



DisPar  
Fondecyt 1210575



# "Ella me cuida todo el tiempo, yo la apoyo cuando es necesario": la relación de hijas e hijos con sus madres y padres con discapacidad

**Florencia Herrera**

Profesora titular Universidad Diego Portales

Directora Núcleo DISCA

**Irene Salvo-Agoglia**

Grupo AFIN, Universidad Autónoma de Barcelona

**Andrea Rojas**

Coordinadora General Núcleo DISCA.

## Madres y padres con discapacidad

Porcentaje de jefaturas de hogar o sus  
parejas mayores de 18 años que viven con  
hijas o hijos



1.291.936 personas

## Hijos de personas con discapacidad

- La investigación sobre la relación de padres con discapacidad y sus hijos es limitada.
- Aún menos investigación explora la perspectiva de los hijos respecto a la relación con sus padres.
- La literatura tradicional enfatiza el concepto de 'jóvenes cuidadores', sugiriendo que los hijos de personas con discapacidad actúan principalmente como cuidadores.
- Este enfoque refuerza la suposición de que las personas con discapacidad no son padres competentes y destaca el impacto negativo en sus hijos.

# Métodos

- Basada en una investigación cualitativa-narrativa en Chile, esta presentación explora cómo los hijos e hijas de padres con discapacidad perciben su relación y roles.
- Los datos se recopilaron a través de entrevistas con 8 hijos de padres con discapacidad.
- Muestra diversa.
- Estudio aprobado por el Comité de Ética de la Universidad Diego Portales.
- Participación informada, voluntaria y confidencial (se utilizaron seudónimos).
- Se priorizó la accesibilidad durante todo el proceso (intérpretes de lengua de señas, facilitadores, formularios de consentimiento adaptados).

# El rol de la discapacidad en la vida de los hijos

Mi papá es un modelo de superar obstáculos, todo el rato. Mi papá tiene 2 hijos más, a parte de mí, que los tuvo cuando era joven. Entonces a parte de estudiar, de hacer deporte, de todo, trabajaba. Se encargaba de pagar mantención, mi papá nunca dejó de pagar mantención... trabajó hasta en la feria, en todo lo que pudo hacer para pagar. Entonces más allá de lo que el haya hecho con su cuerpo, con sus cosas, es una persona resiliente (...) se esforzó por hacer lo que tenía que hacer, lo que le correspondía hacer sobre todo considerando que este país está lleno de papitos corazón (Dani, 16 - 20 años, papá con discapacidad física).



# El rol de la discapacidad en la vida de los hijos

Un compañero, por ejemplo, me preguntó: “¿es muy difícil tener un papá ciego?”. O sea, esa pregunta no sé si me acomodó totalmente, porque tener un papá ciego no cambia tu vida, o sea, es como un papá normal. Pero le dije que no (Manu, 10 - 15 años, papá con discapacidad visual).

yo siento que mi papá es otro papá más y chao [ríe]. De hecho, me siento como feliz porque veo como a los papás de mis compañeros y como que mi papá de verdad se preocupa mucho por nosotros, entonces se nota la diferencia. Pero como de que sea ciego en general no le veo como mucha diferencia (Karen, 16 - 20 años, padre con discapacidad visual).



# El rol de la discapacidad en la vida de los hijos

Lo que me ha afectado de la discapacidad de mi mamá han sido los traumas que ella tiene al respecto, más allá del hecho de que ella escuche o no, la verdad es que ha sido poco y nada lo que me ha afectado, han sido más las costumbres, las formas que tiene ella lo que me ha afectado en el sentido de que, quizá, me hubiese gustado tener un poquito más de cariño, pero no podría responsabilizar a mi mamá de eso, ni a su discapacidad (Susana, 16 - 20 años, madre sorda).



## Cuidado mutuo, pero no equivalente

Por lo general, se toma de mi hombro, o, a menos que vamos de la mano. (...) Hay veces que cuando vamos como en espacios más apretados, que hay como poco espacio para pasar, me cuesta igual un poco llevarlo, porque no sé cómo, cómo hacerlo. O cuando hay espacios con mucha gente (...) Pido permiso cuando estoy sola con mi papá, y cuando estoy con mi mamá, le pido a ella que me ayude. (Manu, 10 – 15 años, padre con discapacidad visual).



## Cuidado mutuo, pero no equivalente

Para hacerme exámenes... eh... mi mamá siempre se desmaya, así que me acompaña mi papá. Y me acompaña, y entra conmigo, y me calma, que me saquen la sangre, porque también me desmayo (Dani, 16 - 20 años, papá con discapacidad física)



## Cuidado mutuo, pero no equivalente

“Mamá, habla más bajo”. “Mamá, habla más lento, no te están entendiendo”, porque tampoco es la gracia que mi mamá, como que yo hable por ella, sino que mi mamá es una persona independiente de mí, y yo no tengo problemas con hacerlo, pero es que tienen que escucharla a ella, porque ella es la adulta, y no como: “Ay, es sorda. Bueno, hablemos con la hija que escucha” (...) “No te va a escuchar si le gritas, modula (Carla, 16 – 20 años, madre sorda).





## Cuidado mutuo, pero no equivalente

Su trabajo [de la mamá] es ser la red que me envuelve todo el tiempo, creo, o sea, no exactamente así, pero es como nuestra relación, ella igual es la mamá, obviamente. Entonces ella es la que me cuida y yo la apoyo como en lo que puedo, y en lo que me pide (Nicole, 16 – 20 años, mamá con discapacidad visual).



## Cuidado mutuo, pero no equivalente

Yo puedo decir que mi mamá es como cualquier otra mamá porque trabaja, es mi amiga, hablamos. Me da un lugar, hablo con ella, tiene su vida hecha aparte, y yo no tengo que cuidar de ella, sino que ella cuida de mí, ella es mi mamá, yo no soy su mamá. Yo sí pude disfrutar como de esa infancia, de mi adolescencia ahora, sin tener una responsabilidad que no debería tener, que otros hijos de padres sordos sí. Entonces, puedo decir perfectamente: “mi mamá es una mamá como cualquiera”, pero no todo el mundo puede decir eso, no todos los hijos de sordos pueden decir eso (Carla, 16 - 20 años, madre sorda).



## Educadores y activistas

Una vez estábamos hablando una cosa en clase (...) una psicóloga parece que tenía un paciente ciego que tenía depresión... y le hizo que escribiera unos apuntes de lo que le pasaba. No sé cómo llegamos a hablar de ese tema, pero, bueno. Después una compañera levantó la mano y dice: “em... pero ¿Cómo tomaba apuntes si es ciego?”. Y de ahí yo levanto la mano y cuento un poco la historia de mi papá, y de ahí como que... la gente se me acercó a preguntarme cosas, y eso (Manu, 10 – 15 años, papá con discapacidad visual).



## Educadores y activistas

A mí me tocó un rol, así como súper “evangelizador”, por así decirlo, mi colegio tenía un programa de integración, y se jactaba de ser un colegio muy bacán por tener este programa... (...) y... igualmente cobraban, por ejemplo, cobraban más a los niños que necesitaban ese programa, cobraban más. Y eso es como... es lo opuesto a integración, porque les cobran mucho más, y mi colegio, era particular, era muy caro. Entonces conseguir que rebajaran ese arancel igual fue como una pelea larga, porque en el fondo yo no estoy peleando por los derechos de mi papá, porque mi papá no es un escolar, no estoy peleando por mis derechos porque yo ya no uso ese programa, pero es injusto (Dani, 15 - 20 años, papá con discapacidad física).



## Conclusiones

- Los hijos tienen una percepción positiva de sus padres y de su relación con ellos.
- Para ellos, la discapacidad es solo un hecho, no una tragedia ni una carga.
- Resaltan los aspectos positivos de tener padres con discapacidad.
- Los efectos negativos de la discapacidad no se deben a la propia condición, sino a factores sociales.
- Los hijos describen un cuidado mutuo, donde los padres los cuidan, y ellos ayudan con tareas específicas.
- Son conscientes de respetar y apoyar la autonomía de sus padres.
- Los hijos también enfatizan su rol como educadores, trabajando para deconstruir mitos, prejuicios y estereotipos en contextos educativos y familiares.