

El rol paternal en familias cubanas con hijos con discapacidad o enfermedades genéticas

The role of the father in Cuban families with children with disabilities or genetic diseases

DeinysCarmenate Naranjo^{1*}<https://orcid.org/0000-0001-5316-9019>

Ramón Rivero Pino² <https://orcid.org/0000-0002-3035-2993>

¹Centro Nacional de Genética Médica. La Habana, Cuba.

*Autor para la correspondencia. Correo electrónico: deinys@infomed.sld.cu

RESUMEN

Introducción: La paternidad significa, para un hombre, una oportunidad para confrontarse con su propia identidad. Ser padre es un momento que resulta difícil para muchos hombres, principalmente cuando se trata de ocuparse de todos los cuidados que implica un hijo; aún más, cuando ese niño tan deseado presenta una discapacidad o alguna enfermedad genética.

Objetivo: Caracterizar el rol de la paternidad en familias cubanas con hijos discapacitados o con enfermedades genéticas.

Métodos: Se desarrolló una investigación analítico-descriptiva cuyos métodos esenciales fueron el estudio de documentos (historias clínicas) y la entrevista semiestructurada de tipo cualitativa. La muestra estuvo conformada por 12 padres, se obtuvo información sobre sus percepciones, valoraciones, experiencias personales y los estereotipos de paternidad desde su propia opinión.

Resultados: Los padres con hijos discapacitados o con enfermedades genéticas son frecuentemente cuestionados por sus respuestas de negación, en las que no quieren aceptar la severidad del problema del niño o que su hijo es diferente o tienden a delegar toda la responsabilidad de la educación en la madre. En la relación marital se manifiestan criterios contradictorios, poca comunicación, poco tiempo para la pareja y roles estereotipados, lo cual repercute en las interacciones padre-hijo.



Conclusiones: La intervención con padres de hijos discapacitados o con enfermedades genéticas tiene en sí misma un carácter interdisciplinar. Así se puede lograr que los padres sean más eficaces y capaces para asumir durante un periodo prolongado de tiempo el cuidado responsable de su hijo.

Palabras clave: paternidad; familia; discapacidad.

ABSTRACT

Introduction: Fatherhood means for a man an opportunity to come face to face with his own identity. Being a father is hard for many men, particularly when it implies taking charge of all the care a child requires, more so when that beloved, much-desired child has a disability or a genetic disease.

Objective: Characterize the role of the father in Cuban families with children with disabilities or genetic diseases.

Methods: An analytic descriptive study was conducted whose essential methods were document review (medical records) and a qualitative semi-structured interview. The sample was composed of 12 fathers. Information was obtained about their perceptions, assessments, personal experiences and opinions about paternal stereotypes.

Results: Fathers of children with disabilities or genetic diseases are often questioned for their denial response to the situation, which takes the shape of not accepting the severity of their child's problem or the fact that he/she is different, or delegating all the responsibility for his/her education to the mother. The marital relationship is characterized by contradictory criteria, poor communication, little time for the partner and stereotyped roles, all of which impacts the father-child relationship.

Conclusions: The intervention with fathers of children with disabilities or genetic diseases is an interdisciplinary effort aimed at raising fathers' efficacy and capability to assume the responsible care of their children for a prolonged period of time.

Keywords: fatherhood; family; disability.

Recibido: 27/06/2018

Aceptado: 15/11/2018



INTRODUCCIÓN

La paternidad es un constructo social, es más que la simple confirmación de la aptitud reproductora del hombre, que la certificación de su potencia sexual y que la comprobación de su capacidad de proveer. La paternidad significa, para un hombre, una oportunidad para confrontarse con su propia identidad de varón, registrarla, profundizar en ella, conocerla y conocerse. La paternidad es un escenario para darse cuenta de la masculinidad profunda, esencial y verdadera.⁽¹⁾

Se ha demostrado que la paternidad activa produce no solo beneficios sobre los hijos, sino sobre toda la familia, lo que incluye, obviamente, a los hombres. Los padres activos son más felices, tienen mejor salud física y mental, menos estrés y menor riesgo de que sufran accidentes o abusen del alcohol y drogas.

En algunos hombres la paternidad les permite tomar conciencia de que los valores masculinos no son los únicos importantes, que un hombre puede abrir su corazón, expresar emociones, tener sensaciones y vibraciones interiores; la paternidad real, viva y amorosa puede ayudar al hombre a expresar sus sentimientos.⁽²⁾

Cuando los padres esperan un hijo se crean expectativas acerca de este y juegan a adivinar su sexo, imaginando a quién se parecerá, lo que harán con él y lo que será en un futuro. Es posible que sus temores con respecto a su salud y la posibilidad de algún padecimiento, defecto o característica inusual pase en algún momento por su mente, pero debido al temor y la ansiedad que ello genera, tienden a desecharlas casi automáticamente y a darle menos importancia y, solo en ocasiones, son capaces de admitirlas ante otras personas.⁽³⁾

Mientras dura la gestación, los futuros padres crean un mundo imaginario donde se formulan infinidad de preguntas referentes a lo que esperan de ese hijo: que llegue a ser lo que ellos no fueron o que satisfaga los deseos que en ellos no se cumplieron. Los padres esperan un hijo "normal", la imagen que la pareja se forma es siempre ideal, un niño sin defectos, sano; hacen sus planes respecto a dicho ideal, y estas expectativas se modifican cuando la imagen mental se transforma en realidad.

En el año 2001, la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Salud (CIF), definió el concepto de discapacidad como el término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales, factores ambientales y personales.⁽⁴⁾ Esta definición significó un gran cambio al concepto de discapacidad, pues, con él se trascendió la concepción estática, en la que solo se tenía en cuenta la condición de salud de la persona; a una concepción dinámica, en la que también los factores ambientales, personales y familiares juegan un rol importante.



La familia es esencial en el proceso de cuidado, crianza y educación de los hijos. Es el entorno más adecuado para que las personas se desarrollen de manera integral, aprendan a socializar, a expresar y recibir afecto y amor.⁽⁵⁾ Debido a estas características y funciones naturales, la familia se constituye en la instancia más potente e insustituible para el desarrollo socio-afectivo de todas las personas y, de manera especial, para los miembros del hogar que tienen alguna discapacidad o enfermedad genética.

Dentro de la familia, el nacimiento de un bebé con discapacidad o alguna enfermedad genética es considerado un momento de ruptura que puede conducir a una separación física entre padres e hijos (efecto psicológico de recibir la noticia de que el niño está enfermo o discapacitado), la constante preocupación por parte de los padres sobre "el qué dirán", el rechazo de la sociedad, la restricción de oportunidades educativas, laborales e institucionales, la posibilidad de que se conviertan en sujetos más vulnerables y el cuestionamiento hacia el ejercicio de la paternidad.⁽⁶⁾

En familias donde hay hijos con esas condiciones, se crea una "fuerte tensión entre el ser y el deber ser", específicamente, para la figura paterna, ya que el varón, al reflexionar a fondo acerca de la situación particular de su hijo, sobre el sentido de la vida y sobre sí mismo, y advertir contradicciones relacionadas con la discapacidad, frecuentemente experimenta cambios respecto a la percepción que tiene del niño, de sus necesidades y de su forma de vida, lo que es reforzado por las normas establecidas socialmente.⁽⁶⁾

El tener un hijo sano inspira un sentimiento de virilidad en el hombre y en la mujer significa un sentido de plenitud experimentando toda una variedad de motivaciones como medio para mantener unida a la familia.

A partir de lo anterior surge una pregunta, ¿Qué ocurre cuando este mundo imaginario creado por los padres no se lleva a cabo, esto es, cuando el bebé que esperan presenta alguna discapacidad o una enfermedad genética?

Teniendo en cuenta el papel de la paternidad en la familia, así como la importancia que suscribe el rol de ser papá de un niño con discapacidad, el presente artículo se propone caracterizar el rol de la paternidad en familias cubanas con hijos discapacitados o enfermedades genéticas.

MÉTODO

Se desarrolló una investigación analítico-descriptiva cuyos métodos esenciales fueron el estudio de documentos (historias clínicas), y la entrevista semiestructurada de tipo cualitativa (anexo), la cual permitió obtener la opinión de



los padres, sus percepciones, valoraciones y experiencias personales sobre los estereotipos de paternidad.

La muestra seleccionada fue de tipo intencional y el criterio que prevaleció fue el grado de cercanía geográfica de los padres a la consulta de Referencia Nacional de los Errores Innatos del Metabolismo del Hospital Pediátrico del municipio Centro Habana. Estuvo conformada por 12 padres, los cuales cumplían los siguientes criterios de inclusión:

1. Padres que vivían con sus hijos y sus parejas;
2. rango de edad entre 25 y 55 años;
3. preuniversitario como mínimo nivel de escolaridad vencido;
4. que estuvieran vinculados a una vida laboral activa, que reportasen ingresos económicos;
5. padres de hijos con discapacidad intelectual, trastornos del lenguaje y/o dificultades en el aprendizaje.

Las entrevistas se diseñaron por el equipo de especialistas de modo que fuera posible conducir la conversación con los entrevistados hacia los intereses de la investigación. La estructura de este instrumento fue la siguiente:

1. datos generales;
2. percepción del papel de padre;
3. ejercicio y vivencia sobre la paternidad
4. padre de un hijo con discapacidad.

Esta estructura permitió organizar la información obtenida para luego realizar su análisis.

Una vez aplicada las entrevistas, se realizó un análisis cualitativo de toda la información ofrecida por los padres según las siguientes variables:

- Responsabilidades de ser padres.
- Actividades que realizan en la relación padre-hijo.
- Expectativas de los padres hacia el bebé.
- Importancia que le conceden al contacto físico, verbal, al afecto, al juego y a la diversión.
- Comportamientos con la relación de pareja.

Desde el punto de vista ético, la investigación fue evaluada por el Comité de Ética del Centro Nacional de Genética Médica. Se mantuvo la confidencialidad de la información trabajada, toda vez que no fueron expuestas las identidades de los casos. De igual manera, se tomó el consentimiento de todos los entrevistados para su inclusión en la investigación.

RESULTADOS

Los resultados obtenidos se presentan de acuerdo con cada una de las variables referidas anteriormente.

Responsabilidades de ser padres

Solamente 25% de los padres entrevistados tenían una participación directa en las labores domésticas y la educación de los hijos con discapacidad o enfermedad genética. Con frecuencia, el padre únicamente ofrecía ayuda o colabora en situaciones particulares como los fines de semana, las vacaciones y, con regularidad, cuando la esposa desempeñaba actividades extradomésticas. Evitaban compartir la situación relacionada con los hijos y delegaban toda la responsabilidad sobre la crianza y la elección del tratamiento o búsqueda de escuela especial en la madre, lo cual limita las experiencias de interacción con el niño.

Actividades que realizan en la relación padre-hijo

La totalidad de los padres entrevistados manifestaron participar poco en actividades como: cuidado diario, juegos de mesa, compartir tiempos para la comida, realizar actividades en el exterior, ver televisión juntos, ejecutar juegos físicos. Los padres que estaban emocionalmente cerca de sus hijos en relaciones cariñosas durante largos periodos, ejercían más influencia que la que pueden tener quienes estaban emocionalmente alejados y no se relacionan. De ese modo, los padres se sentían satisfechos con su papel y eso los llevaba a no sobrevalorar la situación especial en la que se encontraban.

Expectativas de los padres hacia el niño

El futuro de la familia es un aspecto que cambia a partir del nacimiento de un hijo con discapacidad, pues esto supone la no realización de una serie de planes preestablecidos. Todos los padres se crean expectativas acerca de sus hijos, incluso antes de que nazcan. En la presente investigación 100 % de los padres estudiados manifestaron no estar decepcionados de sus hijos. Las expectativas que ellos relacionan referente a sus hijos están dadas, fundamentalmente, por que sean



capaces de desarrollar habilidades muy básicas que les permitan obtener cierto grado de independencia cuando sean mayores; sus referencias nunca fueron hacia el logro de otros objetivos, como realizar una carrera universitaria, aun con el conocimiento de que pudieran lograrlo.

Todos los padres entrevistados le confieren gran importancia al desarrollo de los juegos a través del contacto físico. Expresaron que con los juegos aprenden muchas cosas que de otras maneras no pueden aprender y logran demostrar también manifestaciones de afecto y cercanía hacia los hijos.

Comportamientos en la relación de pareja

Ocurren cambios en la relación matrimonial cuando se produce el nacimiento de un hijo con discapacidad o enfermedad genética. Tal cuestión es algo que puede afectar el papel que ejerce el padre, de manera positiva, y se beneficia la pareja al ser más unida; o de manera negativa, con conflictos y distanciamiento. De los entrevistados en este estudio, 75 % expresaron que se presentan ciertos conflictos en las relaciones de pareja; cada uno intenta enfrentar la situación por separado, sin tener en cuenta que esto perjudica el desarrollo emocional de los hijos y las expectativas del padre sobre el ejercicio de su paternidad. Se han manifestado desacuerdos y discusiones, criterios contradictorios, poca comunicación, dificultades para compartir la cotidianidad, poco tiempo para la pareja y roles estereotipados, lo que repercute en las interacciones padre-hijo y, por lo tanto, afecta el desarrollo psicológico del niño.

DISCUSIÓN

Ser padre es una condición que resulta difícil para muchos hombres, principalmente cuando se trata de ocuparse de todos los cuidados que implica un hijo con discapacidad o enfermedad genética. El nacimiento de un hijo esas características supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. A lo largo de los nueve meses (y en ocasiones, antes ya) esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del nacimiento. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad o enfermedad genética (o su posibilidad), es demoledor en un primer momento; como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza.

Durante todo el ciclo vital por el que pasan las familias, las reacciones y los sentimientos que experimentan aquellas que tienen un hijo con discapacidad o enfermedad genética van a pasar por distintas fases, en función de las nuevas



responsabilidades que deben asumir ocasionadas por las propias tareas del desarrollo y su inserción en los distintos entornos o ambientes sociales. La situación que vive la familia puede agravarse cuando observan en su hijo un distanciamiento progresivo de las pautas generales de un desarrollo normal.

Ortega⁽¹⁾ señala que en los padres con hijos con discapacidad aparecen frecuentes cuestionamientos relacionados con:

- a) Las respuestas de negación, en la que el padre no quiere aceptar que su hijo es diferente de los niños "normales" o, incluso, tampoco acepta la severidad del problema del niño.
- b) El cuestionamiento en la madre, porque ilógicamente reconoce que falló para tener un niño sano.
- c) Algunos padres tienden a delegar toda la responsabilidad de la crianza del niño a la madre, culpándola y haciéndola responsable de esa situación inesperada.
- d) El rechazo del padre hacia el niño, así como la disminución del contacto directo entre ellos (no lo toca, no lo acaricia, no le habla, no lo halaga), a pesar de que la relación física y la comunicación desempeñan un papel importante en el desarrollo de los niños y en el hombre como elementos que le permiten construir y ejercer ampliamente la paternidad.
- e) La preferencia del padre por el hijo "normal" y una marginación del que presenta características diferentes en su desarrollo.
- f) El desajuste en la relación de pareja: cada uno intenta enfrentar la situación por separado.⁽²⁾

A partir de estos cambios y de sus implicaciones sociales, educativas y familiares, la posibilidad de que los padres empiecen a cuestionarse sobre el ejercicio de su paternidad con niños cuyas características son especiales se incrementa, pues en ningún momento esta situación fue parte de sus expectativas. En otras palabras, no consideraron la posibilidad de estar en una situación que supusiera juicios de valor e implicaciones sociales relacionadas con su posición de padres.

La paternidad implica, entre otras cuestiones, ayudar con la economía doméstica, participar en la atención del niño, bañarlo, darle de comer, establecer reglas de disciplina, participar en los deberes escolares, llevarlo y traerlo de la escuela, conocer a los amigos y necesidades particulares de cada uno de los hijos.

A pesar de las dificultades que un niño con discapacidad pueda presentar, no debe dejarse de un lado la importancia que tiene el contacto físico, verbal y las expresiones de afecto que los padres puedan mostrarle, ya que esto permite



establecer una mejor relación entre ellos y su hijo y se comienzan a fomentar sentimientos de confianza y autoestima, entre ambos. Una vez que los padres de hijos con discapacidad o enfermedad genética no se limitan únicamente a brindar afecto, a abrazarlos, y a cuidarlos, aumenta el contacto y se facilitan los sentimientos de normalidad entre sus relaciones. Los padres que están emocionalmente cerca de sus hijos en relaciones cariñosas durante largos periodos, ejercen más influencia que la que pueden tener quienes están emocionalmente alejados y no se relacionan.⁽⁷⁾

Ebtinger⁽⁸⁾ refiere que lo más valioso que puede darse a los hijos con discapacidad es la aceptación de ellos mismos tal como son y un deseo de que en el futuro sean lo más independiente que puedan.

En nuestra sociedad, generalmente se ha manifestado que los hombres no deben ser tiernos, los padres casi nunca se permiten manifestaciones de ternura, y menos cuando se trata de un hijo varón. Esto lo sustituyen con actitudes de apoyo económico, protección, caricias bruscas bajo las cuales está presente el dominio autoritario.

Respecto a los cambios en la relación marital, algunos autores destacan que la mayoría de las personas necesitan un periodo largo para volver a sentirse de modo normal y entrar en contacto de nuevo con su rutina diaria.⁽⁹⁾ Casi nunca desaparecen por completo los sentimientos de tristeza y pérdida, cada uno intenta enfrentar la situación por separado, sin tomar en cuenta que esto perjudica ampliamente el desarrollo del niño. El padre puede abandonar el hogar y no compartir la situación, además de delegar toda la responsabilidad de la crianza y la educación a la madre.

Es necesario reflexionar acerca de las relaciones de pareja, ya que generalmente dejan de serlo para desempeñar su papel de padre y madre; lo que no es del todo bueno para el desarrollo del hijo, quien, al igual que sus padres, requiere de un ambiente familiar donde la armonía y comunicación primen. Que la pareja continúe fomentando su relación; se reflejará, en definitiva, en acciones en beneficio de la integración familiar y el mejor desenvolvimiento de su hijo con discapacidad y en su incorporación a actividades cotidianas, escolares y sociales.

Conclusiones

La paternidad puede verse como una experiencia que entraña tanto responsabilidades como satisfacciones, las que son vividas según las circunstancias en las que se encuentran los padres. Estos, además, atraviesan por diversos acontecimientos que los ayuda a aprender qué es la paternidad. Cuidar a un hijo



con discapacidad o una enfermedad genética requiere un trabajo extra del padre y de la madre, así como de cuestiones distintas que hacer y de qué preocuparse en mayor medida.

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

La intervención con padres así tiene en sí misma un carácter interdisciplinar. La psicología cuenta con un cuerpo de conocimientos que, junto con instrumentos y técnicas psicológicas avaladas experimental y científicamente, capacita a sus profesionales para intervenir eficazmente. De esta manera, se puede lograr que los padres sean más eficientes y capaces para asumir durante un periodo prolongado de tiempo el cuidado responsable de su hijo, facilitando su adaptación, reduciendo su vulnerabilidad, potenciando sus recursos y detectando casos que requieran atención especializada.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ortega P, Torres LE, Salguero A. Paternidad: periodo de cambio en la vida de los varones. *Revista Psicología Científica* [Internet]. 2010;11(17):120-9. Acceso: 26/12/2017. Disponible en: <http://psicologiacientifica.com/paternidad-cambio-varones>
2. Ortega P, Torres LE. Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación* [Internet]. 2010;12(1):135-55. Acceso: 04/01/2018. Disponible en: <http://psicologiacientifica.com/paternidad-cambio-varones>
3. Nieri L. Nueva mirada hacia la construcción de la paternidad. *Revista Psicología Científica* [Internet]. 2012;14(10):100-6. Acceso: 05/01/2018. Disponible en: <http://psicologiacientifica.com/paternidad-responsable>
4. Hernández A. Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Psicología Científica* [Internet]. 2004;4(4):60-5. Acceso: 26/12/2017. Disponible en <http://psicologiacientifica.com/paternidad-discapacidad>
5. Córdova L, Gómez J, Verdugo MA. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica* [Internet].



2008;7(2):369-83. Acceso: 28/12/2017. Disponible en

<http://psicologiacientifica.com/paternidad>

6. Fantova F. Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. Siglo Cero. 2000;31(6): 33-49.
7. Bronstein P, Cowan CP. Fatherhood today: Men's changing role in the family. Ed Little. New York: Wiley; 1988.
8. Ebtinger R. Aspectos psicopatológicos de la paternidad. Confrontacio. Psychology and psychopathology. Boston: Ed Little Brown and Co.; 1990.
9. Cano A. Cambios y significados de la paternidad en tres generaciones. [Tesis de Maestría]. Colombia: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Ciencias Humanas; 2013.

Conflictos de intereses

Los autores declaran que no tienen conflictos de intereses.

Anexo – Entrevista. semiestructurada

Fecha:

Nombre y apellidos:

Edad:

Institución:

Preguntas:

1. Mencione que actitudes responsables usted asume en la educación de su hijo.
2. Ponga ejemplos de actividades que usted asume responsablemente en su rol paternal dentro de la familia.
3. ¿Qué actividades usted realiza de conjunto con su hijo, que favorezcan sus relaciones?
4. Pudiera usted explicar qué expectativas como padre usted espera de su hijo.
5. ¿Qué importancia usted le concede al contacto físico, verbal y afectivo que usted pudiera establecer con su hijo?
6. Desde la concepción de su hijo, pudiera usted mencionar si han existido cambios en su relación marital.

