

Estrategias de afrontamiento empleadas por padres de hijos con discapacidad

Por Laura Geraldin Peña Parra

Laura Geraldin Peña Parra. Estudiante de último semestre de trabajo social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, Bogotá. Participante del semillero de investigación Epistemes, Colombia.

Introducción

La llegada de un hijo con discapacidad puede impactar significativamente a la familia, en especial a los padres. Por un lado, afecta emocionalmente a todos los miembros evocando emociones dolorosas en ellos, pues dista de los planes que pudieron imaginar para ese nuevo integrante; por otro lado, la presencia de la discapacidad en un hijo intensifica las demandas habituales de crianza, requiriendo mayor disponibilidad de los padres u otros miembros de la familia en el cuidado del hijo con discapacidad.

Según Villavicencio et al. (2018), atravesar por esta situación denota la necesidad de “realizar un proceso de duelo, por el hijo que no nació de acuerdo con las expectativas esperadas, para lograr conectarse con el hijo real” (p.4). Es entonces, con la confirmación del diagnóstico, que la familia inicia el proceso de afrontamiento empleando diversas estrategias que le permitan responder a las necesidades que emergen de la situación.

Los documentos revisados abordan las relaciones familiares que algunos miembros establecen con el integrante con discapacidad, lo que permitió identificar cierta dinámica -especialmente particular- en la relación padres e hijos con discapacidad, la cual se caracteriza por ser distante y en ocasiones conflictiva, que conlleva a una delegación del cuidado. No obstante, aún falta mucho por conocer con relación a estas situaciones. Es por ello que surge la necesidad de comprender cómo es el proceso de afrontamiento en padres de hijos con discapacidad cognitiva y auditiva residentes en las localidades de Engativá y Fontibón de la ciudad de Bogotá

El primer apartado del artículo contiene los antecedentes y la justificación de la investigación. En el segundo apartado se exponen los tópicos teóricos, el tercer apartado contiene la metodología de investigación y por último, en el cuarto apartado se realiza la discusión de los resultados y se presentan las conclusiones.

Los resultados del estudio evidencian un contraste significativo en las estrategias de afrontamiento empleadas por padres y madres, siendo los padres más propensos a optar por estrategias pasivas que las madres.

Antecedentes y justificación

Luego de realizar la revisión documental respecto al afrontamiento en padres de hijos con discapacidad, se identificaron 24 documentos en los que quedó en evidencia un vacío en el conocimiento en lo que refiere a la experiencia de los padres frente a esta situación, pues la mayoría de los estudios están elaborados desde la perspectiva de las madres. Además, son aún más escasas las publicaciones que tienen en cuenta factores que pueden influir en el proceso de afrontamiento.

Es por ello que uno de los objetivos de esta investigación propone identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres de hijos con discapacidad teniendo en cuenta las características relacionadas con el género como factor que puede explicar posibles asimetrías en el proceso de relación y actitudes mostradas por padres y madres.

Por último, es importante mencionar que este fenómeno ha sido poco estudiado desde la disciplina de trabajo social, siendo abordado en gran medida desde la psicología y la sociología.

Tópicos teóricos

La investigación que da origen al presente artículo retoma los siguientes referentes teóricos, los cuales se abordarán brevemente.

Discapacidad

La discapacidad es entendida según la Política Pública de Discapacidad para Bogotá (2023-2024) como

Una relación o interacción compleja entre las funciones y estructuras corporales de una persona y los factores contextuales, con sus entornos y microentornos temáticos, que pueden convertirse en facilitadores o barreras, generando espacios de desenvolvimiento equitativo o limitaciones en la actividad y restricciones en la participación (p.26).

Históricamente esta interacción ha planteado un problema de derechos humanos, limitando las libertades individuales de las personas con discapacidad, situación en la que se sobreponen barreras actitudinales donde se promueven actos de exclusión que se manifiestan en diferentes escenarios que involucran su desarrollo humano (Organización Mundial de la Salud, 2023).

Familia

Es importante reconocer que la presencia de la discapacidad no solo influye en la vida de la persona que la posee, sino también a nivel familiar, involucrando a cada uno de sus miembros. Es bien sabido que la transición a la paternidad inicia un periodo de cambios que involucra distintos ámbitos de su vida, algunos de estos pueden ser de carácter transitorio o por el contrario permanentes, plantea importantes demandas y la adopción de nuevos roles,

trayendo consigo una alteración del comportamiento, los hábitos de vida, conocimientos y emociones (Hidalgo et al., 2004).

Sin embargo, este suceso adquiere una complejidad adicional cuando el hijo nace con discapacidad, considerándose un impacto doble en la vida de los padres; esto no implica asumir una perspectiva negativa hacia la discapacidad pero sí se basa en el reconocimiento de las particularidades del hijo y los desafíos que estas pueden suponer para los padres (Villavicencio Aguilar, 2020).

La confirmación del diagnóstico de discapacidad puede evocar en los padres una serie de emociones dolorosas, entre ellas la ira, el miedo o la culpa, generando inquietudes frente a su situación actual, enfrentándose a diversas demandas en su entorno: sociales (estigma, discriminación), económicas (terapias, educación especializada) y de salud (desgaste emocional y físico) (Villavicencio, et al.,2018).

Afrontamiento

Según Villavicencio et al. (2018), la ocurrencia de este acontecimiento representa una pérdida emocional para los padres, razón por la cual enfrentar esta situación denota la necesidad de elaborar un proceso de afrontamiento frente al hijo que no ha nacido según las expectativas construidas durante el embarazo; resalta que la ausencia o deficiente elaboración del proceso de duelo afecta la estructura familiar dificultando la organización de los padres para dar respuesta a las necesidades de su hijo.

Según Lazarus y Folkman (1986, como se citó en Di- Colloredo et al.,2007), el afrontamiento es entendido como “aquellos esfuerzos cognitivos, emocionales o conductuales de respuesta que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que ponen a prueba o que exceden o desbordan los recursos del individuo” (p.131). De acuerdo con lo anterior, Aguilar et al. (2020) menciona que las estrategias de afrontamiento empleadas por los padres, se clasifican tradicionalmente de dos formas:

Afrontamiento pasivo: se entiende por “afrontamiento pasivo” el conjunto de estrategias que toma la persona para reducir el malestar psicológico que genera la situación, centrándose en sus emociones, pero sin realizar acciones para modificar la situación.

Afrontamiento activo: se refiere al conjunto de estrategias que toma la persona para solucionar un problema. Esto quiere decir que se dan los pasos necesarios y se mantiene el esfuerzo para intentar eliminar, cambiar o reducir el impacto negativo de las circunstancias. (p.13)

La elección de estas estrategias y la posterior asimilación de este suceso dependerán de varios factores. Algunos de ellos son los recursos con los que disponga la familia, la calidad de los vínculos e interacciones familiares, la percepción que tienen los padres sobre la discapacidad, así como las expectativas en torno a la paternidad y maternidad y el medio cultural en el que se encuentran (Pozo et al., 2006, como se citó en Calero, 2012).

Asimismo, Calero (2012) añade que las familias hacen uso de diferentes estrategias de

afrontamiento durante este proceso, las cuales configurarán la manera en que los padres se relacionan con su hijo.

Un elemento cultural que se tuvo en cuenta durante la investigación fue el de la socialización de género.

Este elemento cultural responde a un proceso de adaptación de los sujetos a las dinámicas propias del contexto, condicionando el desarrollo de los individuos a través de la atribución de valores, funciones y conductas consideradas intrínsecas a hombres y mujeres, elementos diferenciales que se traducen en desigualdades, regulando la vida en sociedad (Lojo Suarez, 2009). Este proceso no solo atribuye una serie de características a los sujetos sino que también impone limitaciones en ciertas manifestaciones.

Estas construcciones asimétricas en torno a la masculinidad y feminidad pueden afectar la forma en la que los padres asumen el cuidado de los hijos (Ojeda, 2019). La masculinidad ha sido moldeada históricamente desde una perspectiva de poder que rompe relación con la emotividad, en especial el miedo, la tristeza y, con frecuencia, la ternura, lo que se manifiesta en una incapacidad de cuidar del otro, el refuerzo del yo individual, el escaso o nulo contacto corporal y la no reproducción de cualquier comportamiento femenino (Pescador 2001, citado en Yugueros 2015). La manifestación de esto último es comprendida como un atentado contra la virilidad del hombre (Ojeda, 2019).

Metodología

El proceso de investigación se enmarca en el paradigma comprensivo interpretativo, estudio de tipo cualitativo que se fundamenta en la metodología planteada por las autoras Bonilla y Rodríguez en su libro *Más allá del dilema de los métodos* (2005).

La investigación también retoma como perspectiva teórica el interaccionismo simbólico de Blumer (1982). El estudio contó con la participación de cuatro madres y nueve padres; la técnica implementada para la recolección de la información fue la entrevista semiestructurada, el instrumento elaborado contó con un total de 26 preguntas divididas en ejes temáticos: discapacidad, familia y afrontamiento.

Resultados y discusión

La siguiente tabla permite visualizar la organización de los resultados obtenidos en la investigación “Explorando el Proceso de Afrontamiento en Padres de Hijos con Discapacidad Cognitiva y Auditiva en la Ciudad de Bogotá” (2024), con relación al tercer objetivo orientado a identificar las estrategias de afrontamiento empleadas por los padres.

Inicialmente se presenta la categoría deductiva, su correspondiente subcategoría y las proporciones agregadas por tema. Por último se presenta la categorías deductiva.

Tabla de categorías

Categoría deductiva	Subcategorías	Proposiciones por tema	Categorías deductivas
Proceso de afrontamiento	Estrategias de afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> - Expresión emocional - Represión emocional - Orientación espiritual - Acompañamiento social - Uso de alcohol - Actividades deportivas - Resignación - Acompañamiento institucional - Humor - Actividades laborales - Dedicación completa al cuidado 	Asimetrías en el afrontamiento

Fuente: elaboración propia (2024)

Estrategias de afrontamiento

La confirmación del diagnóstico de discapacidad inicia el proceso de afrontamiento, en el que las familias emplean diversas estrategias que le permiten responder a las demandas internas y externas producto de la situación vivenciada. Según Calero (2012), la elección de estas estrategias configura la relación que establecen los padres con el hijo.

De acuerdo con lo anterior, Aguilar et al. (2020) señala que la familia puede desarrollar dos tipos de afrontamiento ante la situación conforme a las estrategias utilizadas. El afrontamiento activo está orientado a la búsqueda de soluciones para reducir el impacto negativo del acontecimiento (informarse adecuadamente sobre la situación, formarse sobre la discapacidad, mantenerse activos, establecer relaciones positivas, buscar ayuda en caso de ser necesario, etc.), mientras que el afrontamiento pasivo está dirigido a mitigar el malestar emocional sin realizar modificaciones a la situación estresante (evitación, aislamiento, consumo de sustancias, etc.).

Asimetrías en el proceso de afrontamiento

Es importante tener en cuenta que la elección de estas estrategias dependerá de varios factores, entre ellos la edad, los recursos con los que disponga la familia y el medio cultural en el que se desenvuelven. De acuerdo con este último aspecto, Bermejo et al. (2019) menciona que las construcciones sociales producto de la socialización de género influyen en los estilos de afrontamiento. Este elemento cultural plantea pautas diferenciales entre hombres y mujeres para afrontar las dificultades (Molina et al., 2011).

De acuerdo con lo anterior, se abordarán a continuación las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres en este contexto.

En el caso de los papás de Nicolás, su mamá menciona que a diferencia de su esposo, tuvo la oportunidad de recibir algo de acompañamiento profesional al asumir el rol de cuidadora y asistir a los procedimientos médicos de su hijo; refiere que lo que le permitió afrontar la situación fue lo siguiente:

“El psicólogo me habló y todo, ya con una sola vez que yo pase con él ya no me volvieron a mandar, pero entonces yo acepté más fácil que mi marido(...) yo acepte las cosas, me dedique a mi hijo (...) yo le hacia las terapias a él (...)yo me he dado cuenta que cuando mi esposo está tomado se pone a llorar, si, él siempre es así, abraza a su hijo y le da un sentimiento y se pone a llorar” (Luz Carranza, comunicación personal, 14 de febrero de 2024)

En el caso de la mamá de Camilo ocurre una situación similar con su pareja:

“Él iba conmigo a las charlas de psicología (...) nunca le gustaron los psicólogos, él se burlaba de ellos (...) yo en esa época era muy oradora (...) eso me ayudó mucho, la oración (...)a él la bebida (...) ellos se iban a tomar y como que ellos se tomaban las penas” (Marina Ballesteros, comunicación personal, 14 de febrero de 2024)

En los anteriores relatos se aprecia una diferencia en las estrategias elegidas entre padres y madres. Según Bermejo (2019), las mujeres tienden a tener un amplio repertorio de estrategias que varían entre el afrontamiento activo y pasivo; sin embargo, los hombres suelen escoger estrategias de evitación, que en ocasiones pueden llegar a impedir la aceptación de la situación. La tendencia hacia la elección de estrategias pasivas por parte de los padres puede observarse en los siguientes relatos.

En el caso del papá de Valeria, menciona que lo que le permitió aliviar el malestar emocional producto de la situación fue:

“Trabajar, uno se mantenía ocupado, eso le ayuda a uno”. (Oscar Javier Puentes, Comunicación personal, 1 de marzo de 2024)

En ocasiones también se menciona la dificultad de exteriorizar las emociones que provoca la situación, según lo expresa Emilio Guatajira:

“No me gusta comunicar eso (...) ella sí se preocupaba más que yo, yo trabajando” (comunicación personal, 1 de marzo de 2024)

Algo similar narra el papá de Jonathan:

“Pues tocó como dice el dicho, tirar resignación porque ya ahí no se puede hacer nada” (...) eso yo lo guardo, yo lo guardo, ahí lo llevo, cuando me vaya, ahí

se va” (Armando Veloza comunicación, 14 de febrero de 2024)

Esto último, podría atribuirse a que históricamente se ha restringido en los hombres manifestaciones consideradas propias de las mujeres, como la expresión abierta de sus emociones, obligándolos a adoptar estrategias más acordes a su género (Vélez y Krikorian, 2008).

Lo expresado por los padres permite apreciar que las estrategias están orientadas hacia un afrontamiento pasivo, el cual tiende a estar caracterizado por evitar la situación, lo que se manifiesta en una delegación del cuidado en la mayoría de situaciones. Esto parece contribuir a mitigar el malestar emocional. Es importante señalar que en estos casos, los padres refieren directamente -o se conoce a través de sus esposas- que el acompañamiento profesional fue escaso o nulo. Es importante recalcar nuevamente que el proceso de afrontamiento es inacabado (Villavicencio et al., 2018), por consiguiente, resulta esencial disponer de un apoyo continuo.

A continuación se abordan las estrategias de afrontamiento implementadas por padres que en su mayoría refieren haber contado con acompañamiento institucional.

El papá de David, cuenta que aquello que le permitió afrontar la situación fue lo siguiente:

“Uno mantenía informándose y averiguando bien, porque era duro (..) yo no era que lo dejara allá en la casa y yo me iba a hacer mis actividades, no, yo siempre cargaba con él”(Misael Abaunza, comunicación personal, 1 de marzo de 2024)

De manera similar, la mamá de Sandra narra que:

“Por ser una personita la aceptaba y por ser mi hija, pero no aceptaba el problema que ella tenía, no lo aceptaba (...) Él iba al psicólogo (...) yo aparte de la psicología, yo busqué ayuda espiritual(...)porque yo tuve harta ayuda profesional, pero yo no me sentí bien (...)alguien me dijo que buscara ayuda espiritual, y sí, y yo empecé a hablar con sacerdotes, les contaba mis cosas (...) entonces yo, pues, poco a poco, pues yo fui cambiando, pues ya, ya no rechazó el problema de la niña”. (Comunicación personal, 14 de febrero de 2024)

En el caso del papá de Andrea y Lina, desde que él cambia su perspectiva de la situación para afrontarla, refiere que:

“yo me reinvento a diario porque soy de un excelente humor, entonces todo lo vuelvo chiste” (comunicación personal, 1 de marzo de 2024)

A pesar de no contar inicialmente con acompañamiento profesional, el padre de Héctor asumió por completo el cuidado de su hijo tras la ausencia de la madre y se entregó de lleno a las responsabilidades de cuidado. Él narra lo siguiente respecto a las estrategias para afrontar la situación:

“Al principio fue duro (...) ella se fue y me lo dejó solo (...) No afronto las cosas,

en cambio si me toco afrontarlo a mi(...) yo me quedaba 7 días, 24 horas a ver el niño (..) no lo podía dejar solo ni nada de esas cuestiones. por ahí La única actividad que hacíamos era cuando yo nos sacaba al parque, (...) yo creo que con ayuda de Dios fue que me quedé y asumí el reto” (Oscar Ramírez, comunicación personal, 9 de marzo de 2024)

En estos últimos casos expuestos se evidencia una tendencia hacia un afrontamiento más activo. En su mayoría, estos padres reportan haber recibido acompañamiento institucional desde el principio, a diferencia de los casos anteriores.

Sin embargo, hay padres que a pesar de no contar en un inicio con acompañamiento profesional, no se desentienden del cuidado de su hijo; por el contrario, desarrollan estrategias de afrontamiento activas para responder a las necesidades que surgen. Esto se percibe especialmente en aquellos padres y madres a los que se les delega el rol de cuidador principal.

Lo expuesto permite entender la importancia del acompañamiento profesional durante el proceso de afrontamiento. Según Calero (2012), es crucial que las familias “estén apoyadas por los profesionales en el momento de darles la “primera noticia”, así como ayudarlas a reconocer las mejores estrategias de afrontamiento que puedan usar para adaptarse a este nuevo escenario vital” (p.46).

Las narrativas invitan a concebir el acompañamiento en el proceso de afrontamiento más allá de lo institucional, verlo desde una perspectiva holística que permita dar una atención integral a la familia. De igual manera, se percibe que hay una tendencia de los padres por la adopción de estrategias de afrontamiento pasivas, lo que se aprecia más en aquellos casos en los que no se cuenta con acompañamiento institucional o social.

Una inadecuada elaboración del proceso de afrontamiento puede manifestarse a través de los siguientes comportamientos en los padres: sobreprotección, trato negligente o de abandono, poca o nula participación en el cuidado del hijo, especialmente en aquellos aspectos que involucren su discapacidad, sobreexigencias, actitudes de huida frente a situaciones desafiantes, incremento en los niveles de ansiedad, cuadros de depresión (Grau 2013 como se citó en Villavicencio et al., 2018).

De acuerdo con el interaccionismo simbólico, los sujetos orientan sus acciones en función de los significados atribuidos a los elementos que comprenden su realidad (Blumer, 1982). Por tal razón, el proceso de afrontar la discapacidad de un hijo puede complejizarse un poco más en el caso de los hombres, no solo por distanciarse de los significados a través de los cuales ha concebido la paternidad sino también por los significados construidos en torno a la manifestación de su masculinidad, que le restringen en ocasiones la posibilidad de optar por la elección de estrategias de afrontamiento adecuadas durante esta situación, por ser consideradas ajenas a sus roles de género, tal como se expuso anteriormente con la expresión abierta de emociones.

Conclusiones

Luego de confirmarse el diagnóstico de discapacidad se observa una diferencia entre padres y madres al afrontar esta nueva realidad. Existe una tendencia por la elección de estrategias pasivas en los padres, lo que les permite distanciarse del estímulo que genera el malestar emocional, en este caso la presencia de la discapacidad en el hijo.

Lo anterior podría considerarse una causa adicional que da explicación a la falta de involucramiento de los padres en la crianza de sus hijos, pues el cuidado en la mayoría de situaciones es delegado en la madre.

Desde una perspectiva en la que se tiene en cuenta la socialización de género es posible concluir que los hombres recurren al uso de estrategias de afrontamiento que los desligan de las emociones evocadas por la ocurrencia del acontecimiento, pues la adopción de estrategias de afrontamiento activas puede evocar emociones que no pueden expresar con facilidad debido a que estas manifestaciones no van acorde con roles de género atribuidos a la masculinidad.

Sin embargo, como se aprecia en algunos casos, esta situación puede no ocurrir en los contextos en los que los padres cuentan con acompañamiento profesional que les permita tener una orientación adecuada durante el proceso de afrontamiento.

Referencias bibliográficas

Aguilar et al. (2020). *Guía para un afrontamiento activo de la discapacidad*. Convives con Espasticidad (España). Disponible en: <https://www.consaludmental.org/publicaciones/Afrontamiento-activo-discpacidad.pdf>

Alcaldía Mayor de Bogotá, D.C. Decreto 089 (2023). *Por medio del cual se adopta la Política Pública de Discapacidad para Bogotá D.C. 2023-2034*. Disponible en: <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=138964>

Bermejo, J., Mangaña, M., Prieto, R., Villaceros, M. (2019). *Estilos de afrontamiento y diferencias de género ante la muerte*. Revista de Psicoterapia N° 30(112), 103-117. Disponible en: https://www.humanizar.es/fileadmin/media/documentos/Investigacion/Duelo/articulos-revistas/estilos_de_afrontamiento_y_diferencias_de_genero_ante_la_muerte_-_REV_PsicOTERAPIA.pdf

Blumer, H. (1982). *El interaccionismo simbólico perspectiva y método*. Ed. Hora, Barcelona. Disponible en: https://data.over-blog-kiwi.com/1/38/03/91/20190327/ob_fae56e_blumer-interaccionismo-simbolico-pe.pdf

Calero-Plaza, J. (2012). *La "primera noticia" en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo*. Edetania: estudios y propuestas socio-educativas N° 41, págs. 45-56. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4089659>

Hidalgo, M., Mendez, S., López, I., Sánchez, J. (2004). *Nacer a la vida: un programa de apoyo y formación durante la transición a la maternidad y la paternidad*. Universidad de Sevilla, Universidad de Huelva, España. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1174/0210370042396968>

Lojo-Suárez, M. (2009). *Perspectiva de género en el proceso de socialización*. Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal, vol. 2 N° 1 pp. 727-731. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832321078.pdf>

Ojeda-Gutiérrez, J. (2019). *La paternidad frente a la discapacidad de un hijo/a. Una reflexión desde el estudio de las masculinidades*. Boletín Científico Sapiens Research, vol. 9(2). Disponible en: <https://www.srg.com.co/bcsr/index.php/bcsr/article/view/355/278>

Organización Mundial de la Salud -OMS- (2023). *Discapacidad*. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Peña, L. (2024). *Explorando el Proceso de Afrontamiento en Padres de Hijos con Discapacidad Cognitiva y Auditiva en la Ciudad de Bogotá*. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, Facultad de Ciencias Sociales. Disponible en: <https://repositorio.unicolmayor.edu.co/handle/unicolmayor/7012>

Villavicencio, C., Romero M., Criollo A. y Peñaloza P. (2018). *Discapacidad, familia y desgaste emocional*. *Academo* (Asunción), vol.5 no.1. Disponible en: http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2414-89382018000100089

Villavicencio-Aguilar, C. (2020). *Padres y discapacidad: concepciones y afrontamientos*. Universidade da Coruña, España. Disponible en: https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/26358/VillavicencioAguilar_CarmitaEsperanzaTD_2020.pdf

Molina, B., Pulido y R., Seoane, G., (2011). *Diferencias de género en el afrontamiento en la adolescencia*. *Brocar, Cuadernos de Investigación Histórica* (35) pp. 157–166. Disponible en: <https://publicaciones.unirioja.es/ojs/index.php/brocar/article/view/1599>