



La paternidad con una discapacidad: Salud y necesidades insatisfechas

Mel Ptacek y Finn Gardiner · septiembre 2021

Introducción

Cada vez más personas con discapacidades están decidiendo tener hijos, y los investigadores están empezando a prestar atención.

En 2012, el Consejo Nacional sobre las Discapacidades publicó el informe pionero titulado *Rocking the Cradle: Ensuring the Rights of Parents with Disabilities and Their Children (Meciendo la cuna: Cómo garantizar los derechos de los padres con discapacidades y de sus hijos)*, que mostró la discriminación sistémica que enfrentan los padres con discapacidades y las formas en que los responsables de formular políticas, los defensores y los abogados pueden colaborar para combatirla. Desde entonces, los investigadores se han centrado en el estudio de las dificultades que los padres con discapacidades encuentran al tratar de tener hijos y de criarlos.

Sin embargo, la mayoría de estos estudios se centran en las madres con discapacidades o las combinan con los padres en una categoría única, y las necesidades específicas de los padres discapacitados así como sus dificultades y experiencias a menudo pasan desapercibidas. Pero los investigadores del Instituto Lurie de Políticas de Discapacidad han tratado de remediar esta disparidad empezando a estudiar qué tipos de ayuda necesitan los padres con discapacidades para criar a sus hijos, y las maneras en que sus necesidades son diferentes de las de los padres sin discapacidades y de las madres con discapacidades.



National Research Center for Parents with Disabilities
Parents Empowering Parents
Padres Empoderando a Padres

Brandeis

THE HELLER SCHOOL
FOR SOCIAL POLICY
AND MANAGEMENT
Lurie Institute for
Disability Policy

Disparidades en la atención de la salud

En 2019, tres investigadores del Instituto Lurie, Eun Ha Namkung, Monika Mitra y Joanne Nicholson, descubrieron que, en comparación con los hombres discapacitados sin hijos, los padres discapacitados tenían más probabilidades de informar una salud mala o regular, angustia física frecuente, o angustia mental frecuente. También tenían más probabilidades de informar un peso elevado.¹

Aunque las mujeres discapacitadas sufren discriminación durante el embarazo y la maternidad, Namkung, Mitra y Nicholson no encontraron diferencias significativas en los resultados de salud de las mujeres discapacitadas con y sin hijos. Es posible que los padres discapacitados no reciban tanto apoyo como las madres discapacitadas porque generalmente se espera que las mujeres sean las que toman la iniciativa en la crianza de los hijos. Esta falta de apoyo puede empeorar a su vez los resultados de salud de estos padres.

Namkung, Mitra y Nicholson también compararon a los padres discapacitados con los no discapacitados. En este estudio, los resultados de los padres discapacitados fueron similares a los de las madres discapacitadas. Por ejemplo, los padres con discapacidades tenían probabilidades significativamente más altas que los padres sin discapacidades de informar una salud mala o regular, angustia física o mental frecuente y falta de sueño adecuado. También tenían más probabilidades de informar que fumaban.

¹ Incluimos las estadísticas sobre el peso sólo por la relación entre el peso elevado y los riesgos para la salud. Al mismo tiempo, reconocemos que el estigma contra las personas con más peso puede jugar un papel en esos riesgos. Los médicos no familiarizados con los determinantes sociales de la salud pueden atribuir el peso alto a elecciones conductuales y de estilo de vida, en vez de verlo como un fenómeno complejo con causas múltiples.

Este estigma puede impedir que las personas reciban una atención de salud que responda a sus necesidades. Más aún, el estigma del peso se intercepta con el racismo, el clasismo y otras formas de marginación. Para un resumen general, ver **Byrne (2021)**. Con respecto al estigma del peso y sus efectos sobre la salud, ver **Puhl y Heuer (2010)**; en cuanto al uso de palabras como "obeso" y "obesidad", ver **Lozano-Sufrategui, Sparkes y McKenna (2016)**. En lo referente a la intersección entre la gordofobia y el racismo, ver *Strings, Fearing the Black Body: The Racial Origins of Fat Phobia* (2019).

“Considerando las disparidades de género en la calidad de vida relacionada con la salud”, afirman Namkung, Mitra y Nicholson, “es importante comprender las necesidades de los padres con discapacidades y ofrecerles servicios adecuados adaptados a sus necesidades específicas.”

“Es importante comprender las necesidades de los padres con discapacidades y ofrecerles servicios adecuados adaptados a sus necesidades específicas.”

–Eun Ha Namkung, Monika Mitra y Joanne Nicholson

Partos no planificados

Los peores resultados de salud no son las únicas desigualdades que enfrentan los padres con discapacidades. Namkung y Mitra (2021) estudiaron si los padres discapacitados de Estados Unidos tenían más probabilidades que los padres sin discapacidades de tener hijos de forma involuntaria. Con datos de una muestra amplia representativa a nivel nacional, nuestros investigadores descubrieron que los padres discapacitados tenían casi el doble de probabilidades que los no discapacitados de informar que el nacimiento de su hijo más reciente había sido no intencional. Lo más sorprendente es que el matrimonio no parecía tener el mismo efecto protector para los padres discapacitados que para los no discapacitados. Aunque los padres no discapacitados casados tenían más probabilidades de informar que planeaban tener hijos que los padres no discapacitados no casados, esto no era así para los padres discapacitados casados.

Los padres con discapacidades también diferían de las madres con discapacidades en su intención de tener hijos o no. Namkung y Mitra descubrieron que los padres con discapacidades físicas, auditivas y visuales tenían más probabilidades que los no discapacitados de informar nacimientos no deseados. Además, tanto las madres como los padres con discapacidades auditivas y de vida independiente tenían más probabilidades de informar nacimientos no deseados que los padres sin discapacidades. Por otra parte, las madres con discapacidades cognitivas tenían más

probabilidades de informar nacimientos no deseados que las madres sin discapacidades; esto no era así para los padres con discapacidades.

Implicaciones para las políticas

Los investigadores deben informarse mejor sobre los hombres discapacitados y su salud reproductiva. Esto incluye la información que éstos reciben sobre las relaciones sexuales, la anticoncepción y la planificación familiar.

Los padres con discapacidades tienen necesidades y experiencias diferentes de las de las madres con discapacidades o los padres sin discapacidades, pero la falta de investigación sobre los padres con discapacidades impide que los investigadores, los proveedores de servicios y los profesionales médicos puedan ofrecerles el apoyo que necesitan para criar a sus hijos con éxito. Para responder a esta carencia, los investigadores necesitan obtener más información sobre los hombres discapacitados y su salud reproductiva. Esto incluye la información que reciben sobre las relaciones sexuales, la anticoncepción y la planificación familiar (Namkung y Mitra, 2021). Los responsables de formular políticas y los proveedores de servicios pueden utilizar esta investigación para apoyar a los padres con discapacidades, así como a los futuros padres, por medio de la educación, los grupos de apoyo entre pares y los programas de apoyo y defensa (Namkung, Mitra, & Nicholson, 2019).

Bibliografía

Namkung, E.H., & Mitra, M. (2021). Birth intentions among US fathers with disabilities. *Disability and Health Journal*, 14(3). <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101097>

Namkung, E. H., Mitra, M., & Nicholson, J. (2019). Do disability, parenthood, and gender matter for health disparities? A US population-based study. *Disability and Health Journal*, 12(4), 594–601. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.06.001>

National Council on Disability. (2012). *Rocking the cradle: Ensuring the rights of parents with disabilities and their children*. Washington, DC. https://ncd.gov/sites/default/files/Documents/NCD_Parenting_508_0.pdf

Crédito

Por Mel Ptacek y Finn Gardiner, basado en la investigación de Eun Ha Namkung, Monika Mitra y Joanne Nicholson del Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades.





Descargo de responsabilidad y declaración de financiación

El contenido de este informe se preparó con el apoyo de una subvención del Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad, la Vida Independiente y la Rehabilitación (National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research, NIDILRR), subvención n.o 90DPGE0001). NIDILRR es un centro de la Administración para la Vida Comunitaria (Administration for Community Living, ACL), del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS, por sus siglas en inglés). El contenido de este informe no representa necesariamente la política del NIDILRR, de la ACL ni del HHS, y no se debe suponer su aprobación por parte del Gobierno Federal.

Cómo citar este informe

Ptacek, M.M. & Gardiner, F.M. (2021). La paternidad con una discapacidad: Salud y necesidades insatisfechas. National Research Center for Parents with Disabilities, Brandeis University, Waltham, MA.

Contacto

 heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities
 @NatRCPD
 facebook.com/nrcpd
 centerforparents@brandeis.edu