implica la paternidad en relación a niños y niñas que tienen algún retardo en el desarrollo, ya que a pesar de la discapacidad que puedan padecer, también tienen padres que (en algunas ocasiones) están involucrados con ellos y su desarrollo; y que viven su paternidad de acuerdo a los valores y costumbres, que como anteriormente se mencionó, aprendieron de su familia, así como de sus propias experiencias. Por lo cual es importante hablar acerca de ésta vivencia desde su inicio, ya que en él se encuentran involucrados diversos factores que influirán en el ejercicio de su paternidad hacia sus hijos o hijas con retardo en el desarrollo.

## ***CAPÍTULO III. EJERCICIO DE LA PATERNIDAD CON NIÑOS Y NIÑAS CON RETARDO EN EL DESARROLLO.***

### **3.1. ¿Cómo es manejado el retardo en el desarrollo?**

Según indica la Asociación para el síndrome de down de Madrid (ASDM, 1994), durante muchos años las personas con síndrome de down han sido segregadas de la sociedad, por lo mismo, muchos niños y niñas crecieron en instituciones con muy pocas oportunidades de llevar una vida y un desarrollo normal. Pero conforme se fueron adquiriendo mayores conocimientos sobre el desarrollo infantil y la educación especial, y conforme los padres empezaron a modificar su visión de la sociedad, las oportunidades para las personas con síndrome de down cambiaron.

Bowley y Gardner (2001), coinciden con ésta asociación respecto a que las sociedades del pasado, incluso algunas de la actualidad, excluían o segregaban al disminuido, en algunos tiempos de manera brutal. Cuando las personas con defectos manifiestos sobrevivían a condiciones sociales dolorosas, eran aislados en grandes institutos, por lo general en zonas en las que estuvieran lejos de la vista de los demás.

El incapacitado estaba envuelto en mitos y verdades a medias, nacidas de la ignorancia; como resultado de esto, a los niños y adultos retrasados, frecuentemente se les internaba en instituciones aisladas del resto de la sociedad o se les privaba de los servicios que normalmente se garantizaban a todos los demás, como en el caso de una educación adecuada (Ingalls, 1982).

La mayoría de estos niños y niñas son ahora criados en su casa y crecen en un ambiente que ayuda a su buen desarrollo, se les dan oportunidades de atención temprana y se les permite participar en experiencias educacionales durante sus años escolares. Así es como ahora muchas personas con síndrome de down son vistas dentro de la sociedad, ya sea en las escuelas, trabajando en empresas o, en eventos culturales y deportivos (ASDM, 1994). Esto se debe a una combinación de factores, como los efectos educativos de algunas sociedades de voluntarios. La tendencia general en la actitud social, hacia una mayor tolerancia de las diferencias individuales y de grupo ha contribuido a una mayor aceptación social del disminuido. Ahora la niña o el niño discapacitado puede convertirse en un miembro más de la familia, aceptado, querido, ayudado, regañado e incluido en todos los asuntos familiares en la medida de lo posible (Bowley y Gardner, 2001).

Sin embargo, Jasso (2001) argumenta que la sociedad considera que el incapacitado está a su servicio, y sus actividades sólo tienen validez si se ponen a disposición de ella. Siendo así; cuando el individuo no es capaz de responder a ésta exigencia, su presencia representa un perjuicio, una carga o un peligro, no queda más remedio que arrinconarlo, lo cual sucede tanto si se le niega el derecho a la existencia, como cuando se le interna o margina. Por el contrario, cuando las sociedades tienen como característica fundamental estar al servicio del individuo, resulta que las personas y sus actividades tienen sentido por sí mismas, y no por los beneficios que le brinden a éstas sociedades; por lo cual la discriminación es menor.

Así es que, como Pueshel (1991) menciona, en comparación con el futuro nada prometedor que antes le esperaba al niño o niña con retraso mental, en las dos últimas décadas se ha visto un progreso notable a favor del niño y la niña con necesidades especiales. La sociedad, en general, está experimentando una nueva conciencia y un nuevo sentido de compasión.

Por todo ello, las personas impedidas ahora hacen sentir su presencia de un modo más significativo y comienzan a disfrutar la vida de forma más plena, en un marco más amplio en el que la movilidad, el acceso a la educación, el empleo, los viajes y las distracciones se hacen cada vez más posibles para muchos de ellos. Representan la minoría más numerosa; por lo cual ahora se les está tomando más en cuenta dentro de la sociedad. Se les considera personas como las demás, en el momento en que deja de vérselos únicamente en el contexto de sus incapacidades y empiezan a ser reconocidos como personas con derecho a mejores vidas que las que hasta ahora han podido vivir (Hale, 1990).

Estos sujetos son minusválidos, debido a que la sociedad pone barreras a su integración social por causa de unos trastornos o déficits en su funcionamiento sensorial, físico o psíquico. Por causas históricas o de competitividad coloca ésta barrera que distingue al sujeto normal del anormal o excepcional, lo cual siempre provoca la marginación, la inadaptación y la segregación de estos últimos. Normal es quien se encuentra dentro de las normas y pautas de comportamiento dominante en cada sociedad. Las personas o las conductas son evaluadas desde los modelos establecidos por el grupo social dominante. Por lo que el deficiente mental presenta una problemática de características sociales, basada en su anormalidad intelectual, que le provoca dificultades y trastornos tanto en su relación con los demás, según los valores y demandas de la propia sociedad, como en su conducta individual. Ésta situación es la que ha provocado que éstos

individuos puedan ser incluso vistos como un peligro para la propia integridad de la sociedad (Muntaner, 1998).

Las etiquetas que se les suele poner a las personas pueden ser positivas, neutrales o negativas, pero todas plantean una distinción entre cierto grupo de personas y el resto de la humanidad. Tienden a dividir a la gente en dos poblaciones similares entre sí que se excluyen mutuamente; en otras palabras, una persona es marginada o no es marginada, es brillante o no lo es, y se da por hecho que todas las personas de la misma etiqueta especial son semejantes entre sí, y que todas ellas difieren de la población normal; por ejemplo, la mayoría de los mentalmente retrasados no difieren cualitativamente de los no retrasados. Sin embargo, frecuentemente tienen poco en común fuera de la etiqueta misma. Nuestra sociedad atribuye gran valor a la inteligencia, y la etiqueta de retraso mental implica que las personas clasificadas de esta manera tienen tan poca competencia en estas áreas, que necesitan una instrucción especial y que muy probablemente van a necesitar que se les asista durante toda su vida (Ingalls, 1982). Muchos educadores y otros profesionales hablan ahora de niños(as) excepcionales, niños atípicos, o niños con deficiencias en el desarrollo, en lugar de calificativos más específicos. Las razones son que ciertas etiquetas como retrasado mental no son precisas del todo; además hay cada vez mayor conciencia de los efectos perjudiciales que un calificativo como éste puede tener para los niños y niñas. Los maestros suelen esperar menos de ellos, los demás niños hacen burla de ellos, los padres suelen sentirse culpables o avergonzados. Ciertamente es más fácil para los padres hablar de un hijo o hija excepcional que de un hijo o hija retrasado mental. Pero aún cuando resulte desfavorable aplicar una etiqueta de retrasado a un niño(a), en particular la categoría es necesaria para fines prácticos y de investigación. (Cunningham y Davis, 1994).

Actualmente se piensa que el desarrollo de los niños y niñas con retraso no sólo depende del grado de afectación intelectual, sino que se necesita una visión más compleja e integral que haga referencia a las causas del retraso, el grado de afectación, el momento de aparición, el momento de su detección, el inicio de la intervención, el ambiente familiar y el entorno sociocultural, así como a las características individuales del niño o niña. El lenguaje es una de las áreas donde más claramente se observan problemas, con retrasos en la articulación, la expresión y la comprensión (Rodrigo y Palacios, 1998).

Así, por ejemplo, Cruickhank (2003), dice que el niño o niña con incapacidad de aprendizaje es uno de los problemas más complejos a que pueden enfrentarse los padres, ya que frecuentemente

el niño(a) parece completamente normal. De la misma manera que los padres de un niño o niña con síndrome de down, muchísimos padres de niños(as) con incapacidad de aprendizaje se sienten aislados de los otros padres de la comunidad. Pero es muy posible que en su misma comunidad existan muchos otros padres con el mismo problema.

Como ya se hizo mención, es importante tomar en cuenta el grado de retraso del niño o niña, ya que no todos los casos de retardo en el desarrollo son iguales; estos pueden variar entre un problema de lenguaje hasta un padecimiento como el síndrome de down. Sin embargo, a lo largo de éste capítulo se tratarán estos problemas con el calificativo de retardo en el desarrollo, sin hacer distinción entre los padecimientos.

Jasso (2001) manifiesta que el nacimiento de un niño o niña es, en general, un acontecimiento familiar muy feliz; todos los padres desean que su bebé sea el más bello y perfecto. Sin embargo, si durante el nacimiento, horas, días o meses después se enteran que el niño(a) nació con una deficiencia, todas las esperanzas se quebrantan de manera abrupta.

Pero, por su parte Ingalls (1982) refiere que el tener una niña o niño retrasado es probablemente menos traumático ahora que lo que fue en otro tiempo; debido a que el estigma de tener un hijo(a) retrasado está desapareciendo poco a poco, la gente ya no suele considerar que un niño(a) retrasado sea señal de una descendencia corrompida ni un castigo de Dios; además de que cada año aumenta la calidad de los servicios que se ponen a la disposición de éstas familias. Y en la actualidad existen servicios completos de diagnóstico en muchas comunidades, y la asesoría está a disposición de la mayoría de los padres que la deseen. Si todo esto continúa, mucho de lo que se ha escrito acerca de la carga que una niña o niño retrasado impone a su familia puede ser desechado dentro de unos cuantos años.

Actualmente se ha tomado conciencia de la influencia que la personalidad y las características de un bebé ejerce sobre su entorno; sin embargo, frecuentemente la atención en las aptitudes y características de los bebés no se ha puesto en los bebés con discapacidades; debido a que normalmente se pone la atención en lo que no pueden hacer estos niños y niñas, y en sus deficiencias (ASDM, 1994).

### **3.1.1. Los padres ante la posibilidad de tener un hijo o hija con retardo en el desarrollo.**

Durante el embarazo muchos padres podrían expresar su preocupación de que algo no vaya a salir bien, pero esto se hace generalmente de una manera fugaz y se pasa por alto, especialmente si no han surgido problemas durante ese tiempo y no existen antecedentes familiares (Pueshel, 1991). Tal vez todas las madres, en algún momento del embarazo, tienen el presentimiento y el temor sobre el futuro del hijo(a) que están a punto de tener, y de que las cosas no resulten bien. La llegada de un niño o niña anormal, confirmará estos temores y será un gran choque para la madre. A pesar de que no siempre se piensa en ello, la madre necesita el inmediato apoyo, comprensión y ayuda; de lo contrario buscará apoyo en su marido o se volverá contra él, considerándolo responsable; de ésta manera un matrimonio feliz puede llegar a la separación o el divorcio (Bowley y Gardner, 2001).

Muchos individuos, antes de ser padre o madre, se ponen a pensar sobre lo maravillosos que serán, cómo ellos y sus hijos o hijas pasarán juntos sólo ratos maravillosos, cómo nada se interpondrá jamás en su felicidad. Y aunque reconocieran dudas razonables acerca de si serán capaces de hacer que esto se haga realidad, ello no disminuirá su deseo de que las cosas resulten así (Bettelheim, 1989).

Cuando las personas se convierten o van a convertirse en padres, entra en juego un conjunto de presiones; ya que el riesgo de malformaciones congénitas aumenta en las mujeres que han pasado de la treintena, y también puede influir la edad del padre. Así pues, la decisión de tener un hijo atemoriza a hombres y mujeres, sobre todo si han dedicado sus primeros años de madurez a establecerse en el terreno profesional. Tener un hijo o una hija es siempre una cuestión problemática, tanto si se planea pronto como si se hace ya tarde (Bell, 1987).

Para evitar la inquietud que causa la idea de poder tener un hijo o hija deficiente en las últimas décadas se han desarrollado nuevas técnicas, como la amniocentesis, la biopsia de vellosidades coriónicas, la ecografía y otras, que han revolucionado el diagnóstico prenatal de las enfermedades genéticas y cromosómicas. Así, en lugar de discutir las probabilidades generales de riesgo, el asesor genético es capaz ahora de predecir con frecuencia si el feto padece o no una enfermedad genética específica, o un desajuste cromosómico como el síndrome de down. Los asesores genéticos deben facilitar a los padres información real de una manera imparcial a lo largo del proceso de asesoramiento. Si se ha diagnosticado que un feto tiene síndrome de down,

se recomienda que los padres se pongan en contacto con una familia que ya tenga un niño o niña en esas condiciones, para que aquéllos puedan alcanzar el sentido de lo que significa tener un hijo o hija con ese caso en la familia. Nunca debe ser el profesional quien decida si la madre debe interrumpir o continuar el embarazo, ya que es una decisión que sólo los padres deben tomar. Otra alternativa a la terminación del embarazo, en caso de que el feto tenga síndrome de down, es dar el niño(a) en adopción. Los padres que por cualquier motivo se sientan incapaces de criar un niño con síndrome de down y que se sientan agobiados por el pensamiento de abortar un feto afectado pueden elegir ésta alternativa. De este modo, no tendrán que afrontar el trauma y el sentimiento de culpa que tantas veces acompañan al aborto (Pueshel, 1991).

### **3.2. Reacciones de los padres al enterarse del retardo en el desarrollo de su hijo o hija.**

La sociedad le confiere al niño o niña un papel que le encomienda, sin que él lo sepa, la realización del futuro del adulto, es decir, la misión del niño(a) consiste en reparar el fracaso de los padres, e incluso en concretar sus sueños perdidos. El niño o la niña se convierte entonces en el soporte de las buenas intenciones que los adultos alimentan con respecto a él (Mannoni, 1987). Por lo cual para los padres es una enorme decepción el enterarse de que su bebé padece una deficiencia mental, les resulta más difícil abandonar la imagen ideal que se habían creado de él y mirar de frente la realidad. Cuando un matrimonio se da cuenta por primera vez de que su hijo o hija es deficiente mental, se resiste a afrontar la verdad; evita mirar la situación real o distorsiona los hechos para que aparezcan más aceptables. La pareja que tienen un hijo o hija con el síndrome de down, por ejemplo, se dan cuenta de la deficiencia mental al poco tiempo del nacimiento del niño(a); y su primera reacción es de incredulidad y de estupefacción. El fuerte choque emocional que le sobreviene les impedirá durante semanas aceptar la verdad. No obstante, la situación varía de unas familias a otras, pero todo proceso de adaptación pasa, frecuentemente por las mismas fases como: desarrollar la capacidad para enfrentarse a la realidad, aceptar la desventaja mental del hijo o hija, hacer esfuerzos positivos para ayudarlo, enfocar su actuación a buscar soluciones a los casos de deficiencia mental aparecidos en la comunidad (Johnson, 1990).

Entonces, si el recién nacido tiene una minusvalía, es posible que los padres noten pronto que algo no va bien del todo; quizá ellos mismos hayan observado algo distinto en su aspecto físico,

y están asustados. Cuando el médico les comunica que el niño(a) tiene algún retardo en el desarrollo, surgen muchas reacciones de las cuales se sugiere que todos los padres que han pasado por éste trance describen sensaciones de choque abrumador y de incredulidad, como si el mundo se fuera a terminar. Les cuesta seguir escuchando los comentarios del médico, concentrados como están en los sentimientos e imágenes que tiene la gente sobre el retardo en el desarrollo (Pueshel, 1991).

Muntaner (1998) dice al respecto, que los padres de un niño o niña deficiente mental sufren una fuerte conmoción al recibir la noticia de la discapacidad de su hijo(a), pues rompe todas las expectativas y los sumerge en una inesperada sensación de desconcierto y preocupación, que se va transformando en un sentimiento de impotencia y soledad. Ante ésta situación, los padres pueden responder de diversas formas y actitudes que oscilan entre la observación pasiva y la huida o la entrega sacrificada, pasando por el reproche o la responsabilidad personal sobre el hecho. Todas sus actitudes coinciden en fomentar una fijación y una acomodación a determinados objetivos personales, que nada tienen que ver con la toma de decisiones e iniciativas para su hijo o hija, que redundarían en su propio equilibrio emocional.

La gente actúa con sus sentimientos de distinta manera, unos encerrándose en sí mismos, otros expresándolos abiertamente llorando o encolerizándose. Algunos tratan de informarse activamente, indagan y llaman por teléfono, mientras otros esperan que los que les rodean les aporten ideas y les indiquen cómo reaccionar. La mayoría de las personas necesitan meses para volver a sentirse a sí mismos de modo normal y entrar en contacto de nuevo con su rutina diaria. Puede que nunca desaparezcan completamente los sentimientos de tristeza y pérdida, pero muchos pueden recibir de ésta experiencia resultados beneficiosos; notando que adquieren una nueva perspectiva sobre el significado de la vida y una sensibilidad sobre lo que es verdaderamente importante. A veces, una experiencia demoledora como ésta puede reforzar y unir a una familia (Pueshel, 1991).

En Lomas (1998) se manifiesta que hay niños que por su condición requerirán de mayor atención individualizada o bien, constante atención médica, educación especializada, etc. Éstos eventos alteran la dinámica familiar, pues todo ello implica adaptarse a un nuevo conjunto de necesidades y crear una serie de pensamientos que le permitan entenderse a los padres a sí mismos y entender su situación valorando posibles tipos de acción. La sensación de que de alguna manera ellos son responsables de que su hijo o hija se encuentre en desventaja, hace que

la cólera, la culpa y el desaliento en los padres sea racionalizada y disfrazada, provocando una dedicación total a éste niño o niña, tanto que apenas les queda algo que ofrecer a los otros miembros de la familia.

A pesar de que la estructura familiar no puede ser destruida fácilmente por un joven deficiente, los padres pueden quedar muy afectados a causa del nacimiento de este hijo o hija. La primera reacción al enterarse de ésta noticia es el shock, sobre todo cuando el diagnóstico se hace cuando acaba de nacer; debido a que normalmente, todos los padres esperan poderse realizar según su ideal como padres. Entonces éste acontecimiento se transforma en algo inesperado o desconocido. Al haber perdido lo que ellos esperaban como padres, y su estima personal, descargan su resentimiento contra la enfermera y el trabajador social, tanto si el diagnóstico es acertado como si no. El padre no concibe este hecho, lo cual produce una pérdida de contacto con la realidad de la situación. La falta de ayuda para cambiar ésta y las pocas esperanzas por su hijo(a) hacen que al padre le sea más difícil desempeñar su cometido. Y en muchos casos las familias sienten como si su hijo o hija de alguna manera hubiese muerto. Se ven sin esperanzas por conseguir la plenitud del niño(a), sintiéndose culpables y fracasadas en poder satisfacer las necesidades de su hijo o hija (Hallas, 1978).

La presencia de un niño o niña con retardo en el desarrollo dentro de una unidad familiar tiene efectos de gran importancia, por consiguiente, no se deben pasar por alto las reacciones de la familia y de la sociedad que, a su vez, afectan a la niña o al niño retrasado. Se debe afirmar que los padres de niños y niñas con retardo en el desarrollo mostrarán con toda probabilidad reacciones emocionales significativas ante el hecho de tener una hija o hijo retrasado. Las reacciones emocionales de los padres cuando por primera vez se dan cuenta del retardo del niño o niña serán indudablemente diferentes de las reacciones que se presentarán diez años después (Hutt y Gwyn, 1988).

Los padres de niños y niñas retrasados son personas, y como tales difieren entre sí; algunos de ellos gozan de buena salud, están bien adaptados y funcionan a un nivel muy aceptable, mientras que otros suelen estar mal adaptados o neuróticos, incluso antes del nacimiento de su hija o hijo retrasado, y por consiguiente sus reacciones hacia el niño o niña van a llevar el sello de su propia personalidad y actitudes (Ingalls, 1982).

En Rodrigo y Palacios (1998), se maneja que el impacto que produce sobre la familia la llegada de un hijo o hija con retraso en el desarrollo sigue una serie de estadios:

- 1) *Inicio de la familia* Tiene lugar cuando la pareja está creando las bases firmes que ayudan a enfrentar cualquier situación de crisis. Si la pareja está poco ajustada emocionalmente en sus inicios, el nacimiento de un hijo o hija con retraso traerá más estrés a su situación.
- 2) *Espera del hijo*. Los futuros padres se preparan ante los nuevos cambios. Tanto si reciben la noticia de que esperan un hijo o hija con retraso y deciden optar por un aborto terapéutico como si deciden continuar con el embarazo y tienen que prepararse para su llegada, se hace necesario el apoyo del profesional para superar éste momento.
- 3) *Nacimiento del niño con retraso*. Se produce una crisis que tiene varias fases. La primera es la fase de shock, la segunda es la fase de reacción, y la última es la fase de la realidad, en la que se produce una adaptación al problema, puesto que los padres tienen que enfrentarse a la crianza del niño o niña con retraso.

Por otra parte, Cunningham y Davis (1994) dicen que el hecho de reconocer que el niño(a) es deficiente o que está peor de lo que se esperaba, invalida la estructura central de rol y provoca inseguridad y ansiedad, esto hace más difícil el que los padres sientan apego por el niño o la niña en el sentido de que éste los complete o valide. Por ésta razón, las reacciones de los padres comúnmente oscilan entre uno y otro de los siguientes estadios y con frecuencia sufren retrocesos:

- *Fase de shock*. Los padres sufren una conmoción y un bloqueo, a la vez que se muestran psicológicamente desorientados, irracionales y confusos. Esto puede durar minutos o días, durante los cuales necesitan ayuda y comprensión. Los padres experimentan sentimientos de ansiedad, amenaza y posiblemente culpa, esto puede estar asociado a una confianza muy escasa en sí mismos.
- *Fase de reacción*. Los padres presentan reacciones de enfado, rechazo, resentimiento, incredulidad, y sentimientos de pesar, pérdida, ansiedad, culpa y proteccionismo. El enojo, dirigido tanto a los profesionales como a sí mismos, permite igualmente a los padres explorar los aspectos causales de la situación; cuestionar el diagnóstico en general, e incluso pedir una segunda opinión. Este es un paso obvio hacia la reinterpretación y la comprensión de lo que ha ocurrido.

Los padres muestran a menudo pena o resentimiento crónicos hacia la deficiencia. Pero la mayoría de ellos comienzan a cambiar, con lo que llegan a la siguiente fase.

- *Fase de adaptación.* Aparece cuando los padres comienzan a plantear preguntas como ¿Qué se puede hacer?, lo cual implica un nuevo conjunto de necesidades. Los padres adoptan ideas que les permiten entenderse a sí mismos y entender la situación, y valorar posibles tipos de acción. Por ello, necesitan información precisa de la posible ayuda. Ésta es la etapa de control, en la que los padres han reconstruido lo suficiente la situación como para saber qué hacer y comenzar a actuar sobre los problemas con que se enfrentan.

Al respecto Ingalls, en 1982 refiere que prácticamente todos los padres reaccionan con una conmoción y tristeza profundas a la noticia de que su niño es un retrasado mental. Por lo cual explica tres tipos de crisis que se presentan ante ésta noticia:

- ❖ *Crisis de lo inesperado.* Es la que resulta de un cambio importante e imprevisto en la propia vida y en el concepto que se tiene de sí mismo, ésta no es una reacción al retraso por sí mismo, sino al cambio tan repentino que causa en la vida propia.
- ❖ *Crisis de valores personales.* La mayoría de la gente ha crecido con la idea de que la competencia y el triunfo son valores muy especiales, por lo tanto cuando los padres se ven obligados a amar a una persona que tiene muy pocos de éstos rasgos tan deseables, se encuentran de pronto en una situación conflictiva de la cual suele resultar una angustia muy profunda.
- ❖ *Crisis de la realidad.* Ésta surge del hecho de que ante los ojos de los padres del niño(a) retrasado 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 una niña o un niño como éste, etc.

Jasso (2001) afirma que cuando conciben a una niña o niño malformado, incluyendo el nacimiento de un niño o niña con síndrome de down, la mayoría de los padres presentan una primera etapa, denominada como de choque, seguida por una tristeza o enojo, posteriormente la de adaptación, y finalmente aparece la de reorganización. Y hace énfasis en lo que se refiere al proceso de adaptación, el cual, según él pasa por cinco fases:

*Fase 1.* Los padres tienen sentimientos de pérdida, enojo, miedo, frustración y ansiedad; negación de la existencia del niño o niña, sentido de protección, sentimiento de culpa y ansiedad sobre la posible pérdida del trabajo. La recuperación de ésta fase dura aproximadamente 3 o 4 meses.

*Fase 2.* Se presenta alrededor del primer año de edad del niño(a). La respuesta de los padres es: a) formar parte de una organización de apoyo social; b) reconocimiento de la maternidad; c) realización de todo aquello que sea necesario para lograr el máximo de expectativas en el desarrollo del hijo o hija, y d) aceptación de responsabilidad de cuidar al hijo. Pese a ello, aún no se abandona la idea de que el niño o niña tendrá posibilidades de tener un buen desarrollo.

*Fase 3.* Se presenta entre el primero y segundo año después del nacimiento del niño o niña. Hay una mayor conciencia de las diferencias en el desarrollo entre éste niño(a) y los que no padecen algún retraso.

*Fase 4.* Se presenta después del tercer año del nacimiento del hijo o hija. Es un periodo en el que los padres han sido capaces de entender el desarrollo del individuo con retardo, aceptan como inevitable la discapacidad del hijo(a), y se refuerzan los lazos paternos con él.

*Fase 5.* Se presenta después de incorporar al niño o la niña a las actividades escolares, y los puntos de vista sobre la discapacidad son más estables.

Desgraciadamente, algunas personas se detienen para siempre en la fase de adaptación y ocasionan a su familia años de inestabilidad emocional; oscilan entre la esperanza ilusoria y la amargura de la realidad. Cuando al fin el padre se enfrenta a la realidad de que su hijo o hija tiene algún tipo de retardo, se siente invadido por el remordimiento, la desesperación y la apatía. Muchos meses, quizá años, de falsas esperanzas son derrumbados de golpe por la realidad amarga. Durante ésta etapa, muchos padres experimentan fuertes sentimientos de culpabilidad y examinan constantemente su pasado tratando de encontrar una causa que explique la situación presente. Incluso después de haberse enfrentado a la realidad y de haber dominado sus sentimientos personales, vivirán períodos de desesperación y agotamiento. Y mientras dura la depresión de sus padres, el niño(a) se ve privado de los estímulos que necesita para desarrollarse (Johnson, 1990).

Hutt y Gwyn (1988) señalan que los padres pueden reaccionar emocionalmente de modos muy diferentes al hecho de tener una hija o un hijo retrasado. Los modelos de la conducta de los padres pueden variar desde una forma constructiva de ajuste; como la aceptación realista del trastorno, hasta una destructora y maladaptativa; como el rechazo o la negación del retraso. En su libro se sostiene que los padres pueden reaccionar de tres modos principales:

- ✓ *Padres que aceptan.* Los padres maduros, constructivos y adaptables reconocen y aceptan la realidad del trastorno de su hijo o hija. Estos padres manejan los problemas del niño o

la niña de un modo apegado a la realidad y no se esclavizan en sus relaciones con el niño. Asumen sus responsabilidades en cuanto a las muchas otras funciones que les pide la sociedad, como padres, esposos, sostenes del hogar y compañeros. Su conducta está orientada esencialmente a resolver problemas. Pero si el padre no está psicológicamente lo bastante maduro, se le dificultará la aceptación plena de su hijo o hija.

- ✓ *El padre que oculta.* El ocultar el estado del niño o la niña, le sirve no nada más para que la demás gente no se entere de la situación del niño(a), sino para ocultarla a los mismos padres. El padre que oculta se da cuenta, en cierto grado, de que hay algo malo en su hijo o hija, pero no puede admitir o reconocer que la incapacidad del niño(a) para realizar ciertas tareas que otros niños hacen comúnmente, se debe a sus reducidas capacidades intelectuales. El niño o niña es examinado una y otra vez, siempre con la esperanza de encontrar y corregir alguna causa del retraso. Frecuentemente las torpezas académicas del niño(a) se las atribuyen a malos métodos de enseñanza.
- ✓ *Los padres que niegan.* Estos padres muestran una reacción emocional grave a la situación de estrés resultado de la noticia de que su hijo o hija tiene algún retardo; tanto a ellos mismos como a los demás niegan la realidad de la torpeza de su hijo o hija. El empleo de ésta defensa psicológica no es una reacción deliberada o planeada de los padres sino más bien una reacción inconsciente y automática ante una situación de estrés.

En Muntaner (1998) se indica también acerca de las etapas por la cuales se puede llegar a una actitud provechosa:

1. *Etapas de incredulidad.* Cuando una pareja se da cuenta o recibe una primera información de la deficiencia de su hijo o hija, se resiste a afrontar la verdad y su primera reacción es de incredulidad y de estupefacción. Los padres, entonces, se esfuerzan en convencerse de que su hijo(a) se va desarrollando normalmente. En ocasiones, hacen una peregrinación inútil de médicos, especialistas, hospitales, etc., en busca de alguien que les confirme que su hijo o hija no tiene ningún problema.
2. *Etapas de miedo y frustración.* Cuando uno de los cónyuges o ambos comienzan a aceptar la realidad, se produce un cambio en su actitud, que oscila desde culpabilizar a su pareja, a los médicos o a sí mismo hasta preocuparse más por sus relaciones sociales o por los demás, que por su propio hijo o hija. Este período está caracterizado por la tristeza, una gran cantidad de preguntas sin resolver, depresión, apatía y desinterés general.

Estas dos etapas tienen en común que los padres piensan y se preocupan por las repercusiones que tendrá para ellos el hecho de que su hijo o hija tenga una deficiencia, y no actúan positivamente hacia él, son incapaces de ayudarlo.

3. *Etapas del examen objetivo e inteligente.* Los padres aceptan la realidad y deciden hacer todo lo posible para mejorar las expectativas y el pronóstico de su hijo o hija, sin recortar su dedicación a otras obligaciones tanto profesionales, como sociales o familiares. Esto indica ya un cambio de actitud, que produce una estabilidad para hacer frente a todos los problemas que surgen con el tiempo. Los padres deben aceptar a su hijo(a) tal como es, con sus limitaciones y sus capacidades, para tener una visión realista acerca de su futuro y de su situación, deben olvidar lo que hubiera podido suceder.

Los sentimientos y reacciones ante la discapacidad de un niño o niña influirán considerablemente en la relación que establezcan los padres o profesionales con él. Emociones como la amenaza, la culpa y la ansiedad pueden ser orientadas positivamente en relación con su papel en el proceso de cambio dentro del sistema de pensamientos. Dado que se definen en función de una conciencia del cambio, pueden ser consideradas como componentes esenciales en el proceso de cambio, y como señales de la necesidad de cambiar (Cunningham y Davis, 1994).

En relación a esto, Pueshel (1991) señala que el tiempo que se necesita para sentirse cómodos con el niño o la niña es distinto en cada familia. Al oír el diagnóstico, algunos padres sienten un fuerte impulso protector. Otros continúan estando inciertos e inseguros sobre sus sentimientos durante meses. Unos pocos se ven realmente incapaces de relacionarse con un niño o niña con minusvalía. Durante éste tiempo, tratan de predecir cómo será el futuro con el niño(a), qué problemas surgirán y cómo se enfrentarán con ellos en el porvenir.

Algunas reacciones generales de los padres son tan comunes que merecen atención especial. Entre ellas figuran percepciones deformadas de las capacidades y cualidades del niño, tendencias de rechazo, desavenencias conyugales, narcisismo y reacciones injustificables hacia la comunidad, además de los sentimientos de culpa sobre el retardo en el desarrollo (Hutt y Gwyn, 1988).

### **3.2.1. Relación marital.**

El primer temor que puede tenerse al enterarse del retardo de un hijo o hija es por el matrimonio. Ya que si se trata de un compromiso que no es firme, el nuevo hijo(a) puede facilitar una

oportunidad a la pareja para hacerse reproches mutuamente, o para excusarse por no tener nunca tiempo para cada uno de los padres, para la relación de pareja y para las amistades. Pero si los padres se lo proponen, ese niño o niña especial puede ser la oportunidad para tener una mejor comunicación, para encontrar nuevo amor y ánimo en la pareja. El sentimiento de mutua ayuda puede mejorar el matrimonio. Con todo, algunas parejas tienen dificultad para comunicarse entre sí acerca del diagnóstico del recién nacido. Sus modos de afrontar una situación de tensión pueden ser diferentes, así como su experiencia anterior en relación con las condiciones de minusvalía y el modo de valorarlas (Pueshel, 1991).

Quizá se presenten diferencias conyugales cuya intensidad puede variar desde simples irritaciones al desplome total de la unidad familiar. Por ello son importantes las reacciones de los padres al retraso mental, pues no nada más afectan el bienestar del niño o la niña, sino también el de todo el grupo familiar (Hutt y Gwyn, 1988).

Durante el período en que los padres tratan de afrontar el hecho de un hijo o hija deficiente, se manifiestan hostiles, amargados y poco dados a comunicarse con los demás. En ocasiones manifiestan esos sentimientos de hostilidad por insignificancias que nada tienen que ver con el problema básico. Esta actitud produce discordias en el matrimonio y los cónyuges tienden a pelearse constantemente, sin que exista motivo aparente para ello. La disciplina es uno de los aspectos de educación del niño(a) que provocan frecuentes desacuerdos entre los esposos. Si no llegan pronto a un acuerdo es este punto, los conflictos se presentarán también en otros campos y es posible, incluso que se rompa el vínculo matrimonial. Las dificultades que pueda ocasionar la presencia de un deficiente mental en el hogar no tienen por qué convertirse necesariamente en un factor que disuelva a la familia. Cuando los dos cónyuges comparten las responsabilidades que se derivan de ésta situación concreta, son apoyo el uno para el otro y fortalecen sus lazos matrimoniales (Johnson, 1990).

La satisfacción matrimonial y la paternidad habilidosa parecen ir juntas. 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, éste apoyo podría esperarse que influyera en la calidad de la paternidad en múltiples formas, como en la ayuda real con las obligaciones. El compañero matrimonial es considerado 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 (Buendía, 1999).

Contrario a lo que mencionan algunos autores como Hallas (1978) y Pueshel (1991), en Hutt y Gwyn (1988) se hace mención de que un niño o niña con un retraso mental grave destruye a la familia. La integración conyugal es afectada desfavorablemente por la presencia dentro de la estructura familiar de un niño severamente retrasado.

Sin embargo, Cunningham y Davis (1994) parecen estar de acuerdo en lo que mencionan Hutt y Gwyn (1988), ya que los primeros dicen que frecuentemente la angustia de los padres produce dificultades conyugales. Cada padre culpará al otro por la situación y conducta del niño(a), ya sea de manera consciente o no, y tal vez lancen hacia el cónyuge algunos de sus sentimientos hacia el niño o niña. Por otra parte, las restricciones que los padres perciban en sus interrelaciones sociales pueden conducir a mayores hostilidades y angustias, las cuales también pueden descargarse en el cónyuge, lo que producirá nuevas desavenencias conyugales y tal vez resulte en el rompimiento innecesario del hogar. En algunos casos, la relación sexual de la pareja puede verse afectada por la posibilidad de tener otro hijo deficiente. Es de gran importancia, entonces, la información acerca de los posibles riesgos y causas de la deficiencia que se relacionan con la reproducción.

Rodrigo y Palacios (1998) sugieren que las características de los bebés ayudan a explicar diferencias en el ajuste de la pareja. Se sabe que éstas diferencias proceden de dos fuentes principales: a) los efectos de las diferencias en el temperamento entre unos niños y otros; lo cual complica el acceso a la paternidad, mostrándose como factor predictor del estrés, las preocupaciones y la tensión experimentada por los padres, como del decremento en la calidad de las relaciones conyugales; y b) la transición a la paternidad con niños y niñas con necesidades especiales, ya que parece que si el bebé requiere cuidados especiales el proceso de convertirse en padres gana en componentes de tensión y estrés, pero se observan importantes diferencias en función del tipo de bebés, por ejemplo si son prematuros o niños con problemas y en función de otras circunstancias; por ejemplo, parece que un niño o niña con necesidades especiales no añade grandes complicaciones cuando existe un importante apoyo conyugal y social.

Al respecto, se argumenta que la incidencia de las separaciones matrimoniales y la falta de armonía familiar son más altas en las familias con niños o niñas gravemente deficientes. Sin

embargo, esto según factores como la edad del niño(a) y la naturaleza de su deficiencia. La mayoría de los matrimonios en estas condiciones permanecen intactos; la separación y la falta de armonía son más probables cuando ha habido dificultades matrimoniales anteriores. Aunque no hay diferencias importantes en la frecuencia general de las separaciones matrimoniales, los aspectos positivos y negativos de la relación son más extremos, dándose así, un aparente refuerzo de la misma si ya había fuerte armonía antes del diagnóstico. Las relaciones conyugales son vulnerables a las exigencias del cuidado diario y a la creciente presión sobre los recursos familiares, a medida que crecen los hijos e hijas. No obstante, la satisfacción conyugal disminuye con el tiempo en toda clase de familias, y no sólo en las familias con hijos o hijas deficientes (Cunningham y Davis, 1994).

### **3.2.2. Relaciones con los demás.**

Di Gesu, Leunda, Portugheis y Sosa (1998), dicen que en general, las familias muy cerradas, no promueven contactos sociales; las salidas elegidas, cuando las hay, no son a lugares públicos o a reuniones familiares. Evitan el contacto o interacción con grupos pequeños, en donde la hija o el hijo(a) discapacitado queda expuesto. A veces se relacionan con otras familias que tienen un hijo discapacitado. Esta retracción se acentúa por el sentimiento de vergüenza, pues la presencia de la hija o hijo discapacitado no se ajusta al ideal de perfección esperado en la sociedad, en la que se sobre valora lo intelectual, lo bello, lo armónico.

Concerniente a ello, Ingalls (1982) señala que, además de los problemas de salud, sucedía que los padres tenían que procurar para su hija o hijo retardado una educación y capacitación privada, ya que a muchos niños y niñas moderada o severamente retrasados se les excluía de las escuelas oficiales. Aunque eso ya no sucede, las preocupaciones actuales de los padres incluyen el modo como los parientes y vecinos van a aceptar al niño(a). Ya que aún cuando los padres se adaptan satisfactoriamente al retraso de su hijo o hija, puede suceder que los abuelos o los otros parientes del niño(a) lo rechacen.

Los padres reaccionan emocionalmente, no sólo hacia el niño(a) retrasado sino también hacia la percepción y la reacción de la comunidad al problema del retraso mental. La sociedad tiene muchas actitudes estereotipadas así como prejuicios sobre el retraso mental, y los padres, como miembros de esa sociedad, son afectados por todos ellos (Hutt y Gwyn, 1988).

Cuando la familia acepta abiertamente la situación, es capaz de intercambiar puntos de vista con otras personas y puede ganarse así su comprensión. En lugar de evitar mencionar a su hijo o hija, por temor a sentirse avergonzados, discutirán los problemas con sus amigos y éstos les brindarán la oportunidad de desahogarse emocionalmente (Johnson, 1990).

Pero pocas personas pueden sentirse cómodas en presencia de una persona disminuida; éste sentimiento parece reflejar, en general, la incapacidad de considerar al defectuoso como una persona. Es como si el defecto se aplicara a todos los aspectos de su personalidad y afectara su conducta en general. Su valor como ser humano, su capacidad de pensamiento, sentimientos y actividades, se consideran reducidos o ausentes y, en consecuencia, se le considera un extraño en el curso de la vida social. A pesar de esto, la niña o el niño discapacitado puede convertirse en un miembro más de la familia, aceptado, querido, ayudado, regañado, incluido en todos los asuntos familiares en la medida de lo posible. (Bowley y Gardner, 2001).

Los amigos y vecinos que evitan a los padres de un niño o niña deficiente porque no saben cómo tratarlos, expresan así su propia ansiedad, pero estos padres pueden interpretar ésta actitud como que hacen comentarios negativos sobre ellos. Es posible que se produzca una interpretación similar cuando el médico o el maestro evita mirar a los ojos y se pone nervioso cuando comunica a los padres los resultados de su evaluación. Algunos padres se sienten desconcertados, lo cual se define en relación con las expectativas de los demás. Los hermanos pueden así mismo experimentar dificultades por las reacciones de los amigos y otros niños, tales como bromas pesadas o comentarios desagradables sobre el hermano o la hermana. Por lo mismo, las familias de niños con deficiencias graves tienden a tener redes sociales más pequeñas y cerradas, lo cual parece promover un sentido de unión y apoyo, pero puede también producir diferentes tensiones. Ello puede limitar las oportunidades de realizar actividades sociales y desarrollar marcos de referencia más amplios que proporcionen puntos de vista alternativos. Las opiniones y las acciones del vecindario inmediato son importantes. Debido a que si los padres creen que sus vecinos comprenden la situación, dan a su hijo(a) libertad para jugar y moverse por el vecindario inmediato, lo cual no sólo significa experiencias más amplias para él, sino además una cierta liberación de las tareas de supervisión, es decir, un poco de tiempo para los padres (Cunningham y Davis, 1994).

La actitud del resto de la familia, sobre todo los abuelos, y el grado de tolerancia de los amigos y vecinos afecta en gran manera las decisiones de los padres jóvenes (Hallas, 1978). Por lo que una

reacción primaria de los padres es la vergüenza ante la familia y sus amigos. Sienten que su imagen familiar se ha deteriorado (Jasso, 2001).

Ésta es razón suficiente para que algunos padres no informen de la situación ni siquiera a los abuelos. Principalmente temen el estigma que pueda caer sobre el hijo o la hija; que éste no conserve los amigos que tenga si se conoce el expediente médico de lo que los padres toman por un problema mental. El secreto tiene como causa una confusión en los padres, piensan que la incapacidad de aprendizaje o déficit de procesamiento perceptivo equivale a enfermedad mental o locura. Esa actitud es típica de muchas ideas erróneas. A estos padres les preocupa menos la supuesta enfermedad mental del niño o niña que el protegerse contra las críticas de los amigos. Insinúan que, por culpa del niño(a), los criticarán por haberle transmitido alguna variedad de desajuste mental. El secreto tiene como propósito proteger al individuo que lo guarda, más que proteger al niño(a) con incapacidad de aprendizaje (Cruickhank, 2003).

### **3.3. Características del trato que se les da a los niños y niñas con retardo en el desarrollo.**

Se ha intentado clarificar qué aspectos particulares del ambiente del niño ayudan a su desarrollo y qué factores ecológicos del entorno familiar pueden facilitar la adaptación de la familia a las necesidades y demandas del hijo o hija (Rodrigo y Palacios, 1998). La biología y el ambiente ejercen influencias independientes sobre el desarrollo; si éste es pobre puede producir daño orgánico; si es favorable puede modificar los daños orgánicos, incluso aquellos que afectan al sistema nervioso central. Y el problema es que lo orgánico ha sido asociado siempre con incurabilidad, mientras que familiar se asocia con curabilidad (Benedet, 1991).

Por ello es preciso procurar por todos los medios que haya más compromiso de la familia y que se centre más en mejorar la efectividad de la comunicación de los hijos e hijas. Deben ser pacientes y recordar que los niños con retardo en el desarrollo adquieren sus habilidades a un ritmo inferior a la mitad de lo que necesitan los niños que se desarrollan normalmente (Miller, Leddy y Leavitt, 2001).

Muchos padres reconocen haber tenido ciertas dificultades para acercarse al niño(a). Al principio, algunos tienen miedo a mirarle porque temen que pueda tener un aspecto extraño o poco corriente. Otros no se atreven a tener un contacto físico con él. Sienten que, al tocarle, expresan de alguna manera que les pertenece y que se comprometen a asumir la responsabilidad

de su futuro. Algunos padres dudan si aceptar un niño/a incapacitado en su círculo familiar, volcando sus sentimientos en alguien que va a proporcionar más tristezas que alegrías. Sin embargo, una vez que esos padres superan sus inhibiciones y empiezan realmente a mirarlo y a tocarlo, a cogerlo en brazos y a cuidarlo se sienten impresionados a menudo por el hecho de que ese hijo o hija, después de todo, es un niño(a), y es mucho más lo que le hace parecerse a otros niños que lo que le diferencia. La oportunidad de tener contacto con el niño/a puede facilitar el sentimiento de normalidad (Pueshel, 1991).

Los padres deben adoptar, lo antes posible, una posición realista y objetiva en relación a la problemática global que presenta el niño o la niña con retardo en el desarrollo. Deben enfrentarse a su nueva realidad para alcanzar un equilibrio, que ayudará tanto a su propio beneficio como persona y como pareja, como en el de toda su familia y de un modo muy especial en su hijo discapacitado. La situación varía de unas familias a otras y depende, también del grado de deficiencia de que se trate. Afrontar abiertamente la problemática presentada les permitirá mantener relaciones normalizadas tanto con su propio hijo, como con todos los miembros de la comunidad (Muntaner, 1998). La acomodación de la familia al desarrollo de estos niños y niñas no es tan diferente a la del resto de las familias si se considera que todos los padres, en definitiva, tratan de construir actividades que modifiquen el desarrollo de sus hijos e hijas. No se puede negar que el desarrollo del niño afecta al proceso de acomodación que muestran los padres. En este caso, los padres tienen que ser más selectivos a la hora de plantear las actividades para el cuidado de sus hijos, además, las rutinas son más complejas porque tienen que transformarse al incluir nuevos elementos para poder adaptarse al desarrollo del niño. Así mismo, algunos dominios de actividades pueden resultar más afectados que otros debido al número y naturaleza de los problemas que tiene el niño (Rodrigo y Palacios, 1998).

Una vez que los padres ya están convencidos de que su hijo o hija tiene retardo en el desarrollo, a veces dudan si comunicárselo a otras personas o cuándo es el momento apropiado para hacerlo. Algunas familias se preguntan si no sería mejor mantenerlo en secreto hasta que ellas mismas se sientan más acostumbradas. Otras piensan que si los demás lo saben, este hecho les va a impedir que traten al niño con normalidad. Sin embargo, mucha gente advertirá que el niño(a) tiene una apariencia distinta, o se dará cuenta de la tristeza y la tensión de los padres. Por eso, pueden sentirse inseguros de iniciar la conversación sobre el recién nacido, lo que crea una relación extraña entre los padres y sus parientes y amigos. Ese deseo de retrasar la información a los

parientes y amigos íntimos puede indicar que los padres no han aceptado todavía el problema del niño. Aunque sea doloroso, el hablar con otra gente sobre el caso puede ser un paso importante para vencer el golpe y la tristeza, y para recuperar la confianza y el equilibrio personal que se tenía antes (Pueshel, 1991).

Como se da una interacción constante entre los componentes de la familia, todos sus miembros se verán afectados por la actitud que adopten los demás. Los padres son quienes dirigen ésta actitud, ya que los niños y niñas adoptan las pautas de comportamiento de sus padres (Muntaner, 1998). El niño o niña deficiente mental es un obstáculo que afecta a todos los miembros de la familia, pero cada uno de ellos deberá encontrar una solución personal a esta situación (Johnson, 1990). Normalmente la hospitalización es considerada como algo beneficioso para el niño, y por regla general las razones son: la falta de cuidado por parte de las autoridades locales, los trastornos del sueño, la no participación del padre, efectos contraproducentes en los hermanos, la pérdida de salud de la madre y la ruptura del matrimonio (Hallas, 1978). Pero el deterioro de la confianza en uno mismo, el mal aprovechamiento de las facultades y las actitudes insensatas se combinan para mantener a los minusválidos apartados de la sociedad. Y así se establece un círculo vicioso, entonces cuanto menor sea la visibilidad, más se retrasarán la acomodación y la aceptación (Hale, 1990).

Casi siempre se hace mención de forma sobresaliente sobre los efectos negativos y patológicos que el niño(a) retrasado tiene sobre la familia. Se describe a los padres como sujetos ansiosos y con un profundo sentido de culpa, tan preocupados en compadecerse a sí mismos y en sus mecanismos de defensa, que no pueden criar al niño adecuadamente. Casi no se toma en cuenta el hecho de que buena parte de la dinámica familiar no la afecta en nada el niño(a) retrasado, y que muchas familias logran una adaptación muy positiva a todas las circunstancias (Ingalls, 1982).

La idea de que los niños y niñas con retardo en el desarrollo están mejor con otros iguales que ellos, protegidos de los ataques de la comunidad, ha originado un menosprecio de las aptitudes y capacidades de las personas deficientes mentales. Si se les da formación adecuada y oportunidades, pueden funcionar a niveles que antes no se consideraban posibles (Muntaner, 1998). Con amor y comprensión los niños alcanzan muchas cosas que antes no podían esperarse de ellos. Se adaptarán a una disciplina suave, aprenderán mucho a través de los contactos sociales y de la imitación (Pueshel, 1991). Toda persona impedida o no, tiene derecho a

contribuir a la sociedad en la medida de su talento y habilidad. La aceptación rápida de un hijo o hija con características diferenciales, con sus pros y sus contras, es el elemento que repercutirá definitivamente en la relación que éste pueda establecer tanto con sus hermanos u otros miembros de la familia, como con el resto de la comunidad, ya que la actitud adoptada por los padres en relación a su hijo(a) deficiente mental determina las relaciones que pueden establecerse entre éste y el resto de la comunidad. Así que, es importante que los padres tomen conciencia de las necesidades específicas de su hijo o hija lo antes posible y construyan una actitud positiva y de normalidad en sus relaciones con éste (Muntaner, 1998). Al igual que todo ser humano, el niño(a) retrasado necesita relaciones emocionales estrechas con otros, y estas relaciones deben ser productoras de satisfacciones y reductoras de estrés, si se quiere que el niño alcance el máximo de sus potencialidades. Las relaciones entre el niño/a retrasado y los padres son las de mayor importancia; si los padres manifiestan reacciones de personalidad adversas ante las deficiencias del niño o la niña, se tornará más difícil establecer relaciones saludables (Hutt y Gwyn, 1988). En algunas familias conflictivas, la madre se sobrecarga de trabajo, suele abandonar su profesión, surgen desavenencias conyugales, los hermanos no participan en el cuidado del niño(a), las actividades se centran más en éste último a expensas de los hermanos, etc. Sin embargo, aunque las familias pueden verse constreñidas por estos factores, también es cierto que pueden modificar la situación para lograr y sostener una rutina diaria significativa y coherente con las necesidades del niño (Rodrigo y Palacios, 1998).

Las familias de niños y niñas con necesidades especiales son familias normales antes de que estos se conviertan en miembro de ellas. Y siguen siéndolo después, más semejantes que diferentes de otras familias, y sus reacciones deben ser consideradas típicas y normales. A menudo están sometidas a un mayor estrés, a causa del aumento de las necesidades de atención y de la mayor variabilidad de estos niños y niñas. Cuanto más numerosa es la familia, menos probable es que se vea dominada por las dificultades del niño. También puede ocurrir que cuanto más numerosa sea la familia, mayores sean las limitaciones de tiempo, energía y dinero (Cunningham y Davis, 1994). Los padres tienen una responsabilidad especial respecto a los niños con incapacidad de aprendizaje y emocionalmente perturbados. Es frecuente que no capten el problema del niño simplemente porque no pasan mucho tiempo con él (Cruickhank, 2003).

El hijo o hija con retraso está presente todo el tiempo en la vida de los padres a causa de su dependencia, a veces casi absoluta, de las personas que le rodean. Es indudable que la familia va

a necesitar un apoyo, tanto de las redes formales como informales, a lo largo de todo su ciclo vital, lo que requiere concentrar los esfuerzos de intervención no sólo en los primeros años de vida del niño/a, como se ha hecho la mayoría de las veces. (Rodrigo y Palacios, 1998).

Es frecuente que los abuelos mencionen la ayuda que la religión les brinda al aceptar y entender a un nieto con retardo en el desarrollo. Parte de ésta aceptación se ve influida por otros miembros de la familia y amigos de ellos, quienes resultan ser un apoyo muy valioso (Jasso, 2001). Por esto, parece razonable suponer que los antecedentes religiosos de los padres tiene una influencia considerable en cuanto a la aceptación de la niña o niño retrasado. Mientras más grande sea el sentimiento de culpa mayores serán los problemas que sufran los padres para aceptar completamente al niño, y más probabilidades habrá de que surjan problemas en la familia (Hutt y Gwyn, 1988).

Para alcanzar una situación positiva y mantener una actitud abierta y reflexiva, los padres necesitan una doble intervención: primero deben recibir toda la información objetiva sobre el problema de su hijo o hija, sobre sus posibilidades de evolución y sus características principales; después deben recibir un apoyo emocional que les ayude a aceptar la realidad y ayudar a su hijo/a lo antes posible; esto ayudará a una normalización general en la familia y en sus relaciones con la comunidad, ya que la normalización debe comenzar en la familia para proyectarse al resto de la sociedad (Muntaner, 1998). Integrar al niño o niña con retardo en el desarrollo es hacerlo beneficiario de los bienes que una sociedad provee a sus integrantes y que componen los apoyos de la convivencia; como la salud pública, educación, vivienda, seguridad social, empleo, remuneración, actividades de recreo, participación en la vida ciudadana, vida sexual, etc. (Jasso, 2001).

### **3.3.1. Relación con los hermanos.**

Una vez que a los padres se les informa que su hijo o hija recién nacido tiene algún retardo en el desarrollo, una de las inquietudes es el efecto que el nuevo hermano puede producir en los otros hijos de la familia. No se debe generalizar la respuesta de los hermanos y decir que determinada manifestación es típica; más bien existen familias en las cuales los diferentes miembros proceden a una adaptación emocional más o menos adecuada (Jasso, 2001).

También la niña o el niño con incapacidad de aprendizaje exige mucho más tiempo que el normal. Los padres, al darse cuenta de esto, se sienten culpables a menudo por no poder dar a los

niños normales tanto tiempo como el que otorgan al hijo con incapacidad de aprendizaje. Se ha dicho que los padres parecen amar al niño(a) con incapacidades de aprendizaje más que a los otros hermanos. Es difícil decidir si tal cosa es cierta, pero sí ocurre que se tiene con él más paciencia. Esto es inevitable y tanto padres como hermanos tienen que aceptarlo como parte de la realidad (Cruickhank, 2003).

Con frecuencia, los padres tratan de compensar el fracaso que representa la hija o hijo deficiente exigiendo a los otros hijos niveles de rendimiento altísimos. Estos podrían tomar a mal las exigencias de sus padres y desarrollar fuertes sentimientos de antagonismo hacia su hermano. Es de vital importancia que los padres sean realistas al fijar las metas para sus hijos y no pierdan de vista las posibilidades concretas de cada uno de ellos (Johnson, 1990). Muchas veces los padres de niños retrasados esperan de sus hijos normales mucho más que otros padres, exigiendo de ellos una mayor aportación a las tareas domésticas y un grado más elevado de conducta socializada. Los hermanos de niños y niñas retrasados suelen tener más problemas de conducta, sin embargo, tal hecho está relacionado con dificultades en el matrimonio de sus padres. La tensión familiar se muestra primero en las desavenencias conyugales y en alteraciones psiquiátricas de los padres sólo posteriormente aparecen los problemas en la conducta de los hijos normales (Dunn, 1986). Algunos de los efectos negativos hacia los hermanos de niños y niñas con retardo en el desarrollo son la sobrecarga en las responsabilidades de cuidado del hermano con retraso; la menor atención a los otros hijos por parte de los padres; la presión parental para que el hijo no afectado compense las limitaciones del hermano afectado. En las familias con un mayor estrés, donde los padres tienen peores recursos de afrontamiento, y con conflicto familiar, los hermanos presentan un auto concepto más bajo y mayores problemas de conducta. Por el contrario, en un ambiente familiar expresivo y armónico, mejora su competencia social (Rodrigo y Palacios, 1998).

La mayoría de los padres dudan sobre lo que deben decir a sus otros hijos. Es normal que quieran protegerlos de las preocupaciones de los adultos. Los padres pueden también sentirse molestos por tener que hablar con sus hijos, o sentirse culpables porque, de alguna forma, han comprometido su futuro al darles un hermano con retraso mental. Es importante hablar con los demás hijos lo antes posible. Cuando se les pregunte sobre ello, sus hermanos se sentirán más seguros si se les ha proporcionado una información y una explicación que, a su vez, puedan ofrecer (Pueshel, 1991).

Desde el punto de vista de los hermanos de los niños y niñas disminuidos, éste parece ocupar el primer lugar. Hay que hacerle consentimientos, darle un trato especial y ya no resulta fácil como antes recibir amigos o salir de paseo. Naturalmente se presenta un amargo resentimiento por el recién llegado (Bowley y Gardner, 2001).

Para que los padres den a sus hijos normales el apoyo emocional que éstos necesitan, deben adquirir la cualidad de la empatía. Esto exige que aprendan a dejar a un lado sus sentimientos personales a fin de comprender, desde el punto de vista del niño, lo que significa tener un hermano o hermana deficiente mental. De ésta manera podrían hacerle comprender al hijo normal que sus sentimientos son normales a su edad y le presentarían el apoyo que necesita para encauzar sus sentimientos de forma positiva. Esto puede ayudar a que los hermanos tengan la suficiente confianza como para ponerse de pie ante sus compañeros y manifestar que tienen un hermano con retraso mental (Johnson, 1990).

En algunos casos los hermanos de niños y niñas con problemas pueden ayudarles de una forma muy específica, actuando como terapeutas, una vez que han sido adiestrados por los terapeutas en el empleo de técnicas conductistas. De ésta manera no sólo mejora la conducta del niño difícil sino que cambia favorablemente la relación fraterna. Se incrementa en gran medida el juego cooperador entre los niños. Y lo mejor de esto es que también mejora la conducta de este hermano terapeuta (Dunn, 1986). La actitud positiva por parte de los hermanos, que le aceptan tal como es con realismo y objetividad, intentando ayudarlo y exigirle al máximo provocando una situación normalizada, beneficiará al hijo o hija con retardo (Muntaner, 1998).

Ya que los niños adoptan con rapidez las aptitudes y sentimientos de los padres hacia el niño retrasado mental. Los hermanos de los niños y niñas retrasados reflejan fielmente las actitudes de sus padres, y modelan sus sistemas de valores de tal modo que se avienen a la situación de la familia. Por ésta razón es importante que los padres perciban realísticamente los valores y las limitaciones del niño retrasado (Hutt y Gwyn, 1988). Las actitudes de los hermanos son con frecuencia el reflejo de las reacciones de las reacciones de los padres. Así que, si los padres tienen una buena actitud frente al niño retardado y hacia los otros hijos, la actitud de los hermanos, varones o mujeres, estará marcada por un profundo afecto hacia el hermano, pero si los padres se sienten avergonzados o rechazan a su hijo(a), es probable que también adopten esa actitud los demás miembros de la familia (Jasso, 2001).

Los hermanos aprenderán a construir la deficiencia a partir de la reacción de la familia hacia ella. Generalmente reflejan las actitudes de los padres. La mayoría de los hermanos no parecen haberse visto desfavorablemente afectados, y muchos informes señalan beneficios tales como una mayor tolerancia y comprensión hacia los demás. Sin embargo, en las familias numerosas, los hermanos, y particularmente las hermanas mayores, pueden ver como les es asignado el rol de cuidador y tener que asumir un cierto grado de responsabilidad parental hacia el niño o niña con necesidades especiales o hacia los hermanos menores. Esto puede limitar las oportunidades para desarrollarse personalmente y ampliar sus relaciones sociales. Cuando los padres tienen dificultades para adaptarse al problema de su hijo y tienen también grandes aspiraciones para sus otros hijos, algunos hermanos pueden sentir la necesidad de compensar la desilusión de sus padres trabajando más de lo normal (Cunningham y Davis, 1994).

Se piensa que la edad del hijo/a retrasado puede influir en las reacciones de la familia. Es frecuente que estos niños sean los menores, como consecuencia, los hermanos y hermanas, a menudo mucho mayores que él, pueden comprenderlo mejor, aceptarlo y aliviar a los padres la carga emocional y material que lleva consigo la vida del enfermo. Por el contrario, el hecho de que el hermano retrasado sea el mayor o el segundo hijo de una familia numerosa, requiere de la capacidad de los padres para hacer que el resto de la familia lo acepte, lo que se hace más necesario en el caso de los niños pequeños (Jasso, 2001).

### **3.3.2. Implicaciones que el rechazo trae a un niño o niña con problemas en el desarrollo.**

Es posible que en algunos casos el retardo en el desarrollo no sea de gravedad, por lo cual pueda ayudársele al niño (a) a mejorar su situación y desenvolvimiento, sin embargo esto va a depender de la manera en la que sea visto y tratado dentro de su ambiente, por lo que hablaremos ahora de las implicaciones que pueden traer a los niños, que sus padres los rechacen o los sobreprotejan.

La preferencia hacia tal o cual hijo, o su rechazo, estará influenciado por muchas variables. Hay cosas en los demás que despiertan nuestra preferencia o rechazo, y esto también se aplica a los hijos, por muy nuestros que sean. La importancia de todo esto no está en suprimir o ignorar los sentimientos de preferencia o de rechazo que los hijos e hijas despiertan en nosotros, sino en manejarlos y encaminarlos adecuadamente de modo que no sean un obstáculo para su desarrollo armónico e integral. Cuando en función de algún aspecto negativo un padre encajona al hijo

dentro del rechazo pierde con ello la posibilidad de ver los otros muchos aspectos positivos que constituyen la personalidad del niño y la inmensa riqueza de sus múltiples posibilidades (Bolio, 1989).

El rechazo y el aislamiento de las personas impedidas tienen una larga y cruel historia. La participación en muchas de las actividades ordinarias de la sociedad estaba más o menos cerrada para ellos. Raras veces se les veía en lugares públicos porque era demasiado difícil, si no imposible, llegar a ellos. Su situación era, por lo tanto, ignorada fácilmente ya que no se veía o era demasiado dolorosa para que se reconociera (Hale, 1990).

El rechazo total del hijo o la hija no es común; puede darse la renuncia en una situación inaguantable; por ejemplo, el abandono por uno de los padres o también el no ir a visitar a su hijo cuando el cuidado de éste ya ha sido transmitido a otros. Todos los padres sienten a la vez amor y rechazo hacia sus hijos. Los que tienen un hijo o hija deficiente, encontrarán mayor dificultad en expresar sus sentimientos negativos, por temor a que se les note un rechazo hacia éste hijo(a). Mientras se va desarrollando la personalidad de un niño, sus padres y otras figuras que representan autoridad intentan moldear su personalidad tratándole unas veces con aprobación, otras desaprobandolo y otras con indiferencia (Hallas, 1978).

Los padres valoran al niño retrasado menos favorablemente en cuanto a muchos rasgos de personalidad que como valoran a sus hijos no retrasados. Al niño retrasado se le ve como más desviado del concepto de niño ideal al niño no retrasado. Hay un grado mayor de rechazo por parte de los padres contra el niño retrasado que contra los niños promedio. El desajuste emocional de los padres se refleja en su conducta hacia el niño retrasado. En muchos casos, esta conducta es de rechazo y nada más; pero el padre que rechaza no percibe la sensibilidad herida del niño. El padre quiere adoptar pautas de disciplina rígida, persistente y de entrenamiento en el hogar porque considera que con ello ayudará al niño. Pero los padres no se dan cuenta de que pueden crear en él muchas y muy graves perturbaciones emocionales (Hutt y Gwyn, 1988).

Por otro lado, la palabra repulsión podría parecer demasiado fuerte, pero centra la atención en un conjunto de pensamientos, ya que se sugiere, sin razón, que reflejan su falta de preocupación por el niño. Muchas personas pueden tener profundos sentimientos de repulsión hacia los discapacitados, incluso hacia los ancianos, y sin embargo preocuparse por ellos. Es útil reconocer estos sentimientos y explorar su significado, ya que influirán en las actuaciones hacia la persona discapacitada. No mirar a alguien durante la interacción ciertamente transmite un fuerte mensaje,

fácil de interpretar como repulsión. Estos sentimientos a menudo están estrechamente relacionados con la ansiedad; tendemos a temer lo que no comprendemos o lo que nos amenaza. Una reacción común ante la ansiedad es evitar lo que se percibe como fuente de la misma, en este caso la persona discapacitada, lo cual puede parecer falta de interés o rechazo (Cunningham y Davis, 1994).

Las actitudes de los padres son 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, a menudo fuerzan a la familia a abstenerse de sus contactos sociales normales; tiende a aislarse. Debido a éste creciente rechazo y aislamiento sociales, los padres se van centrando más y más en cada una de las actividades de su hijo o hija, aún en las más pequeñas. 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 (Hutt y Gwyn, 1988).

En Monroy (1999) se menciona que el dolor o las limitaciones de la enfermedad pueden hacer que un niño o niña se vuelva demandante, irritable, desagradable. Estos mismos rasgos provocan presiones adicionales y despiertan resentimiento, culpa o inadecuación de los padres. Si la enfermedad es claramente visible y frecuentemente genera sentimientos de rechazo o aversión de los demás, se genera un serio golpe al deseo natural de todo progenitor de tener un hijo atractivo y sano que lo haga sentir orgulloso.

Mientras los padres se preocupen de las repercusiones que tendrá sobre ellos la deficiencia mental de su hijo o hija, serán incapaces de ayudarlo y quizá comiencen a sentir rechazo hacia él. Cuando dejen de preocuparse de sí mismos y comiencen a pensar en cómo afecta a su hijo(a) la deficiencia mental, estarán en condiciones de emprender acciones concretas para ayudarlo (Johnson, 1990).

### **3.3.3. Implicaciones que la sobreprotección trae a un niño o niña con problemas en el desarrollo.**

Un problema muy común en la relación de la niña o niño retrasado con sus padres, es la sobreprotección. Muy frecuentemente se desviven de modo excesivo por el bienestar del niño. Una razón que explica ésta reacción es que se sienten culpables por el retraso de su hijo(a), y equivocadamente se sienten responsables de su trastorno; pero entonces sucede que si al niño

retrasado se le protege en exceso tiene muy pocos estímulos para madurar y llegar al nivel de que es capaz, o bien para renunciar a conductas más infantiles; en muchos casos se vuelve muy pasivo, dependiente, exigente, hostil y hasta agresivo (Hutt y Gwyn, 1988).

La sobreprotección es lo que se observa más frecuentemente en la reacción de los padres, a veces, buscarán incansablemente una reparación para el hijo o hija, viendo avances, logros, muchas veces cuando no existen, sobreexigiendo al niño/a más de lo que puede; lo cual entorpece más el que la madre se separe del hijo y por lo tanto que este hijo pueda desarrollarse (Di Gesu, Leunda, Portugheis y Sosa; 1998).

La adaptación del niño o la niña a su propia deficiencia y las formas de hacer frente a las reacciones de otras personas dependen inicialmente, en la mayor parte, del modelo familiar. Debido a que muchos padres no han aprendido lo relativo a una deficiencia importante de forma gradual, sino que se han visto enfrentados a una experiencia inmediata traumatizante y dolorosa, puede utilizar ésta como guía de su previsión del futuro del niño. Pueden entonces intentar protegerlo del dolor que pudiera experimentar; lo cual puede ser negativo para el niño, que tendrá que afrontar estos problemas (Cunningham y Davis, 1994).

Una niña o niño protegido constantemente de las tensiones externas no está bien equipado para enfrentarse con las dificultades que encontrará en el futuro. Por otra parte, el niño que mantiene lazos familiares intensos puede reaccionar adecuadamente ante cualquier forma de rechazo que encuentre en la comunidad (Johnson, 1990).

Debido a factores ambientales tales como la actitud sobreprotectora de los padres, la angustia del propio niño, así como las reacciones ante la comunidad y la gran dependencia a la que están sometidos; los niños pueden presentar sentimientos de frustración, depresión, rechazo a cooperar y aislamiento. Éstas características inciden negativamente sobre su capacidad de aprendizaje (García, 1999).

El niño y niña discapacitados requieren la mayor atención y, muchas veces son sobreprotegidos por la abuela, la madre o la hermana mayor. Pero esto puede evitarse si se prevén las cosas y se insiste, desde el principio, en que es necesario promover su independencia y conseguir que se basten a sí mismos (Bowley y Gardner, 2001).

Algunos padres, por lo general la madre, dedican todo su tiempo a su hija o hijo retrasado hasta olvidarse casi totalmente de sus demás hijos y del cónyuge. Continuamente tratan al niño(a) como si estuviera más incapacitado de lo que realmente está. Por ejemplo, una madre de éste tipo

suele seguir vistiendo al niño cuando éste ya lo puede hacer por sí mismo. Estos padres nunca permiten que el niño se aleje de su vista, y renuncian a toda su vida social y a sus demás intereses para cuidar a su niña o niño retrasado. Ésta conducta es un tipo de mecanismo de defensa en el que se niega un impulso inaceptable poniendo mucho énfasis en su contrario (Ingalls, 1982). Si la madre es superprotectora, pensará que su marido es duro e insensible si no mima como ella al niño o la niña deficiente mental. Es posible que el marido se sienta olvidado por su esposa y piense que ella dedica todo su tiempo y energías al hijo retrasado (Jonson, 1990). La mayoría de las personas tienen sentimientos de proteccionismo hacia los bebés, los niños enfermos o con deficiencias visibles. Estos sentimientos llevan habitualmente a los padres a desarrollar una relación de amor y cuidado con el niño. Sin embargo, tales sentimientos pueden llegar a ser excesivos. Los padres pueden llegar a ser particularmente sensibles a cualquier insinuación implícita de crítica o rechazo hacia su hijo o hija. Esto puede mezclarse con sus propios sentimientos de negatividad, resentimiento y enojo, y reflejarse entonces en una reacción negativa a la crítica que perciben. Una reacción de protección excesivamente fuerte puede también causar un desequilibrio dentro de la familia, particularmente en relación con los demás hijos, e incluso, llegar a constituir una pauta rígida que imposibilite el desarrollo de la independencia del niño, al no permitirle asumir riesgos razonables cuando explora el entorno (Cunningham y Davis, 1994).

### **3.4. El padre de un niño o niña con problemas en el desarrollo.**

El concepto de retraso mental es totalmente inaceptable para algunas personas. Muchos padres nunca logran cambiar su mentalidad con respecto a éste cambio de valores, y en consecuencia abrigan sentimientos ambivalentes hacia su hija o hijo retrasado. Por un lado aman al niño porque es su hijo, pero por otro lado lo rechazan debido a su retraso mental. La culpa o dolor excesivos, el uso exagerado de mecanismos de defensa como la negación o la protección exagerada, son reacciones características a ésta ambivalencia. Pero, por el contrario, muchos padres sí son capaces de resolver éste conflicto y aceptar plenamente a su hijo tal como es (Ingalls, 1982).

El niño(a) retrasado mental, sobre todo en sus primeros años, requiere más atención y cuidados que el normal. Por lo general ésta responsabilidad recae en la madre, por cuya razón el padre puede resentir el hecho de que su esposa tenga más atenciones con el niño que con él, y en

consecuencia muestra hostilidad hacia la esposa por rechazarlo y hacia el niño por lo que le exige a ella (Hutt y Gwyn, 1988). Factores como las creencias y estilos de comportamiento desarrollados por los padres, la calidad de las relaciones familiares o los sistemas de apoyo por externo deben tenerse muy en cuenta. Las características del niño como la edad, la causa de su retraso, características psicológicas, entre otras, tienen un impacto diferencial según se trate del padre o de la madre. Por ejemplo, a la madre le afectan más las escasas habilidades comunicativas del hijo que al padre (Rodrigo y Palacios, 1998).

El padre se ve más afectado por una deficiencia de su hijo o hija y tarda más en adaptarse que la madre. Se ha sugerido que esto es debido a que los hombres están más orientados hacia el éxito y más interesados en el desarrollo de las facultades y la independencia de sus hijos. También se ha dicho que el nacimiento de un bebé deficiente es un golpe mayor para la estructura central del papel y la propia estima del padre porque ésta se basa fundamentalmente en valores socioculturales como la hombría, la independencia, la competitividad y el éxito. Una explicación alternativa podría ser que los servicios tratan más con las madres, debido a que ellas recurren más frecuentemente a redes de ayuda formales y pueden estar más preparadas para la posibilidad de una deficiencia gracias a su más amplia experiencia en el cuidado de niños. Otra explicación es la necesidad del padre de salir a trabajar y de la madre de responsabilizarse en gran medida del cuidado diario. En consecuencia, el padre tiene menos tiempo para asumir el papel del cuidado diario y para observar las conductas y los cambios iniciales en el niño o la niña. Puede estar más orientado hacia el exterior y creer que la mejor forma de utilizar sus energías es luchar por los derechos del niño e interactuar con los profesionales en momentos críticos, como la elección de escuela (Cunningham y Davis, 1994).

Pruett (2000), menciona que los padres de niños o niñas con necesidades especiales difieren de las madres en que tienden a estar más preocupados por las implicaciones a largo plazo que se pueden producir a partir de la incapacidad de su hijo. El padre de un niño(a) minusválido pasa más tiempo en casa con su hijo que los padres de niños sin minusvalías. Tienen más inclinación a alzar y comprometerse de manera no verbal con el niño. Siguen su propia agenda, tanto como la descrita para la rehabilitación de su hijo o hija, 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 encargadas de la atención infantil que consultan para ayudar a sus hijos. Cuando los padres de niños y niñas con necesidades especiales son incluidos

en su atención, las cosas cambian para mejor, las necesidades especiales crean papás especiales, y es así como la plenitud de la paternidad descansa en criar, no en tener hijos.

El padre puede ser menos conciente que la madre del grado de tensión que las necesidades del niño imponen a la familia, y de que puede tener también una visión menos optimista que la madre de los éxitos actuales y futuros de su hijo(a). Es más probable que el padre adopte un papel asertivo a la hora de luchar por los derechos de la familia y plantear exigencias al tratar con los servicios. Esta diferenciación de roles, en la que la madre se encarga del cuidado diario y de las interacciones dentro de la familia, y el padre de las interacciones externas, puede ser una estrategia práctica para mantener el equilibrio. Aún así, la asertividad del padre, sus escasas expectativas o su resistencia a reconocer las tensiones, han sido interpretadas como una falta de aceptación, como un golpe a su propia estima y hombría. (Cunningham y Davis, 1994). Tal vez el determinante individual más importante de la reacción de los padres a su hija o hijo retrasado sea el nivel de adaptación de los mismos padres. Los padres que antes del nacimiento del niño retrasado se están desempeñando a un nivel aceptable, que están relativamente libres de defensas y cuyo matrimonio es estable, tendrán pocas dificultades para aceptar al niño. Por el contrario, los padres que estaban teniendo problemas con sus propias vidas antes del nacimiento del niño, seguirán teniendo dificultades para hacer frente a la situación, y probablemente usarán defensas irracionales, tales como la negación. Por ello se ha dicho que la presencia de un niño retrasado no genera nuevos problemas para la integración de la familia, sino que solamente agrava los problemas ya existentes (Ingalls, 1982).

La participación del padre en actividades con el niño(a) aumenta con la edad de éste último. En general los padres de niños y niñas con deficiencia intelectual participan más en las tareas de cuidado que los padres de niños normales. Los padres tienden a dedicar menos tiempo a su hijo cuanto mayor es el grado de retraso del desarrollo de éste. Ello puede reflejar falta de experiencia y conocimiento de los niños pequeños, y hay pruebas de que la participación del padre aumenta cuando es fomentada y dotada de una orientación constructiva sobre el modo de tratar o ayudar al niño. Así se puede reducir la necesidad de que la familia recurra al internamiento, puesto que ésta es paralela a la baja participación del padre en las tareas de cuidado del niño/a (Cruickhank, 2003).

En Rodrigo y Palacios (1998) se señala que en los padres se observa un estilo directivo, pero raramente la relación que éstos establecen es dominadora o desagradable, a pesar de que en ésta

etapa los niños y niñas manifiestan muchos problemas de comportamiento y socialización. Lo que sí parece persistir es su preocupación por enseñar al niño que ejecute bien las tareas, lo que hace que existan pocos intercambios agradables y relajados. En cualquier caso, el estilo de interacción que desarrollan los padres va cambiando a medida que los niños(as) crecen, aunque más lentamente que el de los padres de niños no afectados. Los padres con niños y niñas retrasados se preocupan por proporcionar lo que consideran un cuidado oportuno, supervisión y estimulación a sus niños, construyendo un ambiente especial para su desarrollo.

El niño y la niña se comportan de un modo diferente cuando el padre está presente. Pero sucede que éste acompaña al hijo/a breves períodos durante el día y los fines de semana. Cuando el padre está en casa, hay dos personas que ayudan en el funcionamiento del hogar, así cuatro manos cooperan en un quehacer que a lo largo de la semana debieron hacer dos manos. Cuando el padre regresa a casa, impone una voz nueva, una serie de normas nuevas, una situación diferente para el niño; por lo mismo, atrae la atención y el interés del pequeño. Por tanto, éste se comporta de un modo distinto cuando el padre está en casa (Cruickhank, 2003). Existen diferencias tanto en tipo como en la forma de las actividades que realiza cada miembro de la familia. Así, la madre tiene más carga y responsabilidad sobre el niño, mientras que el padre, los hermanos y otros miembros de la familia no difieren en la forma de cuidar al niño respecto a las familias de niños no afectados. La madre no espera que los abuelos ayuden demasiado, pero valora su participación en el juego y en épocas de crisis; el padre participa poco en las actividades de cuidado diario y de juego educativo con sus hijos, pero participa más en actividades en el exterior, en ver televisión o en determinados juegos físicos con los que los niños y niñas disfrutaban mucho. La participación del padre es más activa cuando el niño es mayor y puede hablar (Rodrigo y Palacios, 1998).

Ingalls (1982) supone que la reacción del padre de bajos ingresos de un niño ligeramente retrasados al diagnóstico de retraso mental, es bastante diferente de la reacción de un padre de ingresos medios de una niña o niño severamente retrasado. En primer lugar, los niños ligeramente retrasados suelen ser diagnosticados como tales por las escuelas y no por algún médico; además muchos padres de bajos ingresos apenas comprenden el funcionamiento del sistema educativo, y tienen muy poca fe en el sistema escolar local. Estos padres suelen tomar el diagnóstico más a la ligera, ya que la discrepancia de comportamiento entre el niño a quien se le ha puesto la etiqueta de retraso y los demás niños que no tienen dicha etiqueta no es muy grande.

Los padres se muestran menos trastornados por tener una hija con necesidades especiales que por tener un hijo. Ello puede ser debido a los estereotipos tradicionales de sexo que influyen en las aspiraciones de los padres, según los cuales las niñas corresponden para los asuntos domésticos y son más dependientes que los chicos. Las deficiencias con marcadas características físicas pueden ser más preocupantes para los padres de una hija que para los de un hijo. Otra fuente probable de tensión se relaciona con la edad del niño, y afecta la creciente conciencia de los padres de la naturaleza o el grado de deficiencia, y sus implicaciones para el niño y la familia (Cunningham y Davis, 1994).

Es lógico que los padres se interesen por el futuro de los hijos e hijas. Las medidas de predicción para los niños normales son relativamente duras y, para los niños y niñas con lesiones cerebrales simplemente no existen (Cruickhank, 2003). Si los padres aceptan a su hijo tal como es, en vez de cómo podría haber sido, albergan expectativas realistas acerca de él (Johnson, 1990).

Los padres del niño retrasado son propensos a experimentar un miedo continuo que a su vez tiende a aumentar la dependencia de los padres. Aún suponiendo que el niño(a) esté teniendo buenos progresos, madurando tanto física como psicológicamente según cabe esperar, los padres enfrentan continuamente la realidad de las limitaciones de su hijo o hija. Los padres empiezan a hacerse preguntas acerca de qué podría pasar con su hijo cuando ellos ya no vivan para ayudarlo, entre otras. Estos temores constantes de los padres, mejoran un poco cuando éstos se dan cuenta de que el niño puede avanzar bastante gracias al entrenamiento vocacional, y de que con ayuda tal vez llegue a valerse por sí mismo (Hutt y Gwyn, 1988).

Los padres también se preocupan por el efecto que la niña o el niño retrasado pueda tener en su propio estilo de vida. Existe la preocupación acerca del cuidado prolongado del niño, en cuanto a lo que podría suceder con él cuando los padres ya no puedan darle el debido cuidado. La mayoría de los padres conocen muy bien la baja calidad del servicio que se presta en muchas de las instituciones estatales tradicionales, y tienen un miedo justificado de que su hijo vaya a parar a un lugar así (Ingalls, 1982).

Di Gesu, Leunda, Portugheis y Sosa (1998), hablan de que el nacimiento del hijo(a) discapacitado genera en los padres frustración de expectativas e ilusiones temidas. Toman distancia y se pierde toda señal de identificación, no buscan parecidos con el hijo, y se hace presente lo extraño, lo desigual. En el hijo varón, el padre no podrá privilegiar el poder paterno y

el poder tener descendencia futura. Con la hija mujer se verá obstaculizada su función como dador.

Pueshel (1991) asegura que el nacimiento de un niño es un acontecimiento clave en la vida de una familia; ya que durante nueve meses los padres han estado formándose ideas acerca de cómo será el niño y qué efecto causará en la familia. Se han imaginado las nuevas relaciones, papeles y responsabilidades que se habrán de tener en el cuidado del recién nacido y que además cubran las necesidades económicas y sociales de la familia.

De ésta manera es como al mismo tiempo que los padres de una niña o niño impedido se ven obligados a afrontar sentimientos ambivalentes producidos por valores en conflicto, también tienen que afrontar otras realidades más concretas. Una de ellas es de tipo económico; muchas niñas y niños retrasados tienen problemas de salud que requieren tratamiento, y a no ser que estas complicaciones estén cubiertas por algún tipo de seguro médico, pueden originar que los padres tengan que gastar grandes sumas de dinero (Ingalls, 1982). De igual forma, con frecuencia, gastan ese dinero acudiendo a las consultas de muchos especialistas, esperando que alguno de ellos les dé un diagnóstico más favorable o, incluso, les hable de una posible curación (Johnson, 1990). La deficiencia puede hacer que la atención física requiera una cantidad de tiempo considerable, reduciendo así el descanso y el ocio, o las posibilidades de trabajo de los padres; al restringir la actividad laboral tanto de la madre como del padre, y así tener consecuencias sobre los recursos económicos (Cunningham y Davis, 1994).

Esto es muy evidente, ya que el deficiente mental necesita de manera obligatoria, a lo largo de todo su proceso evolutivo, ciertos servicios y apoyos, que le faciliten su proceso de aprendizaje y le abran las posibilidades de integración y participación social. Estos servicios tienen como objetivo desarrollar al máximo las capacidades de las personas deficientes mentales, atendiendo a sus necesidades y a sus características evolutivas determinadas (Muntaner, 1998).

La incapacidad resulta cara; y aunque se pueden comprender parcialmente las dificultades físicas, psicológicas y emocionales, es difícil que los no impedidos se den cuenta de lo que cuesta resolver cuestiones cotidianas. A veces, la lista de gastos y problemas económicos parece infinita y completamente deprimente para quien no tenga grandes ingresos (Hale, 1990).

En Ingalls (1982) se asegura que los padres difieren notablemente en sus reacciones y actitudes hacia el hijo(a) retrasado. Una variable importante es el estado socioeconómico de los padres. Los padres de clase media reaccionan de manera diferente ante el niño retrasado, de cómo

reacciona una familia de bajos ingresos. Así es como al aparecer un niño (a) retrasado en la familia, se enfrentan dos tipos de crisis: a) crisis trágica, en la que se frustran las metas, aspiraciones y esperanzas de una familia feliz; las expectativas de los padres para sí mismos y para su hijo o hija se ven truncadas. Esta crisis es más típica de la familia de clase media, que acostumbra ser la que tiene mentalidad de triunfo y elevadas aspiraciones para su hijo o hija; b) crisis de organización de papeles, en ésta los padres están preocupados por los problemas que cada día les impone el niño retrasado. Esta crisis es más típica de los grupos de bajos ingresos; estos padres están demasiado atareados con los acontecimientos y crisis diarias de la vida para preocuparse demasiado por el desarrollo futuro de sus hijos; están casi totalmente dedicados a resolver los problemas económicos, a obtener los servicios médicos y educativos adecuados para su hijo o hija.

Los padres con un nivel más alto de educación pueden ser más capaces y estar más deseosos de garantizar al niño/a unas oportunidades educativas que, en el caso de los niños/as con deficiencias orgánicas, pueden evitar los peligros de una deficiencia secundaria (Cunningham y Davis, 1994). Los niños y niñas menos inteligentes pueden provocar conductas más negativas en los padres, que los niños más inteligentes. Los padres más ambiciosos, de clase alta, sufren una frustración mayor y manifiestan mayor negatividad hacia sus hijos e hijas de lento aprendizaje que los padres menos ambiciosos y menos educados (Hutt y Gwyn, 1988). Para un profesor de universidad sería golpe exageradamente grande enterarse de que su hijo padece deficiencia mental ligera y que, en consecuencia, jamás será capaz de sentir interés por el mundo de la ciencia. En cambio, una situación similar sería mucho menos dolorosa para un padre que gana la vida con el trabajo manual (Johnson, 1990).

### **3.5. Relación del profesional con los padres de niños y niñas con retardo en el desarrollo.**

Normalmente, el padre se lamenta por las pocas oportunidades de llevar una vida normal que tiene su hijo o hija deficiente. En su empeño por dar a su hijo (a) más oportunidades, los padres cambian por completo su modo de vivir, a veces incluso a expensas de las necesidades de los hermanos. Por tanto, los padres necesitan una ayuda para saber actuar de manera que convenga a toda la familia (Hallas, 1978).

Jasso (2001) comenta al respecto, que durante los primeros días del nacimiento de su hijo o hija, los padres pueden experimentar rebeldía. Posteriormente agresividad hacia cualquiera de los miembros del personal de salud, pero principalmente con los médicos. Se debe ayudar a los padres con el proceso natural de las reacciones que tendrán.

De acuerdo con esto, Ingalls (1982) señala que con todos los problemas que tienen que afrontar los padres de niñas y niños retrasados, muchos de ellos buscan algún tipo de consejo psicológico, tanto práctico como emocional para tratar de resolverlos. Por consiguiente, el consejo a padres de niños retrasados es un servicio en constante y rápido crecimiento. Pero muchos padres están demasiado distraídos en ese momento para asimilar mucha información o para hacer frente eficazmente a sus sentimientos. Entonces frecuentemente son necesarias muchas sesiones, tal vez espaciadas a lo largo de un tiempo considerable, para poder ayudar eficazmente a los padres a resolver sus propios problemas personales y a comprender las ramificaciones de los problemas de su hijo o hija.

Hallas establece en 1978, que los padres de niños y niñas deficientes tienden a sentirse marginados por un problema que el resto del mundo no posee; y una terapia de grupo proporciona vínculos al participar en experiencias comunes. Algunos niños y niñas necesitan cuidado especial durante períodos breves, otros lo necesitan por más tiempo. En los dos casos, están implicados los padres y los hermanos, los cuales generalmente responderán a las actitudes y sentimientos de los padres. Así es como junto con el resto del personal profesional, el trabajador social ayuda a que se produzcan cambios en el medio ambiente, incluyendo el que los padres sepan comprender y tolerar el comportamiento especial del hijo. Sólo la combinación de los conocimientos del médico, psicólogo, enfermera y trabajador social puede ofrecer una ayuda constructiva.

Hay muchos psicólogos y psiquiatras que se niegan a prestar sus servicios a clientes retrasados por suponer de antemano que el diagnóstico de retraso mental equivale a incurabilidad. Los maestros afirman abiertamente que no quieren niños y niñas retrasados en sus clases porque sencillamente son incapaces de aprender. Todavía en la década de los sesentas muchos pediatras aconsejaban a los padres de niños retrasados que los internaran y que se olvidaran de ellos. Pero éstas actitudes están cambiando, y la educación pública universal se está haciendo por fin realmente universal, y cada vez son más los estados que promulgan leyes que garantizan a todos los niños, incluso a los más seriamente impedidos, el derecho a un programa educativo que se

acomode a sus necesidades (Cuninham y Davis, 1994). La solicitud de ingreso en el hospital a cualquier edad se da más bien por intolerancia de la familia y por circunstancias sociales o de salud de ésta, que por beneficio para la persona deficiente (Hallas, 1978).

Siempre se ha reconocido que el retraso mental es un problema multidisciplinario, pero las disciplinas que tradicionalmente han estado de por medio en el caso de los retrasos mentales, son la medicina y la educación; éstas se han venido completando cada vez más con una gran variedad de nuevas áreas de conocimiento. En la actualidad hay terapeutas del lenguaje y terapeutas prestando sus servicios a los retrasados en la mayoría de las instituciones (Cuninham y Davis, 1994). Son muchas las ventajas del punto de vista interdisciplinario, ya que numerosas opiniones, venidas de diferentes puntos de vista disciplinarios, atacan el problema, permitiendo una solidez en el juicio de los especialistas imposible de conseguir cuando el examen tiene por base una sola disciplina (Cruickhank, 2003).

### **3.5.1. ¿Cómo se notifica a los padres que su hijo o hija tiene retardo en el desarrollo?**

Es importante no cuándo o cómo se les dice a los padres, sino el qué. Cuando el doctor está seguro del diagnóstico, se lo comunica a ambos padres al mismo tiempo, ya que surgen conflictos y confusiones, si los padres se enteran por separado, y también si son informados por alguien que ignora lo que se puede hacer o de qué ayuda se puede disponer (Hallas, 1978).

En una investigación realizada por Jasso (1991) se menciona dentro de los resultados que, al momento del nacimiento de un número importante de niños y niñas no se establece la sospecha diagnóstica de síndrome de down, y que aunque el porcentaje de diagnosticados en los primeros tres días es elevado, queda un buen número de aquellos en quienes no se tuvo la sospecha del diagnóstico. El médico mismo acepta, que la sospecha diagnóstica no siempre es realizada por él sino por la enfermera. Y se acepta explícitamente que existe un porcentaje de niños y niñas down cuyo diagnóstico es sospechado por los propios familiares. Por otra parte, el médico frecuentemente es quien comunica el diagnóstico, situación que es mucho menos frecuente en el caso de las enfermeras, ya que el médico es el encargado de dar el diagnóstico de las enfermedades. Sin embargo, un buen número de enfermeras han sido las primeras en comunicarles a los familiares la probabilidad diagnóstica. Puede decirse también, que el 50% de los médicos pediatras y de las enfermeras pediatras, notifican a los familiares más por

experiencia o intuición, que por un conocimiento adecuado de lo que prácticamente se aconseja en estos casos. Tanto el médico como la enfermera procuran darle la información casi siempre a ambos padres, lo cual es uno de los aspectos que desde el punto de vista técnico se recomiendan. Sin embargo, los propios pediatras y enfermeras pediatras reconocen que la información que tienen respecto a los aspectos de la vigilancia y promoción del desarrollo es bastante deficiente. Ingalls (1982) manifiesta al respecto que la mayoría de ellos han tenido muy poca experiencia con niños y niñas retrasados, y no tienen ni idea de cómo tratarlos; muchos padres culpan al médico por no poder hacer algo por su hijo, y otros lo culpan irracionalmente como resultado de su frustración y hostilidad hacia el niño o la niña.

Hablando de retardos menos graves que los anteriores, se sabe que los padres suelen ser quienes primero descubren el problema. Ya que en muchos casos ellos saben que algo anda mal desde que los niños(as) son muy pequeños. Mucho antes de que el niño(a) vaya a la escuela, los hechos son evidentes, pues esos niños y niñas no crecen con tanta rapidez como los hermanos. Muchos se enteran del problema cuando visitan al doctor, debido a que el niño(a) no habla bien (Cruickhank, 2003).

Respecto al contexto en el que se notifica a los padres que su hijo o hija es deficiente, se señala que hay un alto grado de insatisfacción de los padres con respecto al modo en que se hace. Frecuentemente se habla de que el profesional oculta la noticia, así como su desinterés por la preocupación de los padres, las formas poco comprensivas de dar la información, la falta de intimidad y/o de tiempo empleado en informar, etc. Las reacciones de los padres se deben a que ellos saben que no son capaces de entender la nueva información y que lo que se está haciendo con ellos es frustrar o ignorar esta necesidad. Por ello, es necesaria una actitud que tome esto en cuenta y que demuestre que ellos y el niño(a) son valorados y respetados. Dar la noticia a los padres de forma apresurada o brusca, en un lugar público y sin darles la oportunidad de hacer preguntas, no produce respeto, sino todo lo contrario. Las reacciones de enfado e insatisfacción son considerablemente menores cuando se informa a los padres lo antes posible; de forma comprensiva y con una valoración equilibrada y sincera de las implicaciones que no se limite a enumerar los aspectos negativos; en un lugar privado, con tiempo para reaccionar; a través de una serie de análisis planificados de la información práctica relevante; y de que habrá una continuidad en la prestación de ayuda (Cunningham y Davis, 1994).

De igual manera Ingalls, (1982) argumenta que un elemento determinante en cuanto a la importancia de la reacción de los padres es el de las circunstancias en que reciben la noticia de que su niño es retrasado, la mayoría de los casos de síndrome de down se diagnostican en el momento de nacer o poco tiempo después, y por lo tanto, en éstas circunstancias ocurren reacciones muy severas, porque los padres ni siquiera sospechaban que pudiera haber algo mal. Sin embargo, todos los demás grados de retraso no se diagnostican al nacer el niño, y ni siquiera se sospecha de ello en ese momento, el diagnóstico viene basado en que el niño no aprende a hablar a su debido tiempo. En muchos de estos casos, los padres empiezan a sospechar que algo anda mal aún antes de que se confirme el diagnóstico. Este proceso gradual de un descubrimiento suele tener el efecto de reducir la reacción emocional, aunque con alguna frecuencia la idea de retraso mental no se les ocurre a los padres, sino hasta cuando lo dictamina el médico o pediatra de la familia. Indiscutiblemente el modo como el médico comunica la noticia a los padres determina de manera fundamental el grado de la crisis de lo inesperado. Una de las quejas más frecuentes que tienen muchos padres de niñas y niños impedidos es del modo tan desconsiderado con que fueron informados de la condición de su hijo/a por parte de los profesionales. Hay casos de médicos que diagnostican que el niño está retrasado, pero que toman la decisión de no decírselo a los padres. Otros médicos son muy bruscos y tajantes, dan la impresión de poco interés, o han puesto demasiado énfasis en el lado negativo del retraso mental, diciendo que el niño/a jamás podrá hacer nada por sí mismo y que se le debería internar en una institución.

### **3.5.2. Puntos útiles para tratar con los padres de niños y niñas con retardo en el desarrollo.**

Los médicos y los psicólogos deben dar a los padres tanta información como puedan, incluso aunque al final ésta, debido al crecimiento del niño/a o a estudios adicionales, necesite ser modificada en ocasiones. El presentar los hechos cuidadosa pero honesta y adecuadamente permitirá que los padres participen en la planeación hecha para el niño o niña. De ésta manera, si más tarde los datos aconsejan un cambio, los padres no supondrán que los primeros hallazgos fueron erróneos debido a la ignorancia del profesional. Los padres y los especialistas deben respetarse y confiar unos en otros (Cruickhank, 2003).

Es muy grande la responsabilidad de los padres de niños y niñas muy disminuidos y la carga debe ser compartida. Es fundamental que los trabajadores profesionales piensen mucho en el tipo

de ayuda que necesitan padres e hijos/as, y que comprendan que gran parte de la misma puede canalizarse a través de los padres, además, que a medida que el niño crece, deberá estimularse su independencia y su capacidad de bastarse a sí mismo. (Bowley y Gardner, 2001).

Existen centros de información y asesoramiento dirigidos a los padres; que les ofrecen toda la información que precisen para alcanzar lo antes posible una visión objetiva e inteligente de la deficiencia que presenta su hijo o hija y ello les ayude a aceptarlo tal cual es, con sus diferencias y sus capacidades. Ofrecen asesoramiento en cuanto al qué hacer para mejorar y atender al niño/a desde un primer momento. Los padres son los mejores terapeutas para un bebé, por lo que deben enseñarles a serlo y paralelamente orientarles, asesorarles y controlarles (Muntaner, 1998).

Los servicios en el campo de los niños y niñas con necesidades especiales, como es natural, están fuertemente enfocados hacia el niño. Pediatras, profesores, logopedas, terapeutas ocupacionales y personal sanitario especializado o asistentes sociales a domicilio están perfectamente preparados para llevar a cabo una tarea específica en un área relativamente bien definida con respecto al niño. El peligro que esto lleva consigo es que pueden pasar por alto las necesidades de otros miembros de la familia, o no reconocer las importantes influencias que ésta ejerce sobre el desarrollo y bienestar del niño/a. El médico, el maestro y el psicólogo pueden dar a la madre consejos e instrucciones detallados, pero la voluntad o la capacidad de ésta para ponerlos en práctica pueden estar más condicionados por los puntos de vista de su familia, la necesidad de los otros miembros, los recursos a su disposición y el alcance de la ayuda que recibe de su red informal o de otros profesionales. Desde otro aspecto, la forma en que el profesional considera a la familia es igualmente importante (Cunningham y Davis, 1994).

Una de las primeras metas que deben fijarse en la asesoría y guía de padres e hijos o hijas con retardo en el desarrollo es crear en ellos la aceptación plena del niño o niña, tanto emocional como intelectualmente. De ésta aceptación surgen muchísimos resultados buenos. En primer lugar, el niño se siente más seguro en el terreno de las relaciones con sus padres. La consecuencia de esto es que con toda probabilidad el niño se sentirá más firme en sus relaciones con otros niños y con el mundo en general. El niño(a) es estimulado a lograr un crecimiento máximo en todos los terrenos. Por su parte, el padre consigue muchas ventajas directas, por ejemplo, su autoconcepto se vuelve más favorable, y lo mismo ocurre con sus relaciones con la familia y con la gente en general (Hutt y Gwyn, 1988).

En relación con los modelos específicos de interacción entre cada uno de los miembros de la familia y el niño(a), en Rodrigo y Palacios (1998) se menciona una serie de consideraciones a la hora de asistir a los padres en la tarea de educar a su hijo o hija:

- 1) Ayudar a llevar a cabo el cuidado y la educación del niño o la niña después de superar el shock. El profesional debe ser capaz de armonizar las preferencias y el estilo educativo de los padres con el nivel óptimo de interacción.
- 2) Implicar a los padres en la estimulación sensorial, motriz y comunicativa temprana es beneficioso no sólo para el niño(a), sino también para los padres, porque es una de las primeras experiencias de interacción que tienen y les puede ayudar a vencer sus incertidumbres e inhibiciones.
- 3) En relación con el estilo interactivo, es bueno enseñar a los padres a adoptar una actitud más relajada y equitativa. Enseñarles a que vayan modificando sus estrategias a lo largo del tiempo a medida que el niño va progresando; así como a observar, apreciar y responder a las respuestas actuales que el niño es capaz de dar, más que a preocuparse por lo que el niño debe aprender a continuación.
- 4) Hay que conocer las creencias de los padres sobre su papel como tales; así como la organización y estructuración de la vida cotidiana familiar; ya que el objetivo del profesional es conocer y aprovechar esta información para introducir nuevos elementos o adaptar los ya utilizados para lograr organizaciones más óptimas.
- 5) Hay que tener en cuenta y respetar el estilo natural de los padres al organizar sus actividades para favorecer el desarrollo de sus hijos e hijas.
- 6) Normalizar al máximo la situación de integración de su hijo(a) en todos los ámbitos de participación que ofrece el entorno social de la familia.

Tocante a esto, diversos autores opinan acerca de lo que es recomendable hacer cuando deben tratar con los padres de niños o niñas con retardo en el desarrollo. A continuación se enumeran algunas de éstas recomendaciones:

**1.** Para empezar a ayudar, el profesional debe comprender que la familia es un sistema cambiante en constante adaptación a las dificultades internas y externas. El papel del profesional es trabajar con los padres para ayudarles a identificar y prever las necesidades o fuentes de tensión, los recursos necesarios para hacerles frente, y las estrategias para asegurar que estos recursos estén al alcance de la familia (Cunningham y Davis, 1994).

**2.** El trabajo con padres y miembros de la familia debe ser individualizado para satisfacer las necesidades específicas de esa familia. Escuchar a las familias de tal manera que sea la familia la que determine el punto de partida de la intervención y la mejor forma de realizarla en su familia. Ya que es en ella en su hogar donde el niño crece y aprende (ASDM, 1994). Para fomentar la relación activa de los padres con el niño o la niña, el profesional necesitará conocer el nivel de participación habitual y el tipo de enseñanza natural usado por ellos. Luego deberá tratar de basarse en esto, en lugar de imponer un tipo de enseñanza que pueda resultar artificial. El tipo y las áreas de enseñanza en que se centren los padres dependerán de cómo construyan la importancia del conocimiento o la técnica en cuestión para el niño, y de sus pensamientos sobre la capacidad de éste y la suya propia (Cunningham y Davis, 1994). El experto especialista utiliza ampliamente la información de los padres para completar su propia evaluación y observaciones. Cuando se desea obtener información de los padres, hay que hacer preguntas concretas, no abstractas. Hay que obtener ejemplos concretos (Miller, Leddy y Leavitt; 2001).

**3.** El consejero no debe asumir un papel autoritario; no debe engañar ni alentar a los padres presentándoles un cuadro exageradamente optimista del potencial del niño o niña, porque esta estrategia sólo conduce más adelante a la frustración (Ingalls, 1982).

**4.** Se debe dejar que los padres descarguen el resentimiento, la frustración y todos estos sentimientos por lo no aceptado, y darles tiempo a que vuelvan a ver sus propios valores. Los padres observarán las actitudes de su familia y amigos, y frente a actitudes adversas buscarán ayuda en otras personas, especialmente en los otros padres con hijos o hijas deficientes (Hallas, 1978). Esto representa un apoyo social que impide el aislamiento y proporciona tiempo libre y esparcimiento, ayuda utilitaria y una oportunidad de comparar las ideas y sentimientos propios con los de otras personas y disponer así de nuevas perspectivas (Cunningham y Davis, 1994). El contacto con los padres de otros niños les ayudará a tener una visión real de su situación (Johnson, 1990). Facilitar el enlace de los padres con otros que han tenido un hijo con la misma enfermedad, y enviar a los padres con amigos que también tienen un hijo(a) con incapacidad de aprendizaje, les permite hablar de problemas similares (Jasso, 2001). Los padres que acaban de enterarse del problema del hijo pueden discutir los problemas normales de la vida en familia y ver cómo los resuelve la familia visitada, aunque aún no se dé ningún consejo profesional. Los padres pueden ayudarse unos a otros, no sólo en comprender los problemas del niño(a), sino en enfocar mejor un plan lógico para el ajuste personal y de la familia (Cruickhank, 2003).

**5.** Los padres pueden hacer mucho para proporcionarle a cada hijo e hija atención suficiente si preparan y programan cuidadosamente un plan. Así, los hermanos normales de un hijo con incapacidad, no se sentirán desplazados, los ayudará en esto que los padres programen sesiones privadas para discutir el problema, a las que no asista el niño(a) impedido. Cuando los hijos normales comprenden que disponen de un tiempo en el cual los padres sólo a ellos dedicarán su atención, pronto terminan apreciando lo que se está haciendo (Cruickhank, 2003). Por ello, los padres deben saber que las necesidades de la familia nuclear como un todo, están por encima de las de un solo miembro de la misma (Jasso, 2001).

**6.** Se deben acentuar las interacciones que se presentan diariamente entre el niño o niña y los miembros de la familia, es decir, las intervenciones educativas y terapéuticas deben formar parte de la rutina de un día normal. Algunos ejemplos de ello son: los padres de un niño(a) con problemas motores pueden recibir ayuda en cómo colocar y manejar a su hijo durante el tiempo de juego y durante las rutinas del cuidado diario, de tal manera que faciliten la normalización del tono del niño y le enseñen patrones motóricos más normales y funcionales. Al niño o niña con retrasos del lenguaje y pronunciación se le debe dar la oportunidad de jugar con niños de su edad cuyo desarrollo de lenguaje sea más avanzado y así, darle la oportunidad de comunicarse y responder utilizando sus habilidades en el contexto diario (ASDM,1994). Es necesario conseguir la participación de las familias en el tratamiento y educación del niño. Ya que en el abordaje de las dificultades que presenta ocupan un lugar importante los aprendizajes y conductas adquiridas en el medio familiar (García, 1999). Todo lo que le sucede al niño retrasado, los servicios que se le proporcionan o que se le niegan, afecta también al grupo familiar inmediato; y viceversa, hay que tomar muy en cuenta la dinámica de la familia del niño siempre que se trata de establecer un tratamiento o una vida especial para el sujeto (Ingalls, 1982).

**7.** Brindarles información más amplia y reciente sobre el padecimiento del niño o niña en presencia de los dos, libre de intromisión de otras personas. También Darles la oportunidad de efectuar sus comentarios sobre sus sentimientos en una forma libre, sin efectuar juicios y hacerles notar que todos esos sentimientos son naturales. En virtud de que otros miembros de la familia pueden ser personajes importantes y con influencia decisiva en los padres, hay que incorporarlos en alguna de las reuniones informativas con los padres del niño, pero éstas deben ser posteriores a la primera exclusivamente con los padres. Se debe motivar a los padres a que vean a su hijo o hija como una persona en todo el sentido de la palabra, procurando remover la

etiqueta del diagnóstico (Jasso, 2001). Para ello, debe dárseles a los padres información suficiente para permitir a los miembros de la familia comprender al niño y su situación, sus propios sentimientos y reacciones y los de otras personas, así como los procesos de adaptación (Cunningham y Davis, 1994).

**8.** Habrá que tener cuidado de no quebrantar la confianza de los padres en sí mismos, no sobrecargarlos con consejos, y no impedirles la expresión de sus propias ideas. Un profesional debe situarse en posición de contribuir con su ayuda, por medio de una evaluación objetiva y razonable predicción basada en su experiencia, y dentro de este marco, proporcionando los mejores métodos de tratamiento, capacitación, educación, terapéutica, educación vocacional y otros servicios (Bowley y Gardner, 2001). Dado que la mayor parte de las pruebas y escalas de inteligencia se basan en habilidades visuales, de lenguaje o exigen control manual, nunca se debe basar la valoración, ni planificar el trabajo, en un Cociente Intelectual, puesto que la instauración de patrones motores anormales y las dificultades para la comunicación, pueden estar disfrazando su verdadero potencial de aprendizaje. Si nos basáramos en un Cociente Intelectual, estaríamos limitando al niño en sus capacidades para aprender y en el desarrollo de sus oportunidades (García, 1999).

**9.** El profesional puede caer fácilmente en la costumbre de decir a los padres lo que han de hacer y cuándo han de hacerlo, de protegerlos de las exigencias y responsabilidades de la toma de decisiones, de ofrecer aparentes soluciones, demasiado precipitadas, sin una discusión conjunta, es decir, pueden caer en el modelo de experto. Aunque pueda ser una estrategia útil a corto plazo para el profesional, las implicaciones a largo plazo tienen grandes consecuencias: 1) es probable que la dependencia retrase el proceso por el cual los padres reelaboran su sistema de pensamientos, siendo así, los padres estarán insuficientemente preparados para hacer frente a los acontecimientos futuros o; 2) les imponga un modelo que no sea apropiado para ellos, y pueden verse sometidos a tensiones adicionales debidas a los conflictos surgidos entre cómo se construyen realmente y cómo creen que deberían ser (Cunningham y Davis, 1994).

**10.** El profesional junto con los padres, tiene otro papel importante por cumplir: el de ayudar a educar al público acerca de la naturaleza y consecuencias del déficit. La integración del discapacitado, total o parcial, en la comunidad normal, depende fundamentalmente de la actitud del público en general. Los servicios, clínicas, centros y escuelas, las facilidades y estatutos gubernamentales, son fundamentales para promover el bienestar del disminuido, aunque no

sustituyen el pensamiento y la acción con respecto a los sentimientos y actitudes más profundos del público en general acerca del defecto. Los trabajadores profesionales y los padres se encuentran en situación de eliminar los temores y la ignorancia, fomentando el contacto con la comunidad normal, en cuanto sea posible, insistiendo en que se efectúen más investigaciones y la evaluación crítica de las acciones en marcha. (Bowley y Gardner, 2001). La tarea del psicólogo no consiste en evitar aquellos temas que molestan a la sociedad. Su tarea consiste más bien en educar a la sociedad aclarándole cuidadosa y reiteradamente la interpretación correcta de ciertas terminologías, ciertos conceptos, ciertos datos (Benedet, 1991).

**11.** Ya que los profesionales muestran igualmente sentimientos y reacciones frente a la deficiencia, ellos también deben considerar cuáles son y cómo afectan a sus actos. Reconocer que se comparten reacciones y sentimientos puede construir una base para la empatía o, si aquéllos son contrapuestos, probables áreas de conflicto (Cunninham y Davis, 1994). En Miller, Leddy y Leavitt (2001) se señala que existen varios factores que los padres perciben como limitaciones de la intervención de los profesionales, entre las cuales se encuentran: la falta de tiempo, de preocupación o de deseo de explorar técnicas terapéuticas específicas para ese niño concreto por parte de los profesionales. También se indica el fracaso que éstos tienen para modificar técnicas terapéuticas habituales, lo cual puede ayudar a crear estrategias que se ajusten al estilo de vida natural de la familia.

Es a partir de todo lo mencionado a lo largo de los capítulos, como se evidencia la importancia de la participación del padre en la vida y crianza de los niños con retardo en el desarrollo; ya que en base a ello, se va estructurando la idea de cómo es que viven éstos padres la realidad con sus hijos e hijas, no dejando de lado su relación con otras personas, como son la madre y los profesionales encargados de atender tanto sus necesidades como las de sus hijos o hijas con retardo en el desarrollo. Y es en base a todo esto que se realiza el presente estudio.

## ***PLANTEAMIENTO METODOLÓGICO***

Sujetos:

Para llevar a cabo la presente investigación, se entrevistaron 8 padres (varones) de familia que tienen un hijo o hija con retardo en el desarrollo; 4 de ellos lo son de niñas y 4 de niños. Las edades de éstos padres son de entre 30 y 51 años. La edad de sus hijos e hijas varía entre 3 y 11 años.

El procedimiento que se siguió fue contactar a los padres de estos niños y niñas con retardo en el desarrollo. Se les pidió su autorización para ser entrevistados; éstas entrevistas (realizadas de acuerdo al formato de entrevista que se encuentra en el anexo1) fueron grabadas y posteriormente transcritas, de ésta manera fueron codificadas de acuerdo a categorías previamente definidas.

Después de codificar las respuestas de los padres, se hizo un análisis de resultados, tomando como eje de análisis la identificación de diferencias en las características del ejercicio de la paternidad de padres de niños y niñas con retardo en el desarrollo. El análisis fue realizado utilizando una metodología cualitativa, ya que al método cualitativo se le designan tareas como la descripción e interpretación, su objetivo final es describir y explicar un patrón de relaciones, lo cual puede hacerse sólo con una serie de categorías analíticas especificadas conceptualmente. Los datos cualitativos se refieren a la esencia de personas, objetos y situaciones. Éste supone 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. Debido a que nuestra conducta es movida por 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 estilo de las acciones humanas es, entonces, aparentemente uno de los empeños fundamentales de la investigación cualitativa que la distinguen de la cuantitativa, supuestamente más ocupada en hechos más tangibles de la realidad humana. La utilidad de los métodos cualitativos consiste en que permiten la posibilidad de obtener información que sería imposible conseguir por otros medios (Denman y Haro).

## *ANÁLISIS DE RESULTADOS*

Los ejes y subejos en los que se basó el análisis se tomaron del guión de entrevista (anexo 1):

- 1) El papel paterno.
  - a) Relación abuelo-padre.
  - b) Convivencia padre-hijo o hija.
- 2) Ejercicio y vivencia de la paternidad.
  - a) Aprendizaje de ser padre.
  - b) Responsabilidades de ser padre.
  - c) Autorreflexión de la propia paternidad.
  - d) Actividades de la relación padre-hijo o hija.
  - e) Temores de ser padre.
- 3) Padre e hijo o hija con retardo en el desarrollo.
  - a) Prevención prenatal.
  - b) Decisión prenatal ante un problema de desarrollo.
  - c) El rol de las instituciones de salud ante el desarrollo del niño y la niña.
  - d) Implicaciones sociales.
  - e) Presiones sociales de familiares y amigos.
  - f) Expectativas hacia la niña o niño.
  - g) Importancia del contacto físico, verbal y de afecto.
  - h) Cambios en la relación marital.

Estos ejes y subejos fueron elegidos debido a que, en conjunto, pueden proporcionar un mejor ejemplo de la manera en la que los padres entrevistados de niños(as) con retardo en el desarrollo ejercen su paternidad; ya que abarcan muchos puntos en los cuales se ponen de manifiesto las características, tanto diferentes como similares entre estos padres en su papel paterno.

La forma en la que se identificará a los padres a lo largo del análisis será por medio de claves en las cuales se incluye la edad del padre, su nivel socioeconómico (alto “a”, bajo “b”), y el sexo del hijo (masculino “m”) o hija (femenino “f”). No obstante, dentro del análisis se reitera nuevamente si el testimonio citado es del padre de un niño o si es de una niña.

## *El papel paterno.*

### Relación abuelo-padre.

Muchas veces se ha comentado de lo importante que es tener al padre como modelo a seguir por parte de los hijos, ya que esto ayuda a que los hijos e hijas se formen una idea de lo que un padre hace o no, y por lo tanto tomarán sus ejemplos para desenvolverse ellos mismos como padres; tomando los aspectos positivos o negativos de su relación con los propios padres y considerando si sería correcto o no comportarse con sus hijos e hijas como lo hicieron sus padres con ellos mismos. Sin embargo, también existen ocasiones en las que no se tuvo tal relación, por lo cual el ejemplo que puede ayudarles a desenvolverse como padres tendrá que ser tomado de otras fuentes.

Entre los testimonios de los padres de niñas, se observa en común que sus papás no estuvieron con ellos:

*“...pues más bien ausente, porque no lo conocí, mi padre murió cuando yo tenía como 11 años o 10, entonces lo conocí poco y lo traté poco...” (51, a, f)*

*“...se puede que yo a los 4 años, a la fecha no conviví con mi padre, sí lo veo, sí lo conozco pero no, nunca hubo una relación directamente con él...” (35, a, f)*

*“...regular, no me llevé con él, éramos 11...” (40, b, f)*

Los testimonios de éstos padres, a su vez, se relacionan con lo que Fuller (2000) menciona acerca del padre ausente o fugitivo que no formó pareja y huyó ante el embarazo inesperado. Padres migrantes que establecen relación semi-presencial con los hijos o hijas e intervienen en su crianza más como reguladores que como personajes activos en ella. Aunque las situaciones de la ausencia de los padres no es la misma en todos los casos, se da una relación entre las vivencias de estos tres padres. Por otra parte, el padre de una de las niñas quien sí convivió con su propio padre, se limitó únicamente a expresar:

*“...me trató mal...” (30, b, f)*

La vivencia de éste padre, se ve relacionada con lo que Yablonsky (1993) señala acerca de los padres psicopáticos, ya que describe que éste tipo de padre tiene un trastorno moral o de carácter; son impulsivos y descuidados; su limitada conciencia social hacia casi todas las personas con las que se relaciona incluye a su hijo o hija. Una de las características de éste tipo de padre es la tendencia a administrar disciplina intensa y, con frecuencia errática.

A pesar de que ésta no es una descripción específica del padre de éste padre (ya que por su testimonio, no se conoce en realidad la convivencia de manera clara), esto puede darnos una idea de lo que puede ser un maltrato hacia los hijos o hijas. No se trata con esto de juzgar a los padres, sin embargo esto es de interés para comprender porqué algunas veces los padres reaccionan de tal o cual manera. Por el contrario, en el caso de los padres de niños la descripción de su relación con sus padres es muy positiva:

*“...hubo mucha confianza...a veces golpes...hacíamos juegos los domingos...” (32, a, m)*

*“...era lo máximo, siempre estaba yo apegado a él, era mi ídolo...” (43, b, m)*

*“...era muy cariñoso, muy amoroso, me quería mucho y yo lo quería mucho...” (46,b,m)*

Lo mencionado por éstos padres, en cuanto a sus sentimientos y a las actividades que compartieron con sus propios padres, son contrarios a lo que Fuller (2000) considera que es un padre tradicional o patriarca, proveedor de la familia, quien no se siente competente para el cuidado de los hijos e hijas o de las tareas domésticas, considera que expresar afecto puede restar autoridad, mantiene generalmente distancia con los hijos e hijas y, si se acerca, lo hace sólo con sus hijos varones a partir del momento en que puede comunicarse verbalmente con ellos. Por otra parte, el padre de uno de los niños, manifiesta que su papá fue:

*“...estricto...” (39, b, m)*

Y a pesar de que su respuesta no es amplia, puede darnos cuenta de algo como lo que Yablonsky (1993) explica acerca del tipo de padre egocéntrico que es quien tiende a actuar con sus hijos e hijas de la misma manera en que responden a cualquier otra persona, las necesidades y tiempo de sus hijos e hijas entran en competencia con el tiempo y energía que se requieren para lograr el éxito, riqueza y poder en sus propias vidas. Con frecuencia tratan a sus hijos o hijas como parte de su propiedad, más que con el amor y atención que éstos requieren.

El testimonio de éste padre se relaciona con lo que Yablonsky (1993) menciona acerca del tipo de padre egocéntrico, ya que señala que la lucha de este padre por el éxito, puede quitarle tiempo que podría estar destinado para sus hijos o hijas e incluso puede ponerse en contra de ellos de varias maneras incluyendo darle cantidades anormales de desaprobación como respuesta a sus sentimientos ambivalentes, por su mismo afán de éxito, sin embargo, como ya se dijo no es una descripción exacta del padre del entrevistado.

Esto es congruente en la manera en que ser estricto es considerado como “exacto y riguroso” (Larousse, 1999).

### Convivencia Padre-hijo o hija.

El que los ahora padres hayan tenido experiencias agradables o desagradables, incluso que no las hayan tenido, con sus padres, es algo que influye en la relación con sus hijo e hijas, ya que a partir de sus experiencias aprenden o deciden lo que creen que es la mejor manera de hacerse ver con sus hijos e hijas, debido a que saben que ellos a su vez son un ejemplo para los niños y niñas. Como puede notarse, en ésta generación de padres, aún cuando sus edades y las de sus hijos e hijas varían, se va descartando lo que hace años se decía, acerca de que toda la responsabilidad de la crianza de los hijos e hijas se le dejaba a la madre. Ahora parece ser que los padres son más interesados en la crianza, tal vez por las características de sus hijos e hijas, o simplemente por que los tiempos y la sociedad están cambiando.

Incluso puede verse que en muchos de los testimonios de los padres se menciona el gran interés que los hijos e hijas tienen hacia ellos (sin importar el sexo de estos hijos).

#### ° Padre de niña °

*“...muy buena, soy un padre muy consentidor, empalagoso, también estricto...se pega mucho a mí por ser niña...” (35, a, f)*

*“...nos llevamos bien, la cuido. Tenemos buena relación, me busca más a mí que a su mamá...” (40, b, f)*

#### ° Padre de niño °

*“...me llevo muy bien con él, me sigue mucho, me abraza mucho, me jala para jugar con él...” (32, a, m)*

*“...soy muy consentidor, trato de sobreprotegerlo, es más cariñoso él conmigo, me sigue más a mí, está más apegado a mí...” (43, b, m)*

Este último testimonio da cuenta de lo que Bowley y Gardner (2001) refieren acerca del niño discapacitado, quien requiere la mayor atención y, muchas veces es sobrepotegido por la abuela, la madre o la hermana mayor. Pero esto, puede evitarse si se previenen las cosas y se insiste, desde el principio, en que es necesario promover su independencia y conseguir que se baste a sí mismo (Bowley y Gardner, 2001). Y como puede verse en éste caso no sólo se trata de las mujeres como personas sobreprotectoras, sino que desde el momento en que los varones van tomando papeles más activos en la crianza de los hijos e hijas van tomando también actitudes similares a las que tienen las mujeres sobre el cuidado de los niños y niñas.

Yablonsky (1993) menciona que aunque la madre es importante, su padre también es significativo para el desarrollo de su personalidad. El padre cercano enseña a su hijo, por medio de sus acciones, el significado del amor, compasión y calidez humana, éstas son cualidades que un hombre puede y debe tener. El hijo o hija será capaz de utilizar la experiencia con su padre, para desarrollar relaciones cercanas con otras personas, como en siguiente caso:

° Padre de niña °

*“...como una niña normal. Trato de decirle cómo se dicen o se pronuncian las palabras...” (30, b, f)*

Por tanto al tratarla como una niña normal ella misma se percibirá como tal, y en consecuencia podrá establecer relaciones con otras personas de manera normal como lo comenta Yablonsky (1993).

La relación activa de los padres con sus hijos e hijas en actividades como el juego, la conversación y la lectura está estrechamente asociada a los resultados del desarrollo. No es tanto la cantidad como la calidad de la interacción lo que importa. Si los padres dan prioridad a tales actividades, es porque las consideran como importantes para el desarrollo del niño(a). Al pasar mucho tiempo con el niño(a), los padres también indican que lo valoran y disfrutan con su compañía. Aunque la mayoría de las interacciones con los niños y niñas son actos espontáneos y no intencionales y estructurados, casi todos los padres tratan de enseñarle algunas cosas en varias ocasiones (Cunningham y Davis, 1994).

Esto se hace evidente en el testimonio de los padres:

° Padre de niña °

*“...como una niña normal. Trato de decirle cómo se dicen o se pronuncian las palabras...” (30, b, f)*

° Padre de niño °

*“...me llevo muy bien con él, inventamos un juego, hacemos muchas que le ayudan a desarrollarse...” (46, b, m)*

Por otra parte, Cunningham y Davis (1994) dicen que el hecho de reconocer que el niño o niña es deficiente o que está peor de lo que se esperaba, invalida la estructura central de rol y provoca

inseguridad y ansiedad, esto hace más difícil el que los padres sientan apego por el niño o la niña en el sentido de que éste los complete o valide.

A través de lo que los entrevistados comentan se puede descartar éste tipo de comportamiento, ya que ellos definen su relación con sus hijos e hijas desde muy buena hasta magnífica, incluso consideran algunos que los niños y niñas están más apegados a ellos que a sus propias madres, además de que ellos mismos tratan de estar más tiempo con sus hijos:

° Padre de niña °

*“...relación magnífica, nos queremos mucho, procuro que siempre esté conmigo...”*

*(51, a, f)*

° Padre de niño °

*“...me llevo muy bien...” (39, b, m)*

Todos los padres comentan tener una muy buena relación con sus hijos e hijas, es decir, no existen diferencias en cuanto a la convivencia con niños y niñas; la mayoría de los padres dicen ser más buscados que sus esposas por sus hijos e hijas, el número de padres que lo menciona es similar en cuanto a niños y niñas.

### ***Ejercicio y vivencia de la paternidad***

#### ***Aprendizaje de ser padre.***

Las formas en las que se aprende a ser padre son muy diversas, y es algo que en el momento de la llegada de un hijo o hija debe ser afrontado, ya sea que se tenga o no a alguien con quien contar para obtener información o un modelo al cual seguir. Para conocer y entender la manera en la que los padres ejercen su paternidad es importante saber con quienes convivieron, y la manera en la que buscaron la ayuda o información de los diversos medios que existen.

Como muchas veces se ha dicho, nuestros padres son nuestros primeros maestros, ya que se adquieren las primeras ideas acerca de cómo comportarse a partir de lo que se ve, de lo que se experimenta y de lo que se dice, todo esto nos llega de nuestros primeros maestros. La familia establece el patrón de conductas que seguirán los hijos e hijas. Las tradiciones, los valores elevados, los intereses y otras actividades más se aprenden en el hogar, de ésta manera la conducta del ser humano adulto frente a la sociedad dependerá en gran parte de su experiencia familiar (Ávila, 1990; citado en: Pérez, 1999). Esto se ve manifestado en lo que los padres entrevistados dijeron acerca de cómo fue que ellos aprendieron a ser padres:

° Padre de niño °

*“...yo creo que diario se aprende...uno llega así sin saber sin conocer muchas cosas, que yo veía con mis hermanos, con sus hijos...nunca deja de aprender, aprender a ser padre...” (43, b, m)*

*“...viéndolo, lo que tengo, lo tengo de familia, no hay un texto o un guión para ser padre...” (32, a, m)*

° Padre de niña °

*“...sobre la marcha, lo vamos descubriendo conforme lo vamos siendo. Con información de escuelas, de libros, de otros padres, de abuelos y abuelas...” (51, a, f)*

*“...lo traes ya adentro, se va dando con ayuda de la familia. Nadie es experimentado, se va aprendiendo...” (35, a, f)*

A pesar de que estos padres no mencionan que se únicamente con la familia con quienes ellos aprendieron a ser padres, sí son un elemento constante en su realización y ejercicio de la paternidad; y en este caso no hay distinción entre que sean padres de niños o de niñas.

Sin embargo, otra manera en la que los padres comentan que aprendieron a ser padres, no está relacionada con la ayuda de la familia:

° Padre de niña °

*“...sobre la marcha, lo vamos descubriendo conforme lo vamos siendo. Con información de escuelas, de libros, de otros padres, de abuelos y abuelas...” (51, a, f)*

*“...con mis hijos, cuidándolos...” (40, b, f)*

° Padre de niño °

*“...yo creo que diario se aprende...uno llega así sin saber sin conocer muchas cosas, que yo veía con mis hermanos, con sus hijos...nunca deja de aprender, aprender a ser padre...” (43, b, m)*

*“...con las experiencias que me va dando la vida. Un poco de lectura...” (39, b, m)*

*“...a fregadazos, con mis otros hijos no fui propiamente lo más responsable...” (46, b, m)*

A este respecto, Sinay (2001) comenta que cuando son pequeños, los varones no juegan evidentemente con muñecas ni con muñecos, no los alimentan, no los abrigan, no les hacen ni les abastecen la casita, se supone que no son juegos de niños sino de niñas. Pero ocurre que gracias a esos juegos las niñas reciben los primeros mensajes acerca de la maternidad y tienen sus

primeras aproximaciones y vivencias de ese papel, que será fundamental en su realización como mujeres. Después, a medida que crezcan seguirán aprendiendo de sus madres, de sus abuelas, amigas, de las revistas, de películas, de libros, etc. Por otra parte, los varones, al no haber tenido de quien aprender, no tienen cómo saber. De manera que su oportunidad es aprender en el ejercicio de su propia paternidad, aprender con sus hijos e hijas.

La familia amplia y la red social más general ofrecen asistencia práctica en el cuidado diario, en tareas como la vigilancia de niños, el transporte, y la provisión de recursos materiales. También pueden aportar apoyo como grupo de referencia, que los padres pueden utilizar para valorar sus modos de construir los acontecimientos y sus propias acciones (Cunningham y Davis, 1994). Es así como existen padres que acuden a personas mayores y más experimentadas para obtener ayuda o información que sirva para que ellos puedan cuidar de sus hijos e hijas:

° Padre de niña °

*“...a través de muchas persona, conviví con personas más grandes. Pedí orientación para saber cómo tratar a mi niña con su problema...” (30, b, f)*

La manera en la que la mayoría de los padres mencionan haber aprendido a ser padres está combinada entre que lo han aprendido ellos solos y con ayuda de familiares u otras personas, entre otras formas. Y en éste caso tampoco hay una diferencia en los testimonios de los padres de niños y de niñas respecto a la manera y la ayuda que han recibido en su aprendizaje de ser padres.

### **Responsabilidades de ser padre.**

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

La presión social más importante es el lazo afectivo del padre con sus hijos e hijas; y la única manera de lograrlo es mediante un contacto adecuado en cantidad de tiempo y a través de la vinculación de los padres en el desarrollo social y mental de sus hijos e hijas en forma diaria, esto reasegura continuamente amor y devoción; lo cual previene el abandono o distanciamiento

paterno (Pedrosa ,1999). Como puede observarse a continuación, esto empieza a tomarse más en cuenta por parte de los padres, ya que algunos de ellos mencionan lo afectivo como parte de su responsabilidad hacia los hijos e hijas.

° Padre de niña °

*"...darles mucho amor, que tengan qué comer, que sepan lo importante de los alimentos, sacarlos adelante, ayudarlos con sus estudios, que se sientan seguros de sí mismos..." (35, a, f)*

*"...darle lo mejor, cariño, amor que es más importante que lo económico..." (40, b, f)*

° Padre de niño °

*"... me gusta demostrar mi cariño hacia él, me gusta abrazarlo, me gusta cargarlo, aventarlo, hasta besarlo, verlo...que él sienta demostraciones de afecto..." (32, a, m)*

*"...yo trato de besarlos, de abrazarlos..." (43, b, m)*

Demuestran su cariño a sus hijos e hijas, sin ningún problema, incluso uno de ellos lo cataloga como más importante que lo económico.

Schmukler (1998) expresa que en México hay una escasa participación de los varones dentro de las labores domésticas y la crianza de los hijos e hijas, su participación, frecuentemente es de ayuda o colaboración en ocasiones particulares como los fines de semana, en las vacaciones o en casos de enfermedad, y con regularidad cuando las esposas desempeñan actividades extra domésticas. Esto parece deberse a que los hombres asignan a las mujeres un papel de dedicación casi exclusiva al hogar y a los hijos e hijas; ya que consideran que a ellos les corresponde mantener a la familia. Los siguientes testimonios confirman la opinión de Schmukler (1998), ya que lo que se habla de obligaciones, pero casi únicamente respecto a la manutención, no tanto a la crianza de los niños y niñas:

° Padre de niño °

*"...educarlo, prepararlo, alimentarlo, vestirlo..." (39, b, m)*

Lo mismo ocurre en el caso del padre de una de las niñas:

*"...atender a mi familia, que no les falte nada, estar al pendiente de ellos..." (30, b, f)*

Sin embargo, contrario a ello, el padre de otro niño expresa que:

*"...ayudarlo para que se haga independiente, enseñarle buenos hábitos, educarlo..." (46, b, m)*

A pesar de que la mentalidad de muchos de los padres ha ido cambiando, con respecto a las responsabilidades de ser padre, en cuanto a la demostración de cariño y en cuanto a algunas actividades que tienen que ver con la crianza de los hijos e hijas, aún se pueden escuchar testimonios en los que lo más importante es proveer (lo material). No hubo una gran diferencia entre los testimonios de padres de niñas y los de niños, ya que de las dos partes hubo quienes dieron importancia a aspectos de la crianza, así como hubo también quienes se la dieron al proveer.

### **Autorreflexión de la propia paternidad.**

Ahora bien, algo que también tiene importancia es la forma en la que los padres se ven a sí mismos ejerciendo ese papel paterno, ya que a partir de su autorreflexión lograrán averiguar si deben o no cambiar algunos aspectos o actitudes que están tomando ante la situación en la que se encuentran. Ya que si ellos mismos notan que no está funcionando la manera en la que llevan a cabo ese papel, pueden buscar otras alternativas que les lleven a sentirse mejor realizados en su paternidad.

Hay hombres que desean y que se proponen ser padres más presentes, afectivos y nutrientes que los que ellos tuvieron, pero no encuentran el modo de realizarlo; esto se debe a que no pudieron o no supieron aprender un modelo alternativo, ya que tienen profundamente arraigados los patrones tradicionales. La mayoría de los varones adultos de hoy no han tenido, de sus antecesores, modelos de padres intimistas, no los han visto preocupados por su propio ser, no los han visto efectuando balances afectivos, emocionales, sentimentales de sí mismos. (Sinay, 2001). Esto es justamente lo que uno de los padres de niña revela en su testimonio:

*“...trato de no ser con mis hijos como fueron conmigo. Lo que no me dieron a mí dárselo a ellos...” (30, b, f)*

La experiencia de la paternidad varía según la inscripción socioeconómica de los varones, la pertenencia generacional, las experiencias primarias, los distintos momentos del ciclo de vida, el sexo y la edad de los hijos e hijas. La paternidad es representada como una experiencia que se construye en el ejercicio mismo del cuidado, protección y crianza de los hijos e hijas (Fuller, 2000). Esto puede probarse en cuanto al testimonio del primer padre (hablando de los padres de niñas), ya que él mismo menciona la importancia de la

edad que tiene y a pesar de que su nivel socioeconómico comparada con el de otros de los padres es el mismo, su edad y sus vivencias hacen que su opinión acerca de su paternidad sea muy diferente:

° **Padre de niña** °

*“...bien, contento...” (40, b, f)*

*“...medio gruñón, porque bueno ya no soy un padre joven, obviamente soy ya un padre viejo...tengo mucha sabiduría en cuanto a lo que es la vida y lo que es ser padre, en cuanto a lo que rodea el ambiente familiar...” (51, a, f)*

*“...me veo como una persona madura, con mayor responsabilidad de todo, más seguro...agarré más seguridad y más teniendo una familia, mucho más responsable...” (35, a, f)*

En cuanto a los padres de niños, puede verse una inseguridad que inquieta a la mayoría de ellos, respecto de si están ejerciendo de manera correcta su paternidad:

*“...yo siento que estoy haciendo algo, no lo correcto tal vez, pero sí quiero pensar que estoy haciendo lo mejor...” (32, a, m)*

*“...creo que me falta más, no sé si me faltan detalles donde estoy mal...” (43, b, m)*

*“...con muchas faltas, al mismo tiempo seguro de que es lo que quiero para cuando sean grandes...” (39, b, m)*

A pesar de que aquí también hay una diferencia económica (baja, en la mayoría de los padres), puede verse que aún el padre de nivel socioeconómico alto opina algo parecido a los otros padres:

° **Padre de niño** °

*“...debo agradecer a Dios por mandarme a un niño especial como David para poder desarrollarme con más esfuerzo...” (46, b, m)*

Esto último discurso se relaciona con lo que Badinter (1993) señala respecto a que los padres que participan activamente en el cuidado y la educación de sus hijos e hijas se dicen más felices de su paternidad que los que se implican poco en ello. A pesar de todo, es necesario tomar en cuenta que la satisfacción paterna depende directamente de la libertad en la elección; ya que en el caso en que hombres y mujeres invierten sus roles, es decir, ella tiene trabajo y él está en paro, la paternidad impuesta tiene consecuencias menos positivas.

### Actividades de la relación padre-hijo o hija.

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

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

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

#### ° Padre de niño °

*“...jugamos, hacemos la tarea, vemos televisión...” (32, a, m)*

*“...luego lo llevo al parque a jugar, ir al cine, a nadar, a caminar. Ver películas...”  
(43, b, m)*

*“...pasear, jugar, ir a ver payasos...” (46, b, m)*

*“...salimos juntos, jugamos, platicamos sobre lo que hizo en la escuela o con sus amigos.  
Hacemos la tarea juntos...” (39, b, m)*

#### ° Padre de niña °

*“...comer, jugar, ir a la escuela, estar juntos todo el día. Hacer compras visitar a familiares, pasear...” (51, a, f)*

*“...jugar, ir a desayunar, los llevo al parque, pasar el mayor tiempo con ellos...”  
(35, a, f)*

*“...jugar, platicar...” (40, b, f)*

*“...trato de decirle cómo se dice, o cómo se pronuncian las palabras, jugar, mostrarle lo que se hace o no...” (30, b, f)*

Los padres que están emocionalmente cerca de sus hijos e hijas, en relaciones cariñosas por largos periodos de tiempo ejercen más influencia que las que pueden tener quienes están emocionalmente alejados y se relacionan menos a menudo con sus hijos e hijas (Amundson, 1991; citado en: Sesma, 1999). El estar emocionalmente cerca de los hijos tiene que ver también con la manera en la que los padres se interesan en las actividades de sus hijos e hijas, tanto en el momento en que están juntos, como cuando no lo están:

° **Padre de niño** °

*“...salimos juntos, jugamos, platicamos sobre lo que hizo en la escuela o con sus amigos. Hacemos la tarea juntos...” (39, b, m)*

° **Padre de niña** °

*“...jugar, platicar...” (40, b, f)*

El padre participa poco en las actividades de cuidado diario y de juego educativo con sus hijos e hijas, pero participa más en actividades en el exterior, en ver televisión o en determinados juegos físicos con los que los niños y niñas disfrutaban mucho. (Rodrigo y Palacios, 1998). A pesar de esto, con lo que menciona el siguiente padre, se entiende que ahora también se involucran con los quehaceres que tienen que ver con la educación:

° **Padre de niño** °

*“...jugamos, hacemos la tarea, vemos televisión...” (32, a, m)*

Algo en lo cual no se dieron diferencias en cuanto a las actividades que los padres comparten con sus hijos y con sus hijas, es el juego, lo que parece ser más fácil de realizar para los padres ya que muchas veces debido al tiempo limitado en el que pueden estar con sus hijos e hijas, es lo más común en lo que deciden emplearlo.

### **Temores de ser padre.**

Muchos padres alguna vez en su vida ha tenido temores en cuanto a ser padres, pero algo que puede aumentar ese temor es que se enteren de la posibilidad de que su hijo o hija pueda nacer con algún tipo de problema, no obstante, si ese no es el caso, también se tiene temor de una u otra forma. Otra cosa que puede aumentar más el temor de los padres algunas veces, es el saber que sus hijos o hijas tienen un problema en el desarrollo, porque saben que necesitarán de más

cuidados y atención. Estos temores pueden inspirar a los padres a encaminar de manera más eficiente a sus hijos e hijas, estableciendo así lazos más fuertes con ellos.

Durante el embarazo muchos padres podrían expresar su preocupación de que algo no vaya a salir bien, pero esto se hace generalmente de una manera fugaz y se pasa por alto, especialmente si no han surgido problemas durante ese tiempo y no existen antecedentes familiares (Pueshel, 1991). Por ello es justificable la respuesta de dos de los padres de niñas:

*“...no...” (40, b, f)*

*“...no...” (30, b, f)*

Cuando las personas se convierten o van a convertirse en padres, entra en juego un conjunto de presiones; ya que el riesgo de malformaciones congénitas aumenta en las mujeres que han pasado de la treintena, y se sabe que también puede influir la edad del padre. Así pues, la decisión de tener un hijo atemoriza a hombres y mujeres (Bell, 1987).

° Padre de niña °

*“...sí, que naciera con problemas físicos...” (35, a, f)*

Los padres de la niña o niño retrasado son propensos a experimentar un miedo continuo que a su vez tiende a aumentar la dependencia de los padres. Aún suponiendo que el niño o niña esté haciendo buenos progresos, madurando tanto física como psicológicamente según cabe esperar, los padres enfrentan continuamente la realidad de las limitaciones de su hijo o hija. Los padres empiezan a hacerse preguntas acerca de qué podría pasar con su hijo(a) cuando ellos ya no vivan para ayudarlo, entre otras (Hutt y Gwyn, 1988). Éstas preguntas se ven reflejadas en los testimonios de padres de un niño y de una niña:

° Padre de niña °

*“...sí porque ya sabía que venía mal, que tenía problemas. Actualmente a dejarla sola...” (51, a, f)*

° Padre de niño °

*“...sí, que me falten años para encaminarlo correctamente...” (46, b, m)*

Uno de los padres expresa que sí tiene temor, sin embargo no especifica cuál es (debido a que a él se le pidió responder el cuestionario, no se le realizó la entrevista):

° Padre de niño °

*“...sí...” (39, b, m)*

Por otra parte, dos de los padres de niños manifestaron su temor pero no por la consecuencia de que sus hijos tengan un problema de desarrollo:

*“...no, solamente que no se enferme. Cuando se cae, trato que no tenga miedo de volverse a caer...” (32, a, m)*

*“...sí, que mis hijos vayan a agarrar un vicio, que no conozcan de Dios...” (43, b, m)*

Algo que se relaciona con éste último testimonio es lo que señala Bell (1987), respecto a que los padres eran los principales emisarios para inculcarles a los hijos e hijas los preceptos religiosos, así mismo, se preocupaban porque fueran útiles a la sociedad, trabajadores y que se mantuvieran por sí mismos.

### ***Padre e hijo o hija con retardo en el desarrollo.***

#### **Prevención prenatal.**

La mayoría de las personas no piensan en la posibilidad concreta de que su hijo o hija que está por nacer pueda presentar algún tipo de problema de desarrollo, por lo cual no optan por realizar algún tipo de análisis durante el embarazo; esto puede ser, como ya se dijo, por causa de que la pareja no se imagina que algo así pueda suceder, o bien porque ignoran que existen estudios que pueden detectar estos problemas durante el embarazo; aunque también puede suceder porque esos problemas, algunas veces, se perciben ya cuando los niño y niñas son más grandes.

Para evitar la inquietud que causa la idea de poder tener un hijo o hija deficiente en las últimas décadas se han desarrollado nuevas técnicas, como la amniocentesis, la biopsia de vellosidades coriónicas, la ecografía y otras, que han revolucionado el diagnóstico prenatal de las enfermedades genéticas y cromosómicas. Así, en lugar de discutir las probabilidades generales de riesgo, el asesor genético es capaz ahora de predecir con frecuencia si el feto padece o no una enfermedad genética específica, o un desarreglo cromosómico como el síndrome de down. Los asesores genéticos deben facilitar a los padres información real de una manera imparcial a lo

largo del proceso de asesoramiento. (Pueshel, 1991). Lo mencionado anteriormente da una idea de cómo es que se puede enterar un padre acerca del retardo en el desarrollo de su hijo o hija:

° Padre de niña °

*“...sí, durante el embarazo ya sabíamos que iba a nacer con algún retraso. Mi esposa tenía líquido amniótico que detectaba problemas en el embarazo...” (51, a, f)*

Sin embargo, también existen otros problemas de desarrollo que no pueden ser detectados antes de que el bebé nazca, y que los padres ni siquiera se imaginan que puedan ocurrir:

° Padre de niña °

*“...no nos hicimos estudios...” (35, a, f)*

*“...no...” (40, b, f)*

*“...no, solamente un ultrasonido...” (30, b, f)*

° Padre de niño °

*“...sólo nos hicimos los análisis prenupciales...” (32, a, m)*

*“...no, ningún estudio...” (43, b, m)*

*“...estuvimos en tratamiento porque no podíamos tener hijos, nos hicimos estudios...” (46, b, m)*

*“...con un psicólogo y otros estudios que no me acuerdo su nombre...” (39, b, m)*

Al parecer hay muy poco interés por parte de los padres acerca de los riesgos que pueden correr los bebés próximos a nacer, debido a que muchas veces los padres no creen que a ellos les pueda ocurrir algo así. Pero eso puede ser debido a que no hay difusión sobre la manera de detectar algún problema en el desarrollo del niño o la niña.

### **Decisión prenatal ante un problema de desarrollo.**

El sólo hecho de pensar en la decisión que tomarían al enterarse de que su hija o hijo presenta algún retardo en el desarrollo, causa en algunos padres dudas acerca de si permitirían o no que su hijo naciera; pero muchas de esas dudas se convierten en aprobación al nacimiento. Éstas dudas pueden surgir debido a lo que se dice muchas veces acerca de las niñas y niños con algún retardo en el desarrollo. Por otra parte hay padres que se sienten seguros de su decisión de tener a sus hijas e hijos sin importar el problema que puedan tener.

En Pueshel (1991) se comenta que conforme pasa el tiempo, las expectativas de calidad de vida son cada vez mayores; las esperanzas y sueños todavía giran alrededor del nacimiento de un nuevo hijo. Pero cuando a alguien le dicen que su bebé ha nacido con algún problema en el desarrollo y tiene que remodelar esas esperanzas y esos sueños, el dolor inicial de los padres sigue siendo el mismo. La pareja se siente sacudida, destrozada y aturdida. Y si esto ocurre cuando se anuncia el problema, también cuando no es así, los padres tienen reacciones de sorpresa, en las que aún dudan un poco en qué harían:

° Padre de niña °

*“...es que es muy difícil...si me hubieran dicho que tal vez mi niño venía con una conmoción o eso, no te sabría decir, yo creo que me esperaría a que naciera mi niño y, ver qué es lo que hay que hacer. Creo que haría lo mismo, ayudarla...” (35, a, f)*

Una alternativa a la terminación del embarazo, en caso de que el niño o niña presente problemas en su desarrollo es darlo en adopción; de este modo, no tendrán que afrontar el sentimiento de culpa que tantas veces acompañan al aborto (Pueshel, 1991). Ésta es una buena opción, sin embargo, a ninguno de los padres se le ocurrió hacerlo debido a que todos (tanto de niñas como de niños) decidirían tener a sus bebés (con excepción de uno de los padres de niño):

° Padre de niña °

*“...pues lo que hicimos, tenerla...” (51, a, f)*

*“...tenerlo, si tuvieron relaciones, la pareja platica lo que va a hacer...” (40, b, f)*

*“...no, que no lo abortara, que lo tuviera...” (30, b, f)*

° Padre de niño °

*“...tratar de aceptarlo, aunque me hubiera sentido culpable...” (32, a, m)*

*“...aceptarlo y quererlo como tal...” (43, b, m)*

*“...no hay vuelta de hoja...” (46, b, m)*

Aunque a la mayoría de éstos padres no se les informó sobre los problemas en el desarrollo de sus hijos e hijas, no hay diferencias entre lo que opinan los padres de niños y los de niñas en cuanto a la decisión que tomarían. Pero, por el contrario, un único padre de niño (39, b, m; que se mencionará más adelante), fue quien no pensó en tener al bebé, sin embargo mantuvo la duda.

El padre se ve más afectado por una deficiencia de su hijo o hija y tarda más en adaptarse que la madre. Se ha sugerido que esto es debido a que los hombres están más orientados hacia el éxito y más interesados en el desarrollo de las facultades y la independencia de sus hijos. También se ha dicho que el nacimiento de un bebé deficiente es un golpe mayor para la estructura central del papel y la propia estima del padre porque ésta se basa fundamentalmente en valores socioculturales como la hombría, la independencia, la competitividad y el éxito (Cunningham y Davis, 1994). Por ello podría pensarse que el aborto sería una opción para estos padres, sin embargo, aún la duda de si tener un hijo así o no, no se concreta de manera absoluta, como lo muestra el testimonio del siguiente padre:

° Padre de niño °

*“...difícil de contestar...” (39, b, m)*

Las respuestas de esos padres ante ésta pregunta dan cuenta de que al no haber pensado procrear un hijo o hija con problemas, no estaban preparados para saber lo que podrían haber hecho al respecto. De igual manera, porque pueden no considerar que el problema de sus hijos e hijas sea un problema como tal.

### **El rol de las instituciones de salud ante el desarrollo del niño y la niña.**

Es necesario tomar en cuenta cuál es el papel que están ejerciendo las personas que laboran en instituciones de salud en torno al niño o niña, ya que, de la manera en la que éstas den la información y ayuden a los padres, depende el cómo tomarán éstos padres la situación de sus hijos e hijas, y a partir de ello también tomarán decisiones importantes en cuanto a los que van a hacer respecto a ellos(as).

Para alcanzar una situación positiva y mantener una actitud abierta y reflexiva, los padres necesitan una doble intervención: primero deben recibir toda la información objetiva sobre el problema de su hijo o hija, sobre sus posibilidades de evolución y sus características principales; después deben recibir un apoyo emocional que les ayude a aceptar la realidad y ayudar a su hijo o hija lo antes posible; esto ayudará a una normalización general en la familia y en sus relaciones con la comunidad, ya que la normalización debe comenzar en la familia para proyectarse al resto de la sociedad (Muntaner, 1998). Sin embargo, esto no sucede, ya que si se obtiene información (cuando se obtiene) no se da seguimiento:

° Padre de niño °

*“...que se quedaría internado porque nació con un problema. Me habló con términos médicos que no entendí hasta después...” (39, b, m)*

Es frecuente que los abuelos mencionen la ayuda que la religión les brinda al aceptar y entender a un nieto con retardo en el desarrollo. Parte de ésta aceptación se ve influida por otros miembros de la familia y amigos de ellos, quienes resultan ser un apoyo muy valioso (Jasso, 2001). Por esto, parece razonable suponer que los antecedentes religiosos de los padres tienen una influencia considerable en cuanto a la aceptación del niño retrasado. (Hutt y Gwyn, 1988). Esto se ve en el caso del padre de una de las niñas:

*“...que nació con retraso de 90 días. Que la altura le afectó a mi esposa y la presión hizo que naciera antes. Ayuda psicológica de la iglesia (cristiana)...” (40, b, f)*

De acuerdo con esto, Ingalls (1982) señala que con todos los problemas que tienen que afrontar los padres de niños o niñas retrasados, muchos de ellos buscan algún tipo de consejo psicológico, tanto práctico como emocional para tratar de resolverlos. Aunque la ayuda psicológica no sea específicamente de un profesional, el anterior padre mostró su interés por obtenerla. Por otra parte hay padres a los que eso no les preocupa:

° Padre de niña °

*“...nos dio información respecto al síndrome de down, el tipo de cuidado que requería. No recibí apoyo psicológico...” (51, a, f)*

Si el recién nacido tiene una minusvalía, es posible que los padres noten pronto que algo no va bien del todo; quizá ellos mismos hayan observado algo distinto en su aspecto físico, y están asustados (Pueshel, 1991). En relación a los retardos menos graves (como los de lenguaje, que además no pueden ser detectados al nacer), se sabe que los padres suelen ser quienes primero descubren el problema. Ya que en muchos casos ellos saben que algo anda mal desde que los niños y niñas son muy pequeños. Mucho antes de que el niño(a) vaya a la escuela, los hechos son evidentes, pues esos niños no crecen con tanta rapidez como los hermanos. Muchos se enteran del problema cuando visitan al doctor, pues el niño o la niña no habla bien (Cruickhank, 2003), como es en el siguiente caso:

° Padre de niña °

“...ya más grande, fuimos a ver al doctor pero dice que no tiene frenillo...” (35, a, f)

Otro caso en el que los padres se enteran de las condiciones de su hija o hijo:

° Padre de niña °

“...al año nos dijeron lo que tenía porque se convulsionó. Con un particular, nos dijo que eran descargas eléctricas en la cabeza...” (30, b, f)

Debe dárseles a los padres información suficiente para permitir a los miembros de la familia comprender al niño o niña y su situación, sus propios sentimientos y reacciones y los de otras personas, así como los procesos de adaptación (Cunningham y Davis, 1994). Eso sería lo ideal en estos casos, sin embargo, existen también padres a los que no se les da información, ya que quienes les atienden no consideran que los niños o niñas tengan algún problema:

° Padre de niño °

“...me dijeron que estaba bien...” (46, b, m)

Es notable que no en todos los casos los padres son informados de los problemas en el desarrollo que sus hijos e hijas tienen, ya que en muchos de ellos esos problemas no pueden detectarse sino hasta que los niños y niñas son más grandes, por lo cual algunos padres de niñas asistieron al doctor después de años.

### **Implicaciones sociales.**

Las implicaciones sociales son algo que puede afectar la manera de actuar de los padres con respecto a sus hijos e hijas, ya que pueden, en ocasiones, estar sólo a la defensiva, por las reacciones que puedan percibir de la demás gente hacia sus hijas e hijos, y muchas veces confundir algún gesto amable como un gesto de lástima o compasión que para ellos sería algo desagradable; o pueden tomar cualquier comentario respecto del bajo desarrollo de su hija o hijo como una ofensa, etc.

Ingalls (1982) refiere que el estigma de tener un hijo o hija retrasado está desapareciendo poco a poco, la gente ya no suele considerar que una niña o niño retrasado sea señal de una descendencia corrompida, ni un castigo de Dios; además, cada año aumenta la calidad de los servicios que se ponen a la disposición de éstas familias. Y en la actualidad existen servicios

completos de diagnóstico en muchas comunidades, y la asesoría está a disposición de la mayoría de los padres que la deseen. Debido a esto, puede notarse que algunos padres no perciben ya implicaciones sociales hacia sus hijos o hijas:

° Padre de niño °

*“...no lo he detectado, sólo me preguntan porqué no habla...” (32, a, m)*

*“...no...” (43, b, m)*

*“...no, al menos no me he dado cuenta...” (46, b, m)*

*“...ninguna...” (39, b, m)*

Lo mismo ocurre en el caso de padres de niñas (aunque no todos opinan lo mismo):

*“...ninguno...” (35, a, f)*

*“...no...” (30, b, f)*

Además de los problemas de salud, anteriormente sucedía que los padres tenían que procurar para su hija o hijo retardado una educación y capacitación privada, ya que a muchos niños moderada o severamente retrasados se les excluía de las escuelas oficiales. Aunque eso ya no sucede, las preocupaciones actuales de los padres incluyen el modo como los parientes y vecinos van a aceptar al niño(a). Ya que aún cuando los padres se adapten satisfactoriamente al retraso de su hijo o hija, puede suceder que los abuelos o los otros parientes del niño lo rechacen (Ingalls, 1982). Lo cual se ve reflejado en lo que dice el padre de una niña con síndrome de down:

*“...hay gente que no quiere tratar con ella porque no la entiende no sabe qué es síndrome de down...” (51, a, f)*

Los padres reaccionan emocionalmente, no sólo hacia la niña o el niño retrasado sino también hacia la percepción y la reacción de la comunidad al problema del retraso mental. La sociedad tiene muchas actitudes estereotipadas así como prejuicios sobre el retraso mental, y los padres, como miembros de esa sociedad, son afectados por todos ellos (Hutt y Gwyn, 1988). Esto también puede ocurrir en casos menos graves que el retardo mental:

° Padre de niña °

*“...sí, decían “no camina” y ahora se admiran de ella...” (40, b, f)*

### **Presiones sociales de familiares y amigos.**

En el caso de éstos padres con hijos e hijas que tienen algún retardo en el desarrollo, se dan frecuentemente las presiones sociales provenientes de la familia, amigos u otras personas, o al menos eso es lo que ellos perciben; por ésta razón es que muchas de sus reacciones son de aislamiento. Aunque también ocurre (debido tal vez a la poca gravedad del retardo en el desarrollo) que algunos padres no sienten o perciben presión alguna.

Bowley y Gardner (2001) mencionan que las sociedades del pasado, incluso algunas de la actualidad, excluían o segregaban al disminuido de manera brutal. Cuando las personas con defectos manifiestos sobrevivían a condiciones sociales dolorosas, eran aislados en grandes institutos, por lo general en zonas en las que estuvieran lejos de la vista de los demás. Aunque no se trata concretamente de que los encierren en instituciones, dos de los padres actúan de una manera parecida a como lo hacían anteriormente, ya que como ellos mismos lo comentan, están aislados o no pueden asistir a ciertos lugares:

° **Padre de niño** °

*“...no podemos asistir a reuniones de trabajo fuera de horario, con amigos, o a fiestas en ocasiones...” (39, b, m)*

° **Padre de niña** °

*“...no, somos aislados, los visitamos cada dos años...” (40, b, f)*

Cuando un matrimonio se da cuenta por primera vez de que su hijo o hija es deficiente mental, se resiste a afrontar la verdad; evita mirar la situación real o distorsiona los hechos para que aparezcan más aceptables. El fuerte choque emocional que le sobreviene les impedirá durante semanas aceptar la verdad. No obstante, la situación varía de unas familias a otras, pero todo proceso de adaptación pasa por las mismas fases como: desarrollar la capacidad para enfrentarse a la realidad, aceptar la desventaja mental del hijo o hija, hacer esfuerzos positivos para ayudarlo (Johnson, 1990). Referente a lo que éste autor menciona, hay un caso aquí en el que la madre no aceptaba el problema de su hijo:

° **Padre de niño** °

*“...creo que lo único era que mi esposa no quería aceptar lo que tiene su hijo. Con alguien más no...” (46, b, m)*

En distintas ocasiones de su vida, casi todas las personas se han sentido aisladas, menospreciadas o estigmatizadas en algún modo. Cualquiera que sea la razón de estos sentimientos, la reacción tiende a ser aguda y varía desde una sensación de incapacidad, autocompasión o miedo, hasta la desesperación y la furia (Hale, 1990). Esto por supuesto, es algo que también llegan a sentir los padres de niños con algún retardo en el desarrollo; aún a pesar de que no viven aislados; sino que influyen y son influidos a su vez cuando interactúan con sus otros hijos, sus propios padres, otros miembros de su familia, y sus amigos y vecinos (Cunningham y Davis, 1994); ello describe muy bien lo que el siguiente padre señala:

° Padre de niña °

*“...hay gente que la ve como algo raro. Hubo un tiempo en que me sentí excluido de la sociedad...” (51, a, f)*

Las actitudes de los padres son 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, a menudo fuerzan a la familia a abstenerse de sus contactos sociales normales; tiende a aislarse. Debido a éste creciente rechazo y aislamiento social, los padres se van centrando más y más en cada una de las actividades de su hijo o hija, aún en las más pequeñas (Hutt y Gwyn, 1988). La mayoría de los padres de niños coinciden con esto:

*“...empiezan a decir que no habla y “¿porqué no habla?...” (32, a, m)*

*“...sí, empiezan a criticar porque no puede hablar bien...” (43, b, m)*

Por otra parte, dos de los padres de niñas mencionan no tener presiones sociales:

*“...no hay ninguna presión social...” (35, a, f)*

*“...no...” (30, b, f)*

Aunque los padres de estos niños y niñas parecen estar de acuerdo en que reducen sus contactos sociales, o aún pudieran haberles causado sentimientos de culpabilidad o vergüenza (como se ha visto a lo largo de otros subejos), se nota que han ido aceptando la condición en la que viven con sus hijos e hijas de manera positiva.

### Expectativas hacia la niña o niño.

Todos los padres se crean expectativas acerca de sus hijos e hijas, incluso antes de que estos nazcan; y por supuesto esto sucede también con los padres de niñas y niños con retardo en el desarrollo, aunque sus expectativas sean más a corto plazo (debido a que saben los límites que éstos tienen), ellos expresan lo que cualquier otro padre podría querer para sus hijas o hijos.

Dado que la sociedad otorga grandes honores a la inteligencia y a la habilidad técnica, es difícil que los padres dejen de crearse determinadas expectativas acerca de sus hijos e hijas. Frecuentemente, esperan ser capaces de alcanzar sus metas indirectamente, a través de sus hijos. Por lo cual para los padres es una enorme decepción el enterarse de que su bebé padece una deficiencia mental, les resulta más difícil abandonar la imagen ideal que se habían creado de él y mirar de frente la realidad (Johnson, 1990). A pesar de que los padres de éste estudio no expresan estar decepcionados de sus hijos e hijas, las expectativas que ellos tienen hacia los niños y niñas no son como lo comenta Jonson, sino que ellos esperan cosas más simples (podría decirse para alguien normal), como el que puedan hablar bien, o que sean autosuficientes, es decir, no piensan en algo más a futuro (como realizar una carrera o algo parecido), aunque sus deficiencias no sean graves. Esto ocurre tanto en el caso de los padres de niños:

*“...que sea feliz, que pueda entenderse, que logre una educación, que sea siempre bien consigo mismo...” (32, a, m)*

*“...que se desarrolle bien, que empiece a hablar bien, que no tenga discriminación en la escuela...” (43, b, m)*

*“...que sea independiente y que pueda tener una vida lo mejor posible...” (46, b, m)*

*“...que tenga todos los elementos para que siga aprendiendo de él, de nosotros y de la vida, que sea exitoso en el futuro, responsable en sus actos y con sí mismo...” (39, b, m)*

Como en el caso de los padres de niñas:

*“...que ella logre desarrollarse lo más posible...” (51, a, f)*

*“...que pueda hablar bien y tener un diálogo como todos. Más que nada esa es mi expectativa, que pueda hablar bien, eso es todo” (35, a, f)*

*“...que esté bien con ella y con Dios...” (40, b, f)*

*“...que salga adelante, que aprenda lo que le enseñen...” (30, b, f)*

En Pueshel (1991) se considera que lo más valioso que se puede dar a los hijos e hijas con retardo en el desarrollo es la aceptación de sí mismo tal como es, y un deseo de que en el futuro sea lo más independiente que pueda. De su entorno se espera compasión, pero no lástima, y que se le dé la oportunidad de demostrar por sí mismo, en la medida de lo posible, que es merecedor de todos los derechos de un ser humano, dentro de sus capacidades. Lo que más se puede desear como padres para cualquiera de los hijos e hijas es el desarrollo de todo su potencial hasta el máximo de sus capacidades. Esto se ejemplifica con los siguientes discursos:

° Padre de niño °

*“...que se desarrolle bien, que empiece a hablar bien, que no tenga discriminación en la escuela...” (43, b, m)*

*“...que sea independiente y que pueda tener una vida lo mejor posible...” (46, b, m)*

Aquí se puede notar una diferencia entre lo que los padres de niños quieren para sus hijos y lo que quieren los padres de niñas (aunque en algunas cosas puedan coincidir), ya que al parecer los padres de los niños esperan un poco más de ellos, ya que mencionan la independencia el éxito y la responsabilidad.

### **Importancia del contacto físico, verbal, de afecto, juego, diversión.**

Aún a pesar de los problemas en el desarrollo que el hijo o hija pueda presentar, no se debe dejar de lado cuán importante es el contacto físico, verbal, y aún las expresiones de afecto, etc. que los padres puedan mostrarles, ya que (con mayor razón por sus condiciones) es algo que también da pauta para establecer una mejor relación entre padre e hijo o hija, debido a que puede producir sentimientos de confianza; además de acuerdo al tipo de manifestaciones de afecto y contactos, se puede ayudar al desarrollo de éstas niñas y niños.

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

*“...sí, por supuesto, a través de los juegos es como ella aprende, a través del contacto físico...es como ella ha aprendido algunas cosas...no se le puede enseñar de otra manera...” (51, a, f)*

*“...creo que sí, todo es bueno porque si se le estimula, la niña se va a sentir segura de sí...” (35, a, f)*

*“...claro que sí, por su enfermedad lo necesita. Trato de demostrarle que es una niña normal...” (40, b, f)*

*“...sí, ella ve cuando la quieren, se le llama, tratamos de no hacerla a un lado...” (30, b, f)*

Como de niños:

*“...sí mi forma de acercarme con él es hacer que él se sienta bien, me gusta demostrar mi cariño hacia él, me gusta abrazarlo, me gusta cargarlo, aventarlo, hasta besarlo, verlo...que él sienta demostraciones de afecto...” (32, a, m)*

*“...sí y mucho, mi papá nos estimulaba en ese sentido, nos abrazaba, nos besaba y ya de grandes, y yo sentía el amor de mi papá, me sentía protegido. Yo trato de besarlos, de abrazarlos...” (43, b, m)*

*“...claro, es más creo que son tan importantes para él como cualquier otro niño, por ejemplo con mi otro hijo, es muy importante como la comunicación también...” (46, b, m)*

*“...sí, le ayuda a conocerse y a conocerme...” (39, b, m)*

Debido a que a través de los años, en la sociedad se ha manifestado que los hombres no deben ser tiernos, los padres casi nunca permiten manifestaciones de ternura hacia sus hijos e hijas. Esto lo sustituyen con actitudes de apoyo, protección o caricias bruscas, bajo las cuales está presente, el dominio autoritario (Chávez, 1987). Lo anterior es contrario a lo que se pudo recopilar de los padres de niños, ya que ellos comentan:

*“...sí mi forma de acercarme con él es hacer que él se sienta bien, me gusta demostrar mi cariño hacia él, me gusta abrazarlo, me gusta cargarlo, aventarlo, hasta besarlo, verlo...que él sienta demostraciones de afecto...” (32, a, m)*

*“...sí y mucho, mi papá nos estimulaba en ese sentido, nos abrazaba, nos besaba y ya de grandes, y yo sentía el amor de mi papá, me sentía protegido. Yo trato de besarlos, de abrazarlos...” (43, b, m)*

*“...claro, es más creo que son tan importantes para él como cualquier otro niño, por ejemplo con mi otro hijo, es muy importante como la comunicación también...” (46, b, m)*

En ésta cuestión todos los padres, tanto de niñas como de niños coincidieron en que sí es importante el contacto físico, verbal y de afecto hacia sus hijos e hijas, y aunque sus argumentos acerca de esto fueron diferentes, todos llegaron a la misma conclusión.

### **Cambios en la relación marital.**

Los cambios que pueden surgir en la relación marital es algo que puede afectar la manera en que los padres ejerzan su papel paterno, esto puede ocurrir ya sea de manera positiva (beneficia a la pareja al unirla) o de manera negativa cuando el tener un hijo o hija con éstas características causa conflictos y distanciamientos en la pareja.

La incidencia de las separaciones matrimoniales y la falta de armonía familiar son más altas en las familias con niños o niñas gravemente deficientes. Sin embargo, la mayoría de los matrimonios en éstas condiciones permanecen intactos; la separación y la falta de armonía son más probables cuando ha habido dificultades matrimoniales anteriores (Cunningham y Davis, 1994). Por lo que, como a continuación se muestra, pueden darse casos en los que el nacimiento de una hija o hijo con problemas no trae ninguna consecuencia negativa en la relación marital:

° Padre de niño °

*“...no...” (43, b, m)*

° Padre de niña °

*“...no...” (30, b, f)*

Por otra parte hay padres que mencionan haber sufrido cambios en la relación con su pareja:

° Padre de niña °

*“...sí ha habido cambios pero por la situación que se vive dentro de un hogar, los cambios normales que tenemos como familia, pero por problemas de Paola, y que nosotros tengamos un distanciamiento por eso no, al contrario nos une más...” (35, a, f)*

*“...sí, demostrarle el amor como familia. Ha unido más la relación, ahora nos apoyamos, antes no era igual porque yo tomaba, pero con esto y la ayuda que me dieron en la iglesia nos hemos unido más...” (40, b, f)*

Respecto a lo anterior, Pueshel (1991) señala que la mayoría de las personas necesitan meses para volver a sentirse a sí mismos de modo normal y entrar en contacto de nuevo con su rutina diaria. Puede que nunca desaparezcan completamente los sentimientos de tristeza y pérdida, pero muchos pueden recibir de ésta experiencia resultados benéficos; notando que adquieren una nueva perspectiva sobre el significado de la vida y una sensibilidad sobre lo que es verdaderamente importante. A veces, una experiencia demoledora como ésta puede reforzar y unir a una familia.

En Lomas (1998) se manifiesta que la sensación de que de alguna manera ellos son responsables de que su hijo o hija se encuentre en desventaja, hace que la cólera, la culpa y el desaliento en los padres sea racionalizada y disfrazada, provocando una dedicación total a éste niño o niña, tanto que apenas les queda algo que ofrecer a los otros miembros de la familia. Como puede verse en lo que dice el siguiente padre:

° **Padre de niña** °

*“...sí hay cambios, cuando se tiene un hijo así, la relación con la pareja cambia un poco, la situación marido-mujer ya no es tan importante como antes, ahora se dedica a ser uno más padre que a ser esposo y ella también a ser madre que a ser mujer, sí hay un cambio...” (51, a, f)*

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

° **Padre de niño** °

*“...sí tenemos roces porque los dos estamos tratando de, de acercarnos al niño pero de formas diferentes y hay cosas que yo hago que no le gustan a ella y al revés...” (32, a, m)*

A pesar de que algunos padres mencionan que la situación ha unido más a su familia, algunos otros mencionan lo contrario. Cunningham y Davis (1994) indican que frecuentemente la angustia de los padres produce dificultades conyugales. Cada padre culpará al otro por la situación y conducta del niño o niña, ya sea de manera consciente o no, y tal vez demuestren hacia el cónyuge algunos de sus sentimientos hacia el niño(a). Por otra parte, las restricciones que los padres perciban en sus interrelaciones sociales pueden conducir a mayores hostilidades y angustias, las cuales también pueden descargarse en el cónyuge, lo que producirá nuevos desacuerdos conyugales y tal vez resulte en el rompimiento innecesario del hogar. Aunque no se ha dado el rompimiento, sí se menciona en los testimonios que se han generado diferencias en la relación conyugal:

° Padre de niño °

*“...sí hubo un distanciamiento, tanto de la sexualidad como de la convivencia. Pero ya con la terapeuta que fuimos sí nos ayudó...” (46, b, m)*

*“...sí, pero no puedo explicarlo...” (39, b, m)*

En algunos casos, la relación sexual de la pareja puede verse afectada por la posibilidad de tener otro hijo deficiente. Es de gran importancia, entonces, la información acerca de los posibles riesgos y causas de la deficiencia que se relacionan con la reproducción. Para los padres con fuentes adicionales de estrés, como la falta de armonía conyugal, a menudo las dificultades conductuales son mayores que para los padres sin estos problemas. El grado de estrés en la familia es por tanto el resultado de la interacción entre las exigencias que plantean las dificultades del niño o niña y los recursos familiares (Cunningham y Davis, 1994). Esos distanciamientos en la sexualidad son comprobados con lo que mencionan algunos padres:

° Padre de niño °

*“Sí hubo un distanciamiento, tanto de la sexualidad como de la convivencia. Pero ya con la terapeuta que fuimos sí nos ayudó” (46, b, m)*

° Padre de niña °

*“Sí hay cambios, cuando se tiene un hijo así, la relación con la pareja cambia un poco, la situación marido-mujer ya no es tan importante como antes, ahora se dedica a ser uno más padre que a ser esposo y ella también a ser madre que a ser mujer, sí hay un cambio” (51, a, f)*

## ***CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN***

Mediante el análisis de los testimonios de padres de niños y niñas con retardo en el desarrollo, que se obtuvieron a través de las entrevistas, fue posible cumplir con el objetivo del presente estudio, ya que se identificaron las características del ejercicio de la paternidad de los ya mencionados padres.

Con respecto a la relación abuelo-padre y a la convivencia padre-hijo, la diferencia más notable entre los padres de niñas y los de niños es que, mientras los padres de ellas no tuvieron relación con sus padres, a excepción de uno de ellos que menciona haber sido maltratado, los padres de niños experimentaron una muy buena relación con sus padres, sólo uno de ellos dice algo diferente (“estricto”). A pesar de lo que mencionan los padres acerca de la relación con sus propios papás, (que fueron ausentes o que se llevaron bien con ellos), todos coinciden en que la relación ahora con sus propios hijos e hijas es muy buena.

Olvera (2000) señala que si la atención que presentan los padres al niño o niña es deficiente, no tendrá una relación estrecha con ellos que le permita sentirse seguro y protegido, además de que le harán falta los modelos a seguir para desarrollar adecuadamente los roles correspondientes a su sexo, las actitudes impuestas por la sociedad en cuanto a normas de comportamiento. Esto es contrario a lo que se observa en el caso de los padres de niñas, debido a que a pesar de que ellos (en su mayoría tuvieron padres ausentes) mencionan llevar una muy buena relación con sus propios hijos. Al respecto Fuller (2000) marca que algunos varones, a pesar de haber sido hijos de padres ausentes, intentan crear un sentido de pertenencia frente a éste rol, involucrándose en la relación con sus hijos en mayor medida que sus padres. El caso de los padres de niños, quienes sí tuvieron una buena relación con sus papás (en la mayoría) es congruente con lo que Yablonsky (1993) explica respecto a que si el padre actúa su rol de manera adecuada, un resultado positivo puede ser un hijo que se convierte en un cariñoso amigo cuando él mismo se vuelva un adulto padre.

Con esto puede observarse que aún cuando la relación con su propio padre haya sido positiva o negativa, los padres eligen ser diferentes al modelo paterno que tuvieron (padres de niñas), o al contrario, deciden seguirlo, pero para favorecer la relación que tienen con sus hijos (padres de niños).

En el aprendizaje de ser padre, no hubo grandes diferencias entre los testimonios de los padres de niñas y los de niños, ya que en la mayoría de ellos se menciona que el aprendizaje de ser padre,

lo han obtenido a través de familiares, solos, o por medio de textos, escuelas u otras personas; pero en ninguno se menciona al padre como medio o ayuda en el aprendizaje para ejercicio de la paternidad.

Rodrigo y Palacios (1998) señalan que para adaptarse al nuevo rol de padre o madre, es muy beneficiosa y necesaria la ayuda y el apoyo procedentes del contexto social que rodea a los padres, como puede ser el apoyo informal recibido de familiares y amigos o formal, que es el procedente de instituciones sociales, cada persona y cada familia pueden necesitar o valorar más uno u otro dependiendo de sus circunstancias particulares.

Esto es lo que los padres, en general (tanto de niñas como de niños) mencionaron acerca de la manera en la aprendieron a ser padres. Por otra parte, hubo quienes mencionaron que aprendieron solos, es decir con su propia práctica como padres; lo cual se ha referido desde hace varios años, por ejemplo, Stern en 1967 señala que la paternidad ofrece en sí misma, probablemente, el momento psicológico más adecuado para la educación parental en un sentido más restringido, que se refiere a las relaciones entre padres e hijos o hijas, al desarrollo del niño y a las prácticas y al conocimiento necesarios para la atención parental, comenzando desde el embarazo materno y continuando a través de todo el periodo de la crianza.

En cuanto a las responsabilidades de ser padre, a pesar de que se detectan tanto diferencias como similitudes entre los testimonios de todos los padres entrevistados acerca de lo que consideran sus responsabilidades, lo más sobresaliente es que en los papás de niños no se menciona el cariño o amor, sin embargo no puede decirse que haya sido debido al sexo de los niños, ya que no todos los padres de niñas lo mencionaron como responsabilidad, aunque esto es congruente con lo que Badinter (1993) comenta en cuanto a que el padre se comporta de forma distinta con el bebé varón y bebé hembra. No sólo dedica más tiempo a jugar con su bebé varón, sino que estimula sus actitudes viriles, como la actividad física, la independencia o la exploración. En cambio con la niña, se muestra más cariñoso y le estimula a ser más pasiva y tranquila.

Algo que resalta igualmente es que (a excepción de dos papás de las niñas) todos dijeron que la educación y preparación, así como la alimentación de sus hijos(as) son responsabilidad suya, lo que demuestra que se interesan cada vez más en la crianza y desarrollo de sus hijos e hijas. En este sentido, Pruett (2000) señala que 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, acompañarlo al pediatra y conocer a los amigos y los temores del hijo o hija.

Una de las influencias más significativas en el estilo de la relación del padre con su hijo/a es la impresión del estilo de su propio padre como modelo para él (Yablonsky, 1993). Lo cual es útil para el niño (varón), ya que ellos (se supone) deben ser los proveedores del hogar. Sin embargo, esto sería opuesto a lo que el padre de una de las niñas argumenta en cuanto a que una de sus responsabilidades es que su hija tenga un oficio; ya que esto rompería con el papel tradicional de la mujer dedicada al hogar y no a proveer. Pedrosa (1999) señala al respecto que las cualidades que se esperaban anteriormente de la mujer eran ser tierna, pasiva, débil, no inteligente, madre de familia y no interesada en los temas económicos ni prácticos. Por otra parte, para el varón, el estereotipo fijaba lo opuesto: ser asertivo, agresivo, independiente, fuerte, inteligente, valiente, autoritario, buen proveedor y sostén del hogar y de los hijos. Como en el caso del padre de uno de los niños, quien menciona que hacer que su hijo se haga independiente es responsabilidad suya.

Referente a la autorreflexión de la propia paternidad, Sinay (2001) argumenta que sólo una madre puede parir a un hijo, pero sólo un padre puede enseñarle a ese hijo lo que es un hombre. La madre es el primer modelo de mujer que conocerá el recién nacido. El padre es el primer hombre, el que le transmitirá su primera noción de hombría. Si el hijo es varón en el padre encontrará el primer reflejo de su identidad sexual. Si es mujer, en él hallará una primera referencia acerca de la diferencia. Por ello es que se entiende que todos los papás de niñas únicamente denoten algunas características diferentes, como el sentirse seguros, contentos, etc., debido a sus edades y vivencias. Y por su parte, los padres de niños se notan más preocupados e inseguros por la forma en que están desempeñando su paternidad; esto se da seguramente porque se interesan en ser un buen modelo para sus hijos, ya que ellos también se convertirán en padres algún día, por eso es que probablemente éste tipo de testimonios no fueron mencionados por los papás de niñas.

Dentro de las actividades de la relación padre-hijo, el juego se ha mencionado a lo largo de los textos, por ejemplo en el de Badinter (1993), quien dice que el padre tiende a jugar mucho más que la madre con el pequeño, se inclinan más hacia los juegos táctiles y de movimiento. Los padres manifiestan la importancia del contacto físico y de la sensación que provoca en ellos el

movimiento del bebé. Lo que queda reiterado con los discursos de todos los entrevistados, ya que sin importar el sexo de sus hijos e hijas, todos coinciden en el juego como parte de las actividades compartidas con los niños y niñas; a pesar de que también pueden coincidir en algunas otras actividades como estudiar, comer, pasear, ver televisión etc., el juego sigue sobresaliendo entre todos los discursos. Al respecto Rodrigo y Palacios (1998) señalan que el padre participa poco en las actividades de cuidado diario y de juego educativo con sus hijos e hijas, pero participa más en actividades en el exterior, en ver televisión o en determinados juegos físicos.

Mientras los padres de niñas que mencionan tener temores, los refieren a que su hija naciera con problemas físicos y otro a que ya sabía que iba a nacer con problemas en el desarrollo y actualmente a dejarla sola, es decir, se refieren a temores en cuanto a que los niños o niñas nazcan con problemas en el desarrollo. Los de niños no lo mencionan como tal, sin embargo, fueron más varones quienes aceptaron tener temores en cuanto a ser padre, lo cual puede relacionarse con los discursos de la autorreflexión de la paternidad en los que se menciona que los padres se ven como ejemplos paternos para sus hijos en el futuro.

Los padres de niños y niñas con retardo son propensos a experimentar un miedo continuo; aún suponiendo que el niño/a tenga buenos progresos, madurando tanto física como psicológicamente. Los padres enfrentan continuamente la realidad de las limitaciones de su hijo o hija; empiezan a hacerse preguntas acerca de qué podría pasar con su hijo cuando ellos ya no vivan para ayudarlo, o qué va a pasar cuando esté en edad de ir a la escuela, etc. (Hutt y Gwyn, 1988). Esto se ve reflejado en el discurso de uno de los padres de niño, ya que menciona que teme que le falten años para encaminar a su hijo.

En cuanto a la prevención prenatal, la mayoría de los entrevistados dicen que no se realizaron ningún tipo de estudio por medio del cual pudieran haber sabido si sus hijas o hijos tendrían algún retardo en el desarrollo, esto indica que no tenían idea o no esperaban que ellos pudieran hallarse en la situación de concebir a un hijo o hija con éstas características, por lo cual no mostraron interés por realizarse éste tipo de estudios. Tal como señala Pueshel (1991) durante el embarazo muchos padres podrían expresar su preocupación de que algo no vaya a salir bien, pero esto se hace generalmente de una manera fugaz y se pasa por alto, especialmente si no han surgido problemas durante ese tiempo y no existen antecedentes familiares. Además, al tema de

los análisis prenatales para la detección de algún retardo en el desarrollo de los niños y niñas, no se le ha dado la importancia debida, por lo que tampoco se ha difundido correctamente.

Respecto a la decisión prenatal ante un problema de desarrollo, no se notó gran diferencia entre los padres de niños y los de niñas, ya que la mayoría señala que hubieran aceptado de todos modos el nacimiento de sus hijos e hijas, solamente uno (papá de niño), dejó en duda lo que haría. En casos como éste, existe la alternativa de dar el niño en adopción para evitar la terminación del embarazo. Los padres que por cualquier motivo se sientan incapaces de criar un niño o niña con síndrome de down y que se sientan agobiados por el pensamiento de abortar un feto afectado pueden elegir ésta alternativa. De este modo, no tendrán que afrontar el trauma y el sentimiento de culpa que tantas veces acompañan al aborto (Pueshel, 1991).

Puede ser que quienes no se sienten seguros de aceptar que su esposa continúe con el embarazo, al saber que su bebé tendrá problemas en el desarrollo, sean personas que no están bien informadas de las características y cuidados reales de cierto grado de retardos, y por lo tanto pueden tener pensamientos exageradamente negativos acerca de ello.

Referente al rol de las instituciones de salud ante el desarrollo del niño o niña, se entiende que para alcanzar una situación positiva y mantener una actitud abierta y reflexiva, los padres de niños y niñas con éstas características, necesitan una doble intervención: primero deben recibir toda la información objetiva sobre el problema de su hijo/a, sobre sus posibilidades de evolución y sus características principales; después deben recibir un apoyo emocional que les ayude a aceptar la realidad y ayudar a su hijo/a lo antes posible; esto ayudará a una normalización general en la familia y en sus relaciones con la comunidad, ya que la adaptación debe comenzar en la familia para proyectarse al resto de la sociedad (Muntaner, 1998). El caso del padre de una de las niñas es un ejemplo de ello, ya que sí recibió información acerca del problema y los cuidados necesarios para su hija, sin embargo, no se le dio apoyo emocional.

En algunos de éstos casos, el que no se les haya informado correctamente sobre el estado de salud de sus hijos e hijas se puede justificar debido a que sus problemas son visibles solamente a una mayor edad (problemas de lenguaje), sin embargo, otros casos en los que se dio información, no fueron del todo claros, lo que hace sugerir que las instituciones de salud y quienes laboran en ellas deben esforzarse en mejorar detalles de éste tipo. Por otra parte, los padres deben también exigir un poco más de información acerca de la salud de sus hijos e hijas, para que de ésta manera, quienes laboran en las instituciones de salud se comprometan más al respecto.

Al hablar de implicaciones sociales, todos los padres de niños señalan no haberlas percibido hacia sus hijos, igual que dos de los papás de niñas. Los padres restantes de niñas indican haber percibido alguna implicación social debido a las características de sus hijas.

A pesar de que los niños o niñas muchas veces no tengan rasgos físicos diferentes a los de un niño/a “normal”, la gente da señas de la impresión que les causa ver o tratar a los niños y niñas con características de desarrollo diferentes, debido a que no están acostumbrados a tratar con personas diferentes a ellos, y por otra parte, no están bien informados acerca de los diferentes problemas de retardo en el desarrollo y las características y necesidades que tienen éste tipo de niños/as. Por eso pocas personas pueden sentirse cómodas en presencia de una persona disminuida; es como si el defecto se aplicara a todos los aspectos de su personalidad y afectara su conducta en general (Bowley y Gardner, 2001).

En cuanto a las presiones sociales de familiares y amigos, aquí se nota una gran diferencia entre los padres de niñas y los de niños, ya que si bien por una parte, el papá de una de las niñas menciona que sí siente presión social, el resto de ellos no; y por parte de los papás de niños se da una respuesta unánime en cuanto a que sí hay presiones sociales sobre ellos. Las actitudes de los padres son 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, a menudo fuerzan a la familia a abstenerse de sus contactos sociales normales; tiende a aislarse (Hutt y Gwyn, 1988).

Esto puede darse debido a que como los niños (varones) son quienes muchas veces se ven como representaciones de lo que es el hombre de la casa (es decir, el padre), las personas (familia, etc.) esperan más de ellos, ya que a las niñas se les tiene más paciencia en cuestión de cualquier tipo, debido a que su sexo se considera “más débil” que el de los varones. Lo anterior se relaciona con lo dicho por Cunningham y Davis (1994) en cuanto a que los padres se muestran menos trastornados por tener una hija con necesidades especiales que por tener un hijo. Ello puede ser debido a los estereotipos tradicionales de género que influyen en las aspiraciones de los padres, según los cuales las niñas corresponden para los asuntos domésticos y son más dependientes que los chicos.

La mayoría de los padres, tanto de niñas como de niños, aluden a expectativas que son más referidas a los problemas que tienen sus hijas e hijos, ya que muestran más preocupación porque éstos salgan adelante de sus problemas actuales y que tengan un buen desarrollo. El padre de uno

de los niños fue quien se interesó por que su hijo sea exitoso en el futuro y responsable, lo que da seña de que sus expectativas van más allá de lo que es su retardo en el desarrollo. Esto se observa en lo que refiere Pueshel (1991) respecto a que lo más valioso que se puede dar a los hijos con retardo en el desarrollo es la aceptación de sí mismo tal como es, y un deseo de que en el futuro sea lo más independiente que pueda. De su entorno se espera compasión, pero no lástima, y que se le dé la oportunidad de demostrar por sí mismo, en la medida de lo posible, que es merecedor de todos los derechos de un ser humano, dentro de sus capacidades.

Algunas veces las expectativas de los padres están relacionadas con el lenguaje de sus hijos e hijas, como es el caso de dos de los padres de niños y uno de niña, ya que la problemática de éstos se relaciona con el lenguaje. Es así como menciona Pret (2000) que los padres tienden a usar un lenguaje más complejo que el que las madres emplean con los niños, incluso los más pequeños, esto se comprende como una tendencia del padre a mantener elevadas expectativas respecto de la adquisición de habilidades lingüísticas, o como su renuencia general a tratar como un bebé a su hijo que está creciendo.

Todos los padres, sin importar el sexo de sus hijos e hijas, coincidieron en que es importante el contacto físico, verbal y de afecto; y aunque las razones que tiene para pensarlo así, fueron diferentes, éstas refieren beneficios para sus hijos o hijas. En lo que dicen algunos de los padres de niños, se señalan las demostraciones de afecto como abrazos y besos, lo cual no pudo observarse en el caso de los papás de niñas. Esto puede deberse a que, como el padre de uno de los niños refiere, su papá lo estimulaba a él en ese sentido, y por tanto tomó ejemplo de lo que el vivió; entonces, como en el caso de los padres de niñas no existió tal vivencia, no se menciona algo acerca de ello. Algo que se contradice con lo anterior, es lo que se menciona acerca del padre tradicional o patriarca, proveedor de la familia, quien no se siente competente para el cuidado de los hijos o de las tareas domésticas, considera que expresar afecto puede restar autoridad, mantiene generalmente distancia con los hijos y, si se acerca, lo hace sólo con sus hijos varones a partir del momento en que puede comunicarse verbalmente con ellos (Fuller, 2000).

Dos de los padres hacen énfasis en que el contacto físico, verbal y de afecto les ayuda a sus hijas, debido a su retardo en el desarrollo, ya que mencionan que por medio de él sus hijas aprenden cosas. Esto se puede justificar con lo mencionado por Cunningham y Davis (1994), quienes argumentan que la relación activa de los padres con sus hijos en actividades como el juego, la

conversación y la lectura está estrechamente asociada a los resultados del desarrollo. No es tanto la cantidad como la calidad de la interacción lo que importa. Si los padres dan prioridad a tales actividades, es porque las construyen como importantes para el desarrollo del niño. Al pasar mucho tiempo con el niño, los padres también indican que lo valoran y disfrutan de su compañía (como lo señala el padre de una de las niñas).

Respecto a los cambios en la relación marital Cunningham y Davis (1994) señalan que en algunos casos, la relación sexual de la pareja puede verse afectada por la posibilidad de tener otro hijo con retardo en el desarrollo. De parte de los padres de niños y de niñas, sólo hubo dos y que mencionaron haber visto cambios en cuanto a la sexualidad. Un padre de niña y uno de niño, no sufrieron cambios en su relación marital.

La mitad de los padres de niñas, comentan que la situación (tener una hija con retardo en el desarrollo) ha unido más su relación con la esposa. Al respecto, Rodrigo y Palacios (1998) argumentan que tener un niño con retraso en el desarrollo no tiene porqué provocar necesariamente respuestas poco adaptativas en el sistema familiar, sino que puede incluso fortalecer las relaciones dentro de la propia familia.

Esto muestra que definitivamente el tener un hijo o una hija con retardo en el desarrollo trae cambios, tanto en la relación de pareja como en la familia, aunque algunos papás mencionan que los cambios son para bien (ya que une a la pareja), todos finalmente son cambios que afectan y obligan a modificar ciertas costumbres que ya existían en esa familia o pareja.

Con éste estudio queda contrarrestada la hipótesis inicial, que hacía referencia a que: el género de los hijos o hijas con retardo en el desarrollo, determina el trato que los padres otorgan a éstos niños y niñas. Ya que a lo largo del análisis no se hallaron grandes diferencias entre la manera en la que los padres de las niñas ejercen su paternidad, y la manera de ejercerla de los padres de niños. Esto se observó a pesar de que estaba apoyada por lo que Pérez (1999) señala acerca de que al igual que los juguetes, la disciplina también es diferente para una niña y para un niño. Es más probable que a un niño se le castigue físicamente y a una niña verbalmente. Las niñas por lo general reciben más demostraciones de afecto, mayor protección, más control y restricciones. Al niño, en cambio, se le trata de una manera emocionalmente más fuerte en el sentido de que se le enseña a mantener el control, se le motiva y refuerza para que se haga independiente, fuerte, agresivo y seguro de sí mismo.

Por último, como ya se sabe, la familia es la principal fuente de información de la que todas las personas tienen una referencia acerca de los papeles que se deben desempeñar según el sexo; de acuerdo con las vivencias dentro de éste medio, las personas deciden cómo comportarse en su edad adulta, tal como ocurrió con los padres entrevistados en éste estudio, y a pesar de que ellos demuestran su preocupación por ser los proveedores de sus hogares, también lo hacen respecto al cuidado de sus hijos e hijas. Esto es muy importante, ya que se expresa con ello un cambio en las actitudes y pensamientos de los padres en cuanto a la crianza y educación de los niños y niñas, abriendo así nuevas experiencias para éstos, ya que además de poder experimentar una buena relación con sus madres, podrán hacerlo con sus padres en una medida un poco más equilibrada, lo cual les traerá beneficios para su desarrollo.

La paternidad entonces, puede verse como una experiencia que involucra tanto responsabilidades como satisfacciones, las cuales son vividas según las circunstancias en las que se encuentren los varones; quienes además pasan por diversos acontecimientos de los cuales aprenden a desempeñar éste papel, que por diversas situaciones es menos promovido que el aprendizaje de ser madre.

Los padres aquí mencionados, se muestran contentos de poder convivir con sus hijos e hijas a pesar de sus características, ya que dicen realizar actividades con éstos últimos, que muchas veces no se espera de los padres (varones), como el ir a la escuela, platicar con ellos/as, entre otras cosas. Y a pesar de que muchas veces se no pueden realizar actividades que implican relacionarse con otras personas, o que les hace sentirse diferentes de otras personas, viven su paternidad como una experiencia agradable, en la que sólo les preocupa el buen desarrollo de sus hijos e hijas.

A pesar de los años que han pasado, los discursos de estos padres nos hacen ver que en realidad la sociedad, los servicios, etc, no han cambiado lo suficiente como para dar un mejor estilo de vida a los padres de niños que tienen retardo en el desarrollo. La ayuda y apoyo de los trabajadores de las instituciones de salud, es algo que puede facilitar a éste tipo de padres a desarrollarse como tales, en sus circunstancias. Para ello necesitan informarse mejor acerca de los problemas de retardo en el desarrollo que los niños y niñas pueden presentar al nacer, así como la manera en la que deben tratar el asunto con los padres.

Todo lo ya menciona demuestra que los padres de niños con retardo en el desarrollo, son personas que aunque tienen que atravesar por circunstancias menos comunes que otros padres,

desempeñan su papel de manera parecida a ellos. Sobre todo ejercen esa práctica de forma similar siendo padres, ya sea de niñas o de niños.

Una de las aportaciones derivadas de éste estudio es la concerniente a que otros padres pueden beneficiarse con las vivencias y testimonios de quienes aquí se mencionan, tomando como referencia los errores o aciertos que han experimentado.

Otra de éstas aportaciones es que se saben las debilidades o fallas de la sociedad y los trabajadores de la salud, con lo cual se puede empezar a pensar en cómo mejorar las atenciones a éste tipo de padres.

A partir de éste trabajo se pueden implementar escuelas para padres, tomando en cuenta sus inquietudes, quejas y necesidades. De manera que se mejore la calidad de las relaciones entre padres e hijos o hijas en ésta situación.

La contribución específica al proyecto de investigación es la referente al tercer objetivo, en el que se trata de analizar cómo viven los varones una situación particular (tener hijos o hijas con retardo en el desarrollo), cuáles son sus responsabilidades en la crianza de estos hijos o hijas y cómo viven su relación de pareja.

Tomando en cuenta los resultados obtenidos en éste trabajo, se puede desarrollar un estudio con padres de niños y niñas con una misma “problemática” (por ejemplo con síndrome de down), para tener una muestra más homogénea, y así saber si aún con la misma situación se encuentran similitudes o diferencias en las vivencias de los padres.

Hacer una comparación entre las experiencias de padres de niños “normales” y padres de niños con algún retardo en el desarrollo.

## **BIBLIOGRAFÍA**

**Aguiar, K.E.**(1988). *Padres Positivos*. México: Pax México.

**Álvarez, J.** (2001). *Reacción de los padres a la situación de tener un hijo con necesidades especiales*. [En red] Disponible en: [www.manolo.net](http://www.manolo.net). <http://home.coqui.net/jalvarez>

**Alveano, H.J.** (1998). *El Padre y su Ausencia*. México: Plaza Valdés.

**Asociación para el Síndrome de Down de Madrid.** *El Futuro Empieza Hoy. Jornadas Sobre el Síndrome de Down*. Madrid: Pirámide.

**Badinter, E.** (1993). *XY. La Identidad Masculina*. Madrid: Alianza.

**Baker, G. y Carvajal, J.** (2002). *Paternidad: ¿Es un Trabajo para Mí?*. [En red] Disponible en: [www.asume.org.mx](http://www.asume.org.mx)

**Bell, D.H.**(1987). *Ser Varón. La Paradoja de la Masculinidad*. Barcelona: Tusquets Editores.

**Benedett, M.J.** (1991). *Procesos Cognitivos en la Deficiencia Mental. Concepto, Evaluación y Bases para la Intervención*. Madrid: Pirámide.

**Bettelheim, B.**(1989). *No Hay Padres Perfectos. El arte de Educar a los Hijos sin Angustias ni Complejos*. México: Grijalbo.

**Bolio, A.E.** (1989). *Relaciones entre Padres e Hijos. Preferencias y rechazos*. México: Trillas.

**Bowley, A.H. y Gardner, L.** (2001). *El Niño Disminuido. Guía Educativa y Psicológica para los Disminuidos Orgánicamente*. México: Editorial Médica Panamericana.

**Buendía, J.** (1999). *Familia y Psicología de la Salud*. Madrid: Pirámide.

**CIMAC** (1999). *Reglamentar la Licencia por Paternidad, un Avance Laboral para los Varones*. México. [En red] Disponible en: [www.cimac.org.mx/noticias](http://www.cimac.org.mx/noticias)

**CIMAC** (2000). *Por una Paternidad para el Nuevo Milenio*. México. [En red] Disponible en: [www.cimac.org.mx](http://www.cimac.org.mx)

**Cariño, V.C.** (1997). *Padre Alcohólico. ¿Cómo es la estructura de su familia?. Etapa de Niños en Edad Escolar*. Tesis para obtener el grado de Licenciado en Psicología. México: UNAM Iztacala.

**Chapman** (2000). *La “Educación Sexual” de la Paternidad Planificada*. [En red] Disponible en: [www.vidahumana.org](http://www.vidahumana.org)

- Chávez, R.B.** (1987). *Familia y Sexualidad en México. Un Análisis Crítico de la Educación Sexual Infantil*. Tesis para obtener el grado de Licenciada en Psicología. México: UNAM Iztacala.
- Contreras, H.J.** (2001). *¿La Nueva Paternidad: Estoy Preparado para ser Padre?.* Tesis para obtener el grado de Licenciada en Psicología. México: UNAM Iztacala.
- Cruickshank, W.H.** (2003). *El Niño con Daño Cerebral. En la Escuela, en el Hogar y en la Comunidad*. México: Trillas.
- Cunningham, C. y Davis, H.** (1994). *Trabajar con los Padres. Marcos de Colaboración*. México: Siglo XXI.
- Denman, C.A y Haro, J.A.** *Por los Rincones. Antología de Métodos Cualitativos en la Investigación Social*. Editorial: El Colegio de Sonora.
- Di Gesu, 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>
- Donoso, O.M.** (2000). *Paternidad Responsable en el Siglo XXI a la Luz del Magisterio del Iglesia* [En red] Disponible en: [www.panoramacatolico.com/](http://www.panoramacatolico.com/)
- Dunn, J.** (1986). *Relaciones entre Hermanos*. Madrid: Morata.
- Fuller, N.** (2000). *Paternidad en América Latina*. Perú: Fondo Editorial.
- García, P.A.** (1999). *Niños y Niñas con Parálisis Cerebral. Descripción, Acción Educativa e Inserción Social*. Madrid: Narcea.
- Hale, G.** (1990). *Manual para Minusválidos: Guía Ilustrada para hacer la Vida más Fácil e Independiente a los Impedidos Físicos, sus Familias y Amigos*. Madrid: Ediciones H. Blume.
- Hallas, C.H., Fraser, W.I. y McGillivray, R.C.** (1978). *Cuidado y Educación del Subnormal*. Barcelona: Salvat.
- Hutt, M. y Gwyn, G.** (1988). *Los Niños con Retardos Mentales. Desarrollo, Aprendizaje y Educación*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Ingalls, R.P.** (1982). *Retraso Mental. La Nueva Perspectiva*. México: El Manual Moderno.
- Jasso, G.L.** (1991). *El Niño Down: Mitos y Realidades*. México: El Manual Moderno.
- Jasso, G.L.** (2001). *El Niño Down: Mitos y Realidades*. México: El Manual Moderno.

- Johnson, M.A.** (1990). *La Educación del Niño Deficiente Mental. Manual para Padres y Educadores*. Madrid: Cincel-Kapelusz.
- Lamas, H.** (1996). *El Género, la Construcción Cultural de la Diferencia Sexual*. México: Purrúa.
- Larousse** (1999). *Diccionario de la Lengua Española*. México: Offset.
- Lewis, A.** (2000). *Convivencia Infantil y Discapacidad*. México: Trillas.
- Lomas, G.E.**(1998). *El Trabajo con Padres de Niños con Discapacidad desde la Perspectiva del Grupo Operativo*. Tesis para obtener el grado de Licenciado en Psicología. México: UNAM Iztacala.
- López, M.P.** (1991). *Cambios en la Orientación de las Prácticas Educativas y sus Repercusiones en el Ser Padres*. Tesina para obtener el grado de Licenciado en Psicología. México: UNAM Iztacala.
- López, C.M.** (1999). *¿Que la Paternidad sea Padre!* [En red] Disponible en: [www.jornada.unam.mx](http://www.jornada.unam.mx)
- Luévanos A.** (1996). *Las diferencias de género en la familia y en la escuela*. Revista de Educación y Cultura de la Sección 47 del SNTE. Enero-Marzo. No.8. Género y educación. [En red] Disponible en: [www.latarea.com.mx/articu/articu8/luevano8.htm](http://www.latarea.com.mx/articu/articu8/luevano8.htm)
- Mannoni, M.** (1987). *El Niño, su “Enfermedad” y los Otros*. Argentina: Nueva Visión.
- Miller, J., Leddy, M. y Leavitt, L.** (2001). *Síndrome de Down: Comunicación, Lenguaje, Habla*. Barcelona: Masson.
- Monroy, M.M.** (1999). *Estudio de la Crisis Provocada por el Nacimiento de un Hijo con Síndrome de Down*. Tesis para obtener el grado de Licenciado en Psicología. México: UNAM Iztacala.
- Muntaner, J.J.** (1998). *La Sociedad ante el Deficiente Mental. Normalización, Integración Educativa, Inserción Social y Laboral*. Madrid: Narcea.
- OIT** (Organización Internacional del Trabajo) (2003). *Género, Formación y Trabajo*. [En red] Disponible en: <http://.ilo.org/public/spanish/region/ampro/cinterfor/temas/gender/doc/glosario/ii.htm>
- Olvera, G. A.** (2000). Tesis para obtener el título de Licenciada en Psicología. México: UNAM Iztacala.
- ONU** (2004). *Género*. [En red] Disponible en: <http://www.pnud.org.ve/temas/genero.asp>

**Parke, R.** (1986). *El papel del padre*. Madrid: Morata.

**Pedrosa, A.S.** (1999). *Los Cambios Sociales en los Roles Genéricos*. Buenos Aires [En red]  
Disponible en: <http://www.gabnet.com/ep/ar/apadesh1.htm>

**Pérez, M.** (1999). *Conflictos de Pareja Originados por los Roles de Género*. Tesina para obtener el título de Licenciada en Psicología. México: UNAM Iztacala.

**Pruett, K.** (2000). *El rol del padre*. Argentina: Nexos.

**Pueshel** (1991). *Síndrome de Down hacia un Futuro Mejor. Guía para Padres*. Barcelona: Salvat.

**Reyes, R. B.** (2001). *Expectativas y Significado de la Paternidad en el Proceso de Crianza de los hijos e hijas*. Tesis para obtener el grado de Licenciada en Psicología. México UNAM Iztacala.

**Rodrigo, M. y Palacios J.** (1998). *Familia y Desarrollo Humano*. Madrid: Alianza.

**Salinas, V.M.** (1999). *La estructura Familiar Como Responsable de la Conducta Antisocial en el Menor*. Tesina para obtener el grado de Licenciada en Psicología. México: UNAM Iztacala.

**Schmukler, B.** (1998). *Familias y relaciones de género en transformación*. Cambios trascendentales en América Latina y el Caribe. México: Edamex.

**Serrano, M.E.** (1999). *La Estructura Familiar como Responsable de la Conducta Antisocial en el Menor*. Tesina para obtener el grado de Licenciado en Psicología. México: UNAM Iztacala.

**Sesma, C.R.** (1999). *El desarrollo del autoestima en Niños de Edad Preescolar y Escolar*. Tesina para obtener el grado de Licenciado en Psicología. México: UNAM Iztacala.

**Sinay, S.** (2001). *Ser Padre es Cosa de Hombres. Redescubriendo y Celebrando la Paternidad*. México: Océano.

**Solís** (1997). *La Familia en la Ciudad de México*. México: Purrúa.

**Stern, H.H.** (1967). *La Educación de los padres*. Buenos Aires: Kapelusz.

**Torres V.** (2002). *Ejercicio de la paternidad en la crianza de hijos e hijas*. Tesis para obtener el grado de Doctora en Sociología: Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. México: UNAM.

**Vázquez, M.E.** (1998). *La Importancia del Poder Dentro de la Familia Mexicana*. Tesis para obtener el grado de Licenciado en Psicología. México: UNAM Iztacala.

**Yablonsky, I.** (1993). *Padre e hijo. La más deficiente de las relaciones familiares*. México: El Manual Moderno.

## ***ANEXO 1***

### ***Formato de Entrevista***

#### DATOS GENERALES

Nombre del entrevistado:

Edad:

Lugar de Nacimiento:

Nombre del cónyuge:

Edad:

Lugar de nacimiento:

Edad en la que fue padre por primera vez:

Edad en la que su esposa fue madre por primera vez:

Nivel de escolaridad de ambos:    Padre:                      Madre:

¿A qué se dedica (tipo de trabajo)?:

¿A qué se dedica su esposa?

Ingreso familiar en salarios mínimos:

Edad y sexo de los hijos e hijas:

¿Alguno de sus hijos tiene problemas en el desarrollo?

¿Qué problema?

¿Cuál de sus hijos tiene problemas en el desarrollo?

#### DEL MODELO Y/O PAPEL PATERNO

¿Cómo fue su padre con usted?

## EJERCICIO Y VIVENCIA DE LA PATERNIDAD

¿Qué significa para usted paternidad?

¿Cómo aprendió a ser padre?

¿Cómo se ve a sí mismo ahora como padre?

Temores de ser padre.

¿Cuáles son sus responsabilidades como padre?

¿Podría hacerse cargo del cuidado del niño y/o de la niña?

¿Cómo es la relación entre su hijo (a) y usted cuando su esposa no está con ustedes?

¿Considera que el contacto físico, verbal, de afecto, juego, diversión son aspectos importantes para el desarrollo del niño(a)?

## PROCESO Y MANEJO DEL IMPACTO SOCIAL

¿Se hicieron algún estudio antes de tener a su hijo (a)?

Si se hubiera detectado algún problema de desarrollo en el niño(a), ¿qué habrían decidido?, que su esposa abortara o continuara con el embarazo.

¿Qué información le dio el médico cuando nació el niño (a)?

¿Le explicó alguna causa de que el niño (a) naciera con esas características?

¿Recibió algún apoyo psicológico cuando se enteró que el niño (a) nació con algunas limitaciones en su desarrollo?

¿Qué ha cambiado por tener un hijo (a) con alguna limitante, cuando ellos eran bebés y ahora que ya están más grandes (preescolar, escolar)?

¿Qué presiones sociales hacen que se modifique la manera de vivir en familia, con un niño(a) que tiene características diferentes?

Implicaciones de tipo social y personal hacia el niño (a) con limitantes.

¿Ha habido cambios en su relación marital?

¿Cómo y cuando decidieron tener otro hijo(a)?

¿Cómo es su relación con el niño (a) que nació después del niño (a) que tiene problemas en su desarrollo?

¿Cuáles son sus expectativas hacia su hijo (a) con retardo en el desarrollo?

**ANEXO 2**  
***Datos Generales De La Población***

<b>PADRE</b>	<b>EDAD</b>	<b>INGRESO FAMILIAR (sal.mín. diario)</b>	<b>ESCOLARIDAD</b>	<b>EDAD DEL HIJO/A</b>	<b>SEXO DEL HIJO/A</b>
Fernando	51 años	11	Media Superior	10 años	Femenino
José Luis	35 años	4	Bachillerato	3 años	Femenino
Jorge	40 años	4	Secundaria	6 años	Femenino
José	30 años	1	Preparatoria	6 años	Femenino
Martín	32 años	5	Media Superior	3 años	Masculino
Arturo	43 años	3	Secundaria	3 años	Masculino
Pablo	46 años	3	Media Superior	7 años	Masculino
José Ma.	39 años	3	Media Superior	11 años	Masculino