

## Discapacidad y paternidad. Paternar desde lugares no convencionales

### Disability and parenthood. Parenting from unconventional places

Ojeda Gutiérrez, Jonathan

**Jonathan Ojeda Gutiérrez** ojedagjona@gmail.com  
Escuela Normal No. 4 de Nezahualcóyotl, México

**Educación y Vínculos. Revista de Estudios Interdisciplinarios en Educación**  
Universidad Nacional de Entre Ríos, Argentina  
ISSN-e: 2591-6327  
Periodicidad: Frecuencia continua  
núm. 12, 2024  
educacionyvinculos@gmail.com

URL: <http://portal.amelica.org/ameli/journal/461/4614568006/>

DOI: <https://doi.org/10.33255/2591/1713>

**Resumen:** Este artículo tiene como propósito reflexionar sobre experiencias de padres con hijas e hijos con discapacidad en relación con su participación en los procesos de cuidado y crianza. Se trata de un ejercicio reflexivo donde está inserta la experiencia del autor, debido a que es padre de un hijo con discapacidad intelectual y motriz. Esta experiencia motiva a indagar en la resignificación de la paternidad de hombres desde la discapacidad de un hijo o hija como un escenario no convencional. Al entender que, en la crianza de las/os hijas/os, los hombres experimentan cambios sociales y emocionales frente a la discapacidad de hijos e hijas. La pertinencia de esta investigación es abonar a los estudios de las masculinidades y de la paternidad desde una mirada interseccional y situada, que ayude a comprender las experiencias de los hombres con hijos e hijas con discapacidad. A manera de conclusión, el texto expone que no se busca romantizar las experiencias de los hombres, al contrario, se advierte sobre la necesidad de explorar estas experiencias en otros contextos como los rurales, donde se tejen otras narrativas y experiencias de paternidad.

**Palabras clave:** desigualdad social, sociedad discapacitante, ética del cuidado, normalidad exorbitante, familia.

**Abstract:** The purpose of this article is to reflect on the experiences of parents with daughters and sons with disabilities in relation to their participation in the care and parenting processes. It is a reflective exercise where the author's experience is inserted, because he is the father of a son with intellectual and motor disabilities. This experience motivates us to investigate the resignification of fatherhood for men based on the disability of a son or daughter as an unconventional scenario. By understanding that, in raising children, men experience social and emotional changes in the face of the disability of their sons and daughters. The relevance of this research is to contribute to the studies of masculinities and fatherhood from an intersectional and situated perspective, which helps to understand the experiences of men with sons and daughters with disabilities. In conclusion, the text states that it does not seek to romanticize the experiences of men, on the contrary, it warns about the need to explore these experiences in other contexts such as rural ones, where other narratives and experiences of fatherhood are woven.

**Keywords:** social inequality, disabling society, ethics of care, exorbitant normality, family.

## Introducción

La paternidad es un hito importante en la vida de los hombres, el nacimiento de un/a hijo/a marca un antes y un después en la biografía del individuo, debido a que se ven involucrados cambios sociales y emocionales. Para Salguero Velázquez (2021), la paternidad es un proceso sociocultural que va más allá del orden biológico, involucra responsabilidades y una participación más activa por parte de los hombres en los cuidados, se trata de «una cuestión social y no solo del ámbito privado de las familias, forma parte del carácter político» (Ídem, p. 102). Se puede argumentar que cuidar es un acto político. Es necesario que las reflexiones sobre paternidad se ubiquen desde un horizonte interseccional, porque la discapacidad de un/a hijo/a representa un contexto particular para paternar, escenarios que son necesarios explorar, nombrar e investigar (Figueroa, 2014). Estas experiencias de paternidad abonan significativamente a las reflexiones sobre esas otras formas no convencionales de cuidar, habitar y relacionarse con el mundo. Por eso es relevante comprender aquellos cambios sociales y emocionales que provoca el ser padre desde la discapacidad.

El objetivo de este artículo es reflexionar sobre las experiencias de padres de hijas/os con discapacidad y en su involucramiento en los procesos de cuidado y crianza. En este escrito está inserta la experiencia del autor, quien es padre de un hijo prematuro diagnosticado con colpocefalia e hidrocefalia. La primera, puede presentar «un retraso en el desarrollo neuropsicomotor, espasmos musculares, convulsiones, disturbios visuales y motores» (Pimentel et al., 2017, p. 111). De acuerdo con Duque *et al.* (2021), en infantes prematuros la hidrocefalia puede desarrollar déficits intelectuales, parálisis cerebral, discapacidad visual y auditivas. La experiencia del autor ha llevado a preguntarse cómo han resignificado su paternidad los hombres en escenarios no convencionales como la discapacidad de sus hijas/as. Esto en medio de marcos normativos ideales que definen la supuesta naturaleza de lo humano, donde la discapacidad es una representación de la anomalía social del sujeto moderno. Debido a que, la construcción política del sujeto se da en medio de prácticas excluyentes (Butler, 2022).

El enfoque metodológico utilizado fue cualitativo-interpretativo para tener una perspectiva holística de las personas en una situación determinada, es decir, experiencias de padres frente a la discapacidad de sus hijos/as (Taylor y Bogdan, 1994). Esto para tener un conocimiento situado que ayude a la descripción, comprensión y explicación de la paternidad desde la discapacidad como fenómeno social (Vasilachis, 2006). El trabajo de campo se realizó en el municipio de Chicoloapan de Juárez, Estado de México. Se entrevistaron a cinco padres de hijas/os con discapacidad, que acuden a un centro de rehabilitación como parte del tratamiento para mejorar su calidad de vida.

El escrito está articulado en tres apartados; en el primero, se hace un breve esbozo sobre la pertinencia de enfoques teóricos críticos como la teoría *crip* para los estudios de las paternidades. Enfoque que funciona no solo para visibilizar y confrontar las violencias del sistema capacitista contras las persona

con discapacidad, también para comprender las narrativas de quiénes participan en el cuidado. En el segundo apartado, se aborda el cuidado como dimensión política. Al discernir que la discapacidad resignifica las prácticas de cuidado y, por ende, el ejercicio de la paternidad. Se plantea que la interdependencia no puede recaer en una sola persona, en las mujeres, por lo que se hace imprescindible la participación de los hombres. En el tercer apartado, se exponen las narrativas de los padres que ayudan a comprender que la discapacidad obliga a repensar la paternidad, porque se tratan de otras formas de estar y ser en el mundo. Se abordan los cambios sociales y emocionales que experimentan los hombres de hijas/os con discapacidad en contextos particulares. Por último, a guisa de conclusión, la idea del escrito no es romantizar o canonizar la participación de los hombres. Sino exponer que la discapacidad transforma las prácticas cotidianas paternas y que se hace necesario indagar con mayor profundidad al respecto. Asimismo, se plantea que este tipo de investigaciones son necesarias plantearlas en otros contextos como los rurales, donde se tejen otras narrativas que son necesarias explorar.

### **Teoría *crip*. La discapacidad como campo de disputa**

Antes de discurrir sobre la diada paternidad-discapacidad, es oportuno dejar claro que para el autor la discapacidad es parte de una disputa política, no solo como una característica que escinde al cuerpo, sino tiene una carga ontológica y subversiva frente aquella integridad corporal obligatoria. Este posicionamiento está relacionado con la experiencia del autor con la discapacidad de su hijo, al señalar que esta condición no solo la encarna el infante, sino también al padre que dice acompañar el proceso. Ahí radica el posicionamiento político, porque paternar desde la discapacidad del hijo/a es una disputa por el reconocimiento y lucha por lo público. Porque, el sujeto con discapacidad al no corresponder con el modelo del sujeto moderno que es impuesto como el único válido, es clasificado y desvalorizado (Maldonado, 2019-2020; McRuer, 2021). Esta clasificación social tiene una carga ontológica y epistemológica, se tratan de otras formas de estar en el mundo. Por este motivo, la discapacidad vista de un aspecto crítico es un campo de disputa y transgresión contra aquellas biopolíticas de poder que se ejercen sobre las subjetividades y los cuerpos, que no corresponden con los marcos normativos habituales que definen lo humano. Esto permite dilucidar las ausencias, exponer las violencias disfrazadas de ficciones de inclusión de los cuerpos diversos.

Para Robert McRuer, una posición crítica contra estas ficciones es la teoría *crip*, propuesta que busca visibilizar y confrontar las violencias sutiles del sistema capacitista contra las personas con discapacidad (McRuer en Moscoso y Arnau, 2016). Estas ficciones funcionan bajo la sombra del capitalismo contemporáneo que utiliza al modelo social y médico en torno a la discapacidad, como placebo para ocultar la compleja realidad de la otredad, bajo una supuesta inclusión del sujeto. Este posicionamiento crítico, es a su vez ético-político, busca ser incisivo con aquellas políticas públicas y/o sociales para la inclusión de las personas con discapacidad, que no tienen otra función que la de ser ortopédicas y asistenciales, que involucra normalizar al otro y así sostener las desigualdades sociales. La teoría *crip* enfatiza en la necesidad de comprender la variabilidad humana más allá de la

capacidad corporal obligatoria que produce la discapacidad frente a la anomalía de un cuerpo por cuestiones de salud, por incapacidad para trabajar o vender su propia fuerza de trabajo (McRuer, 2020). Asimismo, romper con aquellas ideas permanentes sobre felicidad y superación personal, que representa vivir y experimentar la vida desde la discapacidad (Rojas, 2019).

La teoría *crip* se opone a la obligatoriedad del cuerpo normativo, donde el no tener una discapacidad es el estado natural y deseable del individuo. Por lo que es necesario exponer las problemáticas generadas por la capacidad obligatoria y capacitista, en torno a las formas ideales y dominantes de los cuerpos (Moscoso y Arnau, 2016). Este aporte teórico sobre la discapacidad permite entenderla como un fenómeno complejo, un constructo social y cultural, que instituye esquemas de percepción sobre aquellos cuerpos que deben ser considerados como ideales y/o normales. Por ende, la mirada capacitista sobre los cuerpos es el resultado de la práctica humana, por lo que no es algo inamovible y puede ser trasgredido. Esta mirada crítica sobre la discapacidad confronta la normalidad exorbitante que atraviesa toda práctica humana cotidiana, que pudiera negar la existencia de la diversidad de lo humano (Britzman, 2002).

La discapacidad vista desde el horizonte crítico de la teoría *crip* es incisiva al señalar los desafíos que representa vivir al margen de la frontera del no ser, que ubica al sujeto con discapacidad en un lugar de inferiorización y vulnerabilidad (Rojas, 2019). La discapacidad como campo de disputa adquiere un sentido político porque tiene una carga ontológica, que tarde o temprano, expone McRuer (2021), podría alcanzar a los individuos porque somos vulnerables y no quedamos exentos. La teoría *crip* no solo interpela a las ficciones de felicidad, superación personal e inclusión y de lo que se considera como humano, sino que esta propuesta teórica busca brindar lo necesario para que aquellas identidades escindidas por la discapacidad sean nombradas, no como anomalías sino como sujetos. Desde este posicionamiento crítico, la discapacidad y la abyección son formas de control biopolítico a las que hay que interpelar.

La discapacidad y la abyección pueden ser utilizadas como dispositivos analíticos contra la capacidad corporal obligatoria, que pudieran negar el goce y el deseo de los sujetos en estas condiciones (Britzman, 2002; Maldonado, 2019; Pérez-Castro, 2014). Esto permite comprender e interrogar a una cultura discapacitante que invisibiliza las necesidades del diferente, del otro. El sujeto con discapacidad representa lo monstruoso, la anomalía que debe corregirse frente al imperativo del humano ideal. Desde Foucault (1980), la discapacidad es el reflejo de la articulación del cuerpo con la historia, es una superficie donde se inscriben los hechos del pasado y los discursos del poder que se dejan ver en el presente, en este caso relacionado con la exclusión o expulsión de lo distinto. Debido a que, los sujetos se construyen mediante prácticas excluyentes provenientes de los sistemas jurídicos de poder que legitiman y definen la política de representación (Butler, 2022).

Para Rojas (2019), a pesar de los logros por la conquista de derechos de las personas con discapacidad, «prevalece ese lugar de deshumanización en el que han estado –y siguen estando– las personas con discapacidad» (Ídem, p. 107). De ahí el efecto placebo de las comprensiones en torno a la discapacidad, una percepción religiosa donde prevalece la conmiseración y redención; la médica, que la patologiza e institucionaliza y busca la normalización en la medida de

lo posible. La percepción lega/estatal, que la instrumentaliza y la convierte en política pública (programas de atención) y, la utilitarista, se trata de una «mirada sobre los cuerpos con discapacidad por considerarlos improductivos, estorbosos pero que con las políticas adecuadas podían aportar a la producción de una sociedad» (Rojas, 2019, p. 101). Es pertinente cuestionarse si es suficiente con el reconocimiento de las personas con discapacidad frente a las desigualdades sociales, en términos de Han (2017), el capitalismo como proyecto civilizatorio engendra injusticias, explotación y exclusión que son partes constitutivas, donde se excluyen a los sujetos que no son aptos. Esto recrudece la desigualdad social, coloca el sujeto con discapacidad como una carga frente a una alteridad inasimilable.

## El cuidado como dimensión política

El posicionamiento crítico de la teoría *crip* es una invitación a indagar sobre los riesgos y exclusiones que producen las políticas de la sociedad discapacitante, que edifica un aparato normativo donde no todos los cuerpos tienen lugar. Para Reyes (2018) y Cortés (2022), el ser social reproduce su propio mundo, por ende, la exclusión de los sujetos con discapacidad es un asunto de decisiones biopolíticas para sostener las estructuras de poder por medio de la desigualdad social. La teoría *crip* plantea un modelo cultural que busca distanciarse de posicionamientos esencialistas que reducen a la discapacidad a una patología que se tiene que corregir (modelo médico), y la coloca en la accesibilidad, es decir, el acondicionamiento de los espacios para personas con diversidad funcional (modelo social). No se trata de desestimar los aportes de los modelos médicos y sociales, porque «apostaron por un enfoque biomédico individual-rehabilitador de la discapacidad» (Moya, 2022, p. 2), para atender necesidades socio-médicas y mejorar la calidad de vida de los sujetos con discapacidad. La disputa es contra las prácticas discriminatorias y excluyentes, poner a debate otros elementos a discusión como es el cuidado.

Al problematizar la discapacidad como fenómeno social se hace imprescindible evocar al cuidado, es exponer experiencias y prácticas de personas cuidadoras, porque adquiere otros matices cuando no hay correspondencia con la capacidad corporal obligatoria, relacionada con condiciones de salud, físicas y/o intelectuales del sujeto. La discapacidad al escindir al sujeto obliga a repensar las tareas de cuidado, representa otras formas de estar en mundo, tanto para el que la vive, como para las personas que acompañan y brindan el cuidado. Para Cortina (2017), el sujeto del mundo moderno está fundado bajo el relato de preservar su vida y propiedad, una forma egoísta de sobrevivencia. Sin embargo, en medio de esta fábula egoísta del ser humano, la filósofa advierte que

Somos también, entre otras cosas, seres predispuestos a cuidar de nosotros mismos y de otros. Para eso nos ha preparado el mecanismo de la evolución, seleccionando la propensión a cuidar como una de las actitudes indispensables para mantener la vida y reproducirla, y la llevamos ya en la entraña de nuestra humanidad. (Cortina, 2017, pp. 49-50)

El cuidado es una necesidad para la supervivencia, es inherente a la condición humana, se trata de un rescicio de altruismo que habita en la naturaleza humana,

que deja expuesto al ser humano como extremadamente vulnerable e indica una interdependencia entre sujetos (Cano, 2014). La interdependencia entre los sujetos es un llamamiento para pensar que los seres humanos «sin cuidados serían incapaces de sobrevivir» (Cortina, 2017, p. 50). El sujeto con discapacidad en medio de una sociedad discapacitante queda expuesto a una violencia estructural y simbólica, que lo obliga a habitar en un estado de precariedad por no cumplir con las normas corporales hegemónicas. Para Butler (2010-2017), sin redes de interdependencia y cuidado mutuo, no se puede conectar con los principios de igualdad, porque al imperar una determinada visión de la naturaleza humana, se niega la existencia de otras formas humanas.

El cuidado es una apuesta y postura política que no solo apela a ciertas formas de dependencia, que es atender las necesidades del otro por su condición física y/o de salud, es apelar a sistemas sociales de apoyo. Tal vez, ahí radica la cuestión política del cuidado que es la de demandar una vida vivible para todos. Esto es la búsqueda del bien común y la posibilidad de una vida vivible, que es lo que se espera de la política (Butler, 2017). La dimensión política del cuidado desde el enfoque butleriano, indica que el sujeto y su cuerpo no llegan al mundo como sujeto autocontrolado, su entrada a la vida social se da en condiciones de subordinación. Estas condiciones de subordinación se agravan al estar ancladas a una matriz de dominación que funciona por medio de estrategias de biopoder que gestionan la vida. La discapacidad se utiliza como estrategia de biopoder que agrava las condiciones de subordinación, donde el cuidado hacía las personas con discapacidad es visto de una manera conmisericordiosa y condescendiente.

El cuidado desde la perspectiva *queer* y *crip* se observa como una postura crítica contra las formas esencialistas de las representaciones sociales de lo humano y de los cuerpos, para denunciar que la construcción política de los sujetos se da en medio de prácticas excluyentes (Butler, 2002, 2010, 2022). Por esta razón, el cuidado en las reflexiones feministas, al estar anclado históricamente a las mujeres como algo inherente, pierde toda implicación social y política. Sin embargo, es una forma imprescindible para el desarrollo de la sociedad, porque la «provisión de cuidados brinda una oportunidad para considerar las implicaciones sociales y políticas de una ética relacional de la intercorporeidad» (Revuelta, 2019, p. 213). La politización del cuidado es imprescindible en relación con la discapacidad, se trata de una cuestión ética porque «la actitud cuidadora pertenece al ser más profundo de los seres humanos» (Cortina, 2017, p. 52). Por lo tanto, el cuidado al estar enraizado a la interdependencia también está escindido por el género.

La politización del cuidado es una forma de reivindicar no solo al sujeto con discapacidad, sino también al que brinda el cuidado. Para Butler (2017), el cuidado debe estar anclado a los principios de igualdad y justicia, «no puede haber vida corporal sin apoyo social e institucional» (Ídem, p. 88). La ética del cuidado debe ser transversal porque se trata de un trabajo vital que sostiene a la vida misma. Pero, también es utilizado como un instrumento que reproduce relaciones de poder y desigualdad social, porque las principales proveedoras son las mujeres. Una actividad que les ha sido relegada no por voluntad propia, sino históricamente, por lo que «el cuidado no puede pensarse por fuera de relaciones de dominación, relaciones asimétricas entre hombres y mujeres, así como entre clases y razas» (Carmona, 2019, p. 123). El cuidado tiene un carácter interseccional donde la discapacidad tiene un papel preponderante, primero,

porque recae principalmente en las mujeres. Segundo, porque marca otras pautas para brindar cuidados que pueden ser altamente especializados por la condición de discapacidad.

Al situar al cuidado en relación con las teorías *crip* y *queer* es para hacer del cuidado una actitud política contra aquellas formas jurídicas de poder que regulan la vida política de los cuerpos. Esto permite comprender la complejidad de las actividades de cuidado en medio de entornos restrictivos donde permean regímenes sociales de obligatoriedad. Para Leani (2021), la perspectiva *queer-crip* expone como la discapacidad y el cuidado se producen en condiciones sociales inequitativas. Asimismo, el cuidado como disputa política evoca a colocar las narrativas y experiencia de cuidadoras/es.

## Discapacidad. Experiencias paternas en torno al cuidado

El interés de este apartado es exponer narrativas de padres de hijas/os con discapacidad, en relación con la proveeduría de cuidados, así como con el acompañamiento médico y de rehabilitación. Además, para indicar «la importancia de las emociones y cómo estas inciden para sostener la red de cuidados» (López et al., 2021, p. 13), porque la dinámica cambia indudablemente, por lo que la participación de los hombres como cuidadores se hace imprescindible. Discutir sobre estas experiencias de paternidad en escenarios de discapacidad es una manera de exponer la necesidad de pensarla fuera de los marcos convencionales y de la normalidad exorbitante (Britzman, 2002).

Esto da la pauta para discutir las prácticas del cuidado en el contexto privado, en el espacio familiar. La familia es definida como la sociedad más pequeña, con realidades no homogéneas, «con diversas lógicas de comportamientos, donde cada uno de sus miembros recibirá de diferentes maneras los elementos que tocan y trastocan el funcionamiento familiar, factores tales como cambio en su estructura, nacimientos o desarrollo de discapacidades» (Araque et al., 2019, p. 208). La discapacidad de algún miembro de la familia cambia la dinámica y organización familiar. La llegada de una hija/o obliga a replantearse otras formas de maternar y paternar, asimismo, de proveer el cuidado. Esto cambia la percepción de los procesos de crianza, los coloca fuera de aquellos escenarios ideales definidos por los marcos normativos y biopolíticas de poder.

Históricamente el cuidado de la familia recae principalmente en las mujeres, resultado de la división sexual del trabajo, porque se considera una actividad inherentemente femenina. Actividad que refleja las desigualdades de género. Esto se agudiza con la discapacidad de algún miembro de la familia. López et al. (2021) indican que, en la familia se discute quién será responsable del cuidado, «porque entre mayor sea el parentesco mayor es la responsabilidad de cuidar» (Ídem, p. 13), esto se traduce en una distribución desigual del tiempo asignado a dicha tarea. La Encuesta Nacional Sobre Uso del Tiempo realizada en 2019, el tiempo promedio al cuidado de integrantes con enfermedad crónica, temporal o discapacidad, las mujeres invertían un promedio de 28.4 horas a la semana, mientras que los hombres 16.3 horas (INEGI e INMUJERES 2020).

### *Paternalidad. Incertidumbre frente al cuidado del otro*

Alberto de 23 años, padre de un niño de cinco años con un diagnóstico de parálisis cerebral (nivel 4), señala que sintió enojo al inicio. No daba credibilidad a lo que sucedía con su hijo porque «al menos uno intentó cuidar bien a su hijo (desde el embarazo), que fuera a sus citas, que si necesitaba esto (atención médica), lo otro, hacer lo posible para conseguirlo (nacer sano) y te pasa esto, no (refiere a discapacidad de su hijo)» (comunicación personal, 23 de junio de 2022). Ernesto, padre de una niña de seis años con parálisis cerebral ocasionada por meningitis expresaba que, «estaba devastado, totalmente en crisis conmigo mismo y con todo lo que estaba pasando» (comunicación personal, 16 de junio de 2022). Le impactó la noticia de que su hija no sería una niña *normal*, «el doctor decía que [...] ella [se refiere a su hija] no iba a ser una niña normal que iba a ser una niña especial» (Ernesto, comunicación personal, 16 de junio de 2022). Se puede apreciar que, en una sociedad discapacitante donde se concibe el no tener discapacidad como un estado natural (normal) del individuo, la incertidumbre y el miedo aparecen como una reacción inherente frente a lo incierto (Ferreira, 2009; Moscoso y Arnau, 2016).

La incertidumbre del padre frente a la discapacidad indica que las emociones ocupan un lugar significativo, atraviesan la vida social porque no es posible saber o tener seguridad de que asirse. Para Ferreira y Toboso (2014), «la experiencia subjetiva de la discapacidad se configura a partir de un cuerpo emocionalmente movilizado en búsqueda permanente de reconocimiento» (Ídem, p. 23). A esto se suma el proceso de aceptación y adaptación a las nuevas circunstancias que indudablemente rompe con la fantasía de los imperativos de la paternidad inscrita en la normalidad exorbitante (Britzman, 2002). Alberto explica que, «saber que no se han podido hacer varias cosas [...] que uno como que ya tenía planeadas y no la puede hacer, porque pues no se puede, ¿no?, de ir a la playa y meternos a nadar juntos» (comunicación personal, 23 de junio de 2022).

Para Villavicencio-Aguilar *et al.* (2018), frente a la discapacidad existe un desgaste emocional en los integrantes de la familia, se entra en una crisis, se quebrantan ideales, proyectos, deseos y expectativas frente a los parámetros de normalidad que impone la sociedad. Mario, de 41 años, padre de una niña con parálisis cerebral, pensaba que el diagnóstico (discapacidad intelectual) de su hija, no sería tan severo «uno no lo termina de entender bien [...] todo lo que está pasando y de todo lo que va a requerir ese hijo o hija de especial» (comunicación personal, 23 de junio de 2022). El testimonio evoca a la incertidumbre frente al cuidado del otro, sobre de dónde asirse y quién cuidará en un escenario no convencional, pero el impacto del desgaste emocional es diversificado si se coloca el género como una categoría para su análisis, porque son las mujeres las que principalmente se encargan de esta función. Esto hace pensar que la interdependencia no tiene sentido si recae en una sola persona, por eso es imperativo repensar los procesos de crianza en la discapacidad en clave de género.

### *Participación y acompañamiento*

Es pertinente preguntarse por los hombres en relación con el cuidado, con el acompañamiento en los procesos de rehabilitación por discapacidad, para

comprender que la nula o escasa participación puede estar asociada a una inadecuada elaboración del duelo y con la aceptación (Villavicencio-Aguilar et al., 2018). Los hombres entrevistados consideran que su participación ha sido escasa por la falta de tiempo, por cuestiones laborales y por una inadecuada elaboración del duelo. Ernesto explica que, por invitación de su pareja empezó a involucrarse «me decía: “¿por qué no pasas?, [...] sé que es dolorosa la situación, pero me gustaría que pasaras también, te necesito ahí, apoyo moral, ¿no?”» (comunicación personal, 16 de junio de 2022). Lalo, de 43 años, de ocupación mecánico, abuelo de un niño con parálisis cerebral, reconoce que su participación es escasa, «lo que hago [...] es llevarlos e irlos a traer a veces, [...] contadas las veces que me ha tocado estar en las terapias [...] más que nada el tiempo, el trabajo» (comunicación personal, 19 de junio de 2022).

Alberto reconoce que le hace falta involucrarse más en los procesos de rehabilitación «me pierdo de varias cosas [...] trato de poder estar ahí, pero aunque hay veces que aunque yo quiera, no se puede» (comunicación personal, 23 de junio de 2022). Su escasa participación está relacionada con cuestiones laborales que no le permiten acompañar como él desearía. Esto está relacionado con el rol impuesto históricamente a los hombres, que es el de proveer a la familia, por lo que el trabajo es fundamental. Para Figueroa (2014) y Ramírez (2020), en la vida de los hombres el trabajo y la familia son de gran relevancia, trabajar y proveer económicamente son mandatos centrales que les permite reafirmar su masculinidad. La proveeduría económica es esencial en la edificación de su identidad masculina, porque de no cumplir de manera cabal con el mandado se pone bajo sospecha su rol de proveedor.

### *Discapacidad, cuidado y clase social*

La discapacidad expone al sujeto a una situación de precariedad y dominación, esto no es homogéneo, varía de acuerdo con las condiciones materiales y de las relaciones sociales. Para Ferrante y Dukuen (2017), las trayectorias sociales pueden definir la situación (extrema) de vulnerabilidad no solo del sujeto con discapacidad, sino de la familia. La calidad de cuidados depende de una cuestión de clase. La discapacidad de una hija/o genera cambios en la organización familiar, se incrementan los gastos por tratamiento médico, de rehabilitación e incluso de educación. Este gasto incide en lo subjetivo y emocional, los hombres al ser socializados para ser proveedores del hogar, la discapacidad crea escenarios aún más complejos para cumplir con este mandato (Ramírez, 2020). La complejidad radica en que el cuerpo del hijo/a está socializado en una sociedad discapacitante, en relaciones sociales de producción y dominación. Esto modifica las posibilidades de proveer y se generan situaciones tensas frente a la incertidumbre.

Para Juan, el tema económico es imperante para acompañar y cuidar de manera adecuada a su hija «si yo tuviera esa parte económica [...] ya no tendría esa parte que ocupa gran parte de mi cabeza, de estar pensando siempre cómo resolver la parte económica [...] bastaría para que yo pudiera involucrarme más con mi hija» (comunicación personal, 08 de junio de 2022). Para Lalo, de 43 años, «a veces han sido las situaciones de que no hay dinero [...], pagar una prótesis [...] para la terapia, ahí es donde te aprieta un poco en cuestión de que no se

pueden hacer las cosas como uno quisiera» (comunicación personal, 19 de junio de 2022). Para De la Guardia y Ruvalcaba (2020), en 2008, la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud precisó los Determinantes Sociales de la Salud, para explicar que la posición social y el contexto son elementos estructurales que definen la distribución desigual en atención médica.

La discapacidad y el género como construcciones sociales, al entrecruzarse con otros vectores de poder como la clase social, etnia, edad, sexualidad, territorio, entre otros, son intersecciones políticas y culturales que distribuyen privilegios y desventajas. Las personas con discapacidad sufren discriminación, quedan expuestas a una violencia estructural por poseer un cuerpo *no legítimo* que no tiene correspondencia con los estándares normalizadores de un sistema capacitista (Ferrante y Dukuen, 2017; Ferrante y Ferreira, 2011; McRuer, 2021; Moscoso y Arnau, 2016). En Ferrante y Ferreira (2011), la discapacidad desde esta lógica significa una desposesión de capital simbólico de los sujetos que reduce su capacidad existencial. Es bajo esta complejidad que los hombres ejercen su paternidad, desde ciertas restricciones estructurales.

En los testimonios de los hombres entrevistados se aprecia que los tratamientos médicos y de rehabilitación forman parte del gasto fijo familiar, se suman al consumo de bienes y servicios, empleo, acceso al servicio de salud, educación, entre otros (Anderson, 2022). Esto genera un estado de incertidumbre, se convierte en un servicio y necesidad que requiere el hijo para llevar una vida vivible. Alberto comenta, «son gastos de medicamentos, estudios, que hay que pagar [...] para que mi bebé esté bien». Para Juan, un mejor empleo es fundamental para proveer de manera adecuada, «si cambiara mucho, hasta el cómo veo ahorita la situación [...] es algo que sí influye mucho, el tema económico» (comunicación personal, 23 de junio de 2022). De acuerdo con el reporte de INEGI, *Cuantificando la Clase Media en México 2010-2020*, existe una relación mutua entre discapacidad y pobreza, esto se intensifica en relación con el contexto, principalmente en zonas rurales (Anderson, 2022). Sin duda, dignificar la vida de las personas que poseen un cuerpo *no legítimo* en una sociedad capacitista, está intrínsecamente ligado a una cuestión de clase. El camino para paternar desde la discapacidad es sinuoso, invadido de incertidumbre y cargado de miedos, porque es enfrentar la vida desde lugares no convencionales que no aparecen en los procesos de masculinización de los hombres.

## Conclusiones

El propósito de este artículo fue reflexionar en torno a las experiencias de paternidad de hombres que intentan participar en los procesos de cuidado y crianza de sus hijos/as con discapacidad. Lo anterior, a la luz de enfoques teórico-críticos, como la teoría *crip*, que funcionan no solo para visibilizar y confrontar las violencias del sistema capacitista contra las personas con discapacidad, también para comprender las narrativas de quiénes participan en el cuidado. Detrás de las experiencias de cuidado de padres, madres y cuidadoras, está la incertidumbre frente a lo incierto, debido a que la discapacidad provoca cambios sociales y emocionales. Las narrativas de estos hombres ayudan a comprender cómo el individuo se ve obligado a replantear su paternidad en una sociedad

discapacitante donde los cuerpos *no legítimos* no tienen lugar, debido a una normalidad exorbitante.

La experiencia del autor sobre la discapacidad de su hijo lleva a plantearse interrogantes sobre cómo otros hombres experimentan su paternidad, sus sentires, así como la participación en los procesos de cuidado y crianza. La finalidad no es romantizar y/o canonizar las acciones de estos padres. Primero, porque los hombres entrevistados coinciden con que la responsabilidad del cuidado recae principalmente en la madre, hecho derivado de la división sexual del trabajo. Segundo, los hombres exponen su preocupación por no proveer de manera adecuada para los cuidados médicos y de rehabilitación de sus hijos/as. Tercero, la preocupación por proveer les genera incertidumbre, debido a que los tratamientos médicos y rehabilitación forman parte del gasto fijo familiar. Estas perspectivas son para comprender cómo estos hombres han resignificado su paternidad en medio de una sociedad discapacitante.

Estas experiencias situadas sobre paternidad tienen toda una carga epistemológica, se trata de una enunciación desde la discapacidad sobre cómo se experimenta en contextos particulares, en una zona urbana. La paternidad desde la discapacidad tiene toda una carga ontológica porque dota de identidad y de una configuración a los sujetos, que se encuentran situados en una matriz de dominación donde impera la exclusión. A guisa de conclusión, la discapacidad como fenómeno social transforma las prácticas cotidianas de paternidad, porque se trata de otra manera de apropiarse de la identidad masculina y paterna. La finalidad fue incentivar a que se abran rutas de exploración distintas a las convencionales sobre los estudios de la paternidad. Además, de explorar estas experiencias paternas en otros contextos, por ejemplo, en entornos rurales donde se viven otras dificultades sociales que pudieran ampliar las brechas de desigualdad social. Esto significa colocar la discapacidad como categoría analítica, política e incluso ontológica dentro de los estudios de las identidades masculinas.

## Referencias bibliográficas

- ANDERSON, B. (2022). *Hasta en la discapacidad hay niveles*. Yo También. Discapacidad Con Todas Sus Letras. <https://www.yotambien.mx/actualidad/pobreza-y-discapacidad-en-mexico-inegi/>
- ARAQUE, F.; Beltrán, E. y Pedroza, A. (2019). Discapacidad, familia y derechos humanos. *Utopía y Praxis Latinoamericana*, vol. 24, n.º 3, pp. 206-215. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27961483013>
- BRITZMAN, D. (2002). La pedagogía transgresora y sus extraña técnicas. En Merida, R. (ed.). *Sexualidades transgresoras*. Una antología de estudios queer. Icaria, pp. 197-228. ISBN: 84-7426-562-2.
- BUTLER, J. (2002). *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del «sexo»*. Paidós.
- BUTLER, J. (2010). *Marcos de Guerra*. Vidas lloradas. Paidós.
- BUTLER, J. (2017). *Cuerpos aliados y lucha política*. Hacia una teoría performativa de la asamblea. Paidós.
- BUTLER, J. (2022). *El género en disputa*. Paidós.
- CANO, M. (2014). Transformaciones performativas: agencia y vulnerabilidad en Judith Butler. *Oxímora. Revista Internacional de Ética y Política*, n.º 5, pp. 1-16.

- CARMONA, D. (2019). La resignificación de la noción de cuidado desde los feminismos de los años 60 y 70. *En-Claves Del Pensamiento*, vol. 5, pp. 104-127. <https://www.scielo.org.mx/pdf/enclav/v13n25/2594-1100-enclav-13-25-104.pdf>
- CORTÉS, J. (2022). *Semántica de la crueldad*. Monstruosidad, sujeto y violencia. Cofradía de Coyotes.
- CORTINA, A. (2017). *¿Para qué sirve realmente...? La ética*. Paidós.
- DE LA GUARDIA, M. y Ruvalcaba, J. (2020). La salud y sus determinantes, promoción de la salud y educación sanitaria. *Journal of Negative and No Positive Results*, vol. 5, n.º 1, pp. 81-90. <http://scielo.isciii.es/pdf/jonnpr/v5n1/2529-850X-jonnpr-5-01-81.pdf>
- DUQUE, V.; Chaverra, L.; Cury, J.; Portela, M. y Suárez-Escudero, J. (2021). Deficiencia visual y neurológica posterior a la disfunción del sistema de derivación ventrículo-peritoneal: reporte de caso. *Biomedica*. vol. 41, n.º 1, pp. 17-28. <https://doi.org/10.7705/biomedica.5657>
- FERRANTE, C. y Dukuen, J. (2017). «Discapacidad» y opresión. Una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu. *Revista de Ciencias Sociales*, vol. 30, n.º 40, 151-168. <http://www.scielo.edu.uy/pdf/rcs/v30n40/v30n40a08.pdf>
- FERRANTE, C. y Ferreira, M. (2011). Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Intersticios*, vol. 5, n.º 2, pp. 85-101.
- FERREIRA, M. (2009). Discapacidad, corporalidad y dominación. La lógica de las imposiciones clínicas. En *XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología*. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires. Asociación Latinoamericana de Sociología, pp. 1-14. <https://www.academica.org/000-062/2156>
- FERREIRA, M. y Toboso, M. (2014). Cuerpo, Emociones y Discapacidad: la experiencia de un «desahucio» vital. *Revista Latinoamericana de Estudios Sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, vol. 6, n.º 14, pp. 22-33. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273230864003>
- FIGUEROA, J. (2014). El derecho a la salud y a la vida en la experiencia de proveer económicamente. *Dfensor*, vol. 3, pp. 32-36. <http://biblioteca.corteidh.or.cr/tablas/r38850.pdf>
- FOUCAULT, M. (1980). *Microfísica del poder*. Las Ediciones de La Piqueta.
- HAN, B-C. (2017). *La expulsión de lo distinto*. Herder.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA Y GEOGRAFÍA (INEGI) e Instituto Nacional de las Mujeres (INMUERES) (2020). *Encuesta Nacional Sobre Uso del Tiempo (ENUT) 2019*. [https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enut/2019/doc/enut\\_2019\\_nota\\_tecnica.pdf](https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enut/2019/doc/enut_2019_nota_tecnica.pdf)
- LEANI, L. (2021). *¿Qué son las perspectivas queer-crip? Una introducción para bioeticistas*. Fundación Dr. Jaime Roca.
- LÓPEZ, E.; Rodríguez, K. y Heatley, A. (2021). *Sostener la vida*. Las redes de cuidados en México. OXFAM.
- MALDONADO, J. (2019). *Antropología Crip*. Cuerpo, Discapacidad, Cuidado e Interdependencia. La Cifra.
- MALDONADO, J. (2020). Sentir la discapacidad en tiempos neoliberales: optimismo cruel y fracaso. *Nómadas*, vol. 52, pp. 49-59. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a3>
- MCRUER, R. (2020). Capacidad corporal obligatoria y existencia discapacitada queer. *Papeles Del CEIC*, Vol. 2020/2, N° 230, 1-12. <https://doi.org/10.1387/pceic.21903>

- MCRUER, R. (2021). *Teoría Crip. Signos culturales de lo queer y de la discapacidad*. Kaótica Libros.
- MOSCOSO, M. y Arnau, S. (2016). Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer. *Dilema*, n.º 20, pp. 137-144.
- MOYA, L. (2022). Teoría tullida. Un recorrido crítico desde los estudios de la discapacidad o diversidad funcional hasta la teoría CRIP. *Revista Internacional de Sociología*, vol. 80, n.º 1, pp. 1-17. <https://doi.org/10.3989/ris.2022.80.1.20.63>
- PIMENTEL, R.; Lacerda, J.; Bruna, M. y De Lima, W. (2017). Colpocefalia en recién nacido: informe del caso y revisión de la literatura. *Residência Pediátrica*, vol. 7, n.º 3, 110-113. [10.25060/residpediatr-2017.v7n3-06](https://doi.org/10.25060/residpediatr-2017.v7n3-06)
- PÉREZ-CASTRO, J. (2014). Elementos para el análisis de la discapacidad desde la perspectiva de la vulnerabilidad social. *Revista Internacional de Educación Para La Justicia Social*, vol. 3, n.º 2, pp. 251-268. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5145930>
- RAMÍREZ, J. (2020). *Mandatos de la masculinidad y emociones: hombres (des)empleados*. Editorial Página Seis.
- REVUELTA, B. (2019). La complejidad de abordar los cuidados y la discapacidad. Algunos guiños reflexivos para el caso chileno. En De los Ríos, A.; Mercedes, L. y Pérez, B. (eds.). *Estudios críticos en discapacidad, una polifonía desde América Latina*. CLACSO, pp. 205-226. ISBN 978-987-722-553-2.
- REYES, Á. (2018). El punto faustico: Genealogía de la desmesura del cuerpo en capitalismo contemporáneo. En Córtes, J. y Reyes, Á. (eds.). *Lo Fáustico y lo Prometéico*. Las desmesura del sujeto y del cuerpo en la sociedad contemporánea. Cofradía de Coyotes, pp. 79-124. ISBN: 978-607-7550-39-6.
- ROJAS, S. (2019). Trazos de deshumanización: la discapacidad en la línea del no-ser. En De los Ríos, A.; Mercedes, L. y Pérez, B. (eds.). *Estudios críticos en discapacidad una polifonía desde América Latina*. CLACSO. 101-131. ISBN 978-987-722-553-2
- SALGUERO-VELÁZQUEZ, M. (2021). Reflexiones sobre los cambios en las relaciones de género en las familias y paternidad en México. *Latinoamericana de Estudios de Familia*, vol. 13, n.º 2, 101-119. <https://doi.org/10.17151/rlef.2021.13.2.6>
- TAYLOR, S. y Bogdan, R. (1994). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. La búsqueda de significados. Paidós.
- VASILACHIS, I. (2006). La Investigación cualitativa. En: *Estrategias de investigación cualitativa*. Gedisa. 23-64. ISBN: 978-84-9784-173-3
- VILLAVICENCIO-AGUILAR, C.; Romero, M.; Criollo, M.; y Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, Vol. 5, N°1, 89-98. <https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>